

Monografías SECPAL

N.º 7 • JUNIO 2015

Trabajo social en cuidados paliativos

*Sociedad Española de
Cuidados Paliativos*



SECPAL

Monografías SECPAL

N.º 7 • JUNIO 2015

TRABAJO SOCIAL EN CUIDADOS PALIATIVOS

Agradecimientos

Agradecemos al doctor Álvaro Gándara, presidente de la Junta Directiva de la SECPAL, y a la Junta Directiva de la SECPAL, por su apoyo en la realización de la monografía

Madrid

Paseo de La Habana, 9-11. 28036 Madrid

Tel. (+34) 91 298 61 87

Fax. (+34) 91 563 97 10

info@secpal.com

© 2015. Sociedad Española de Cuidados Paliativos

ISBN: 978-84-940224-0-1 (Obra completa)

ISBN: 978-84-940224-7-0 (Número 7)

Depósito legal: M-23008-2015

www.secpal.com

Índice de Autores

Autoras y coordinadoras: Trabajadoras sociales

Agrafojo Betancor, E. Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín.

García Pérez, M. Hospital Universitario de Salamanca “Los Montalvos”

Autores

Aparicio Díaz, Belén. Hospital Dr. Moliner Valencia, S.C. de SVMP.

Braña López, Pablo. AECC, Junta Provincial de Pontevedra.

Escolar Sánchez, Marta. Fundesalud, Mérida.

Fernández Belloq, Alejandra. Hospital San Juan de Dios, Zaragoza.

Fombellida Rosa. Hospital Santa Clotilde. Santander

Galván Macías, Anabel. ECP de Mérida y ECP Don Benito. EAPS Extremadura-Fundesalud.

García Gea, Alejandro. Aspanion, Comunidad Valenciana.

Gómez Martín, María del Puerto. EAPS Fundación Instituto San José, ESH Hospital de Getafe.

Gutiérrez Fernández Coral. Hospital Santa Clotilde .Santander

Huarte Artigas, Pilar. Hospital San Juan de Dios, Pamplona

Jiménez de la Torre, Amparo. Aspanion, Comunidad Valenciana.

López Maestro, Marta. EAPS Aspanion, Comunidad Valenciana.

López Martínez, Ana. Hospital San Juan de Dios, Zaragoza.

Majado Márquez, María Begoña. ECP de Plasencia y ECP Navalморal de la Mata. EAPS Extremadura-Fundesalud.

Martín Sánchez, María Ángeles. Fibao, Granada.

Merino Alainez, Mónica. EAPS Fundación Instituto San José, ESH Hospital 12 de Octubre, Madrid.

Monrós Chancosa, M^a. José. Conselleria de Sanitat, Dirección General de Asistencia Sanitaria.

Orts Orts, Mónica. Aspanion, Comunidad Valenciana.

Parra Hernández, Victoria. ECP de Cáceres y ECP Coria. EAPS Extremadura-Fundesalud.

Pérez Sánchez, Laura. UCP La Rioja. EAPS La Rioja.

Pérez Moreno, Catalina. ECP de Badajoz y ECP Zafra-Llerena. EAPS Extremadura-Fundesalud.

Peñaranda García, Alejandra. Fundación Cudeca, Málaga.

Rodríguez García, María del Carmen. Fundesalud, Mérida.

Rodríguez López, María Jesús. Hospital Marqués de Valdecilla. Santander

Rubio Bodí, Maite. EAPS Aspanion, Comunidad Valenciana.

Sanabria González, Teresa. Fundesalud, Mérida.

Sánchez Moldes, Cecilia. Funcis, Gran Canaria.

Tejedor Rodríguez, Eva María. ADCP, Salamanca.

Vanzini, Lorena. Fundación Cudeca, Málaga.

Vidaurreta Bernardino, Rafael Luis. Fundación Instituto San José OHS.

Índice contenido

Presentación	5
1. Introducción	6
2. Objetivos de la realización de la monografía	7
3. Directorios profesionales	7
4. Metodología	8
5. El trabajo social en cuidados paliativos	9
6. Definición de trabajo social en cuidados paliativos	84
7. Cuidado paliativo en el niño y adolescente	93
8. Documentos de trabajo social.	102
9. Protocolos de intervención.....	113
10. Análisis de dilemas éticos en el trabajo social y cuidados paliativos	148
11. Anexos	160
12. Conclusiones	161
13. Dossier bibliográfico sobre trabajo social y cuidados paliativos	163

PRESENTACIÓN

Álvaro Gándara del Castillo *Presidente SECPAL*

Los Cuidados Paliativos, como ya es de sobra conocido, se basan en una estructura de equipo multidisciplinar, y dentro de ese equipo son elementos imprescindibles los profesionales de Trabajo Social. El entorno en el que se mueven los pacientes y sus familiares es habitualmente rodeado de una problemática social que afecta de una forma dramática a toda la estructura de apoyo familiar al enfermo. Para este tipo de situaciones, nadie mejor preparados que los trabajadores sociales para movilizar los recursos existentes y preparar un mejor entorno social, creando y facilitando así las ayudas necesarias para que los pacientes sean atendidos en su propio entorno.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos, desde hace ya unos años ha iniciado la publicación de unas Monografías que tratan sobre temas de gran interés para los socios y equipos que trabajan en los cuidados paliativos. Tras publicar temas como el duelo, la espiritualidad, la vía subcutánea, etc., encargamos a los mejores expertos con los que cuenta SECPAL en Trabajo Social, una Monografía específica sobre esta necesaria disciplina. Con el rigor que les caracteriza y con una meticulosidad fuera de lo común, han desarrollado esta fantástica obra, que creo va a ser de muchísima utilidad a todos los que día a día nos esforzamos en intentar dar los mejores Cuidados Paliativos. La extensión de la obra, así como su estructura hace de ella una obra de continua consulta, y seguramente facilitará el acceso a los diversos recursos existentes en las Comunidades Autónomas.

No me queda más que felicitar a los autores de esta Monografía, y agradecerles su compromiso y aportación para que la Sociedad Española de Cuidados Paliativos siga siendo la referencia científica en el mundo de habla hispana, en esta disciplina nuestra que aún siendo joven, demuestra cada día su dinamismo y su rigor científico.

INTRODUCCIÓN

E. Agrafojo Betancor

La presente monografía de Trabajo Social en Cuidados Paliativos tiene como finalidad ser una guía de intervención social en este ámbito.

Desde que se gestaron las primeras unidades de cuidados paliativos (UCP) en España (1989), se constató una evidencia: el dolor social había que abordarlo ya que, de no hacerlo, no habría control sintomatológico; el paciente y su familia seguían experimentando dificultades y carencias que interferían en el proceso, impidiendo que este se desarrollara de forma satisfactoria.

Inicialmente, para abordar las dificultades que presentaban pacientes y familiares de paliativos se recurría a las trabajadoras sociales hospitalarias; viendo que el volumen laboral se incrementaba de manera notoria y que la necesidad de este profesional era indispensable, se contó con trabajadoras sociales de distintas ONG (Asociación Española Contra el Cáncer, equipos psicosociales de ayuntamientos de los distintos municipios, etc.); con el tiempo se ha conseguido que los servicios de salud de las distintas comunidades autónomas contrataran de manera específica al trabajador social para integrar el equipo de medicina paliativa y, más recientemente (en el año 2009), la Obra Social de la Caixa crea los equipos de atención psicosocial (EAPS), distribuidos en las diecisiete comunidades autónomas de España, formados por trabajadores sociales, médicos, enfermeras y psicólogos. Para ello destina un presupuesto para la contratación de dichos profesionales, que se incorporan en los equipos de paliativos ya consolidados.

Esta monografía está realizada por trabajadoras sociales que llevan más de dos décadas desarrollando su actividad laboral en el seno de equipos de cuidados paliativos, así como compañeras con menor trayectoria profesional, pero con el mismo rigor científico. Se trata de un trabajo de investigación y de consenso de protocolos que facilita la intervención social a las nuevas generaciones.

Abarca una revisión bibliográfica de la literatura existente en torno al trabajo social en paliativos, analiza la situación del trabajador social en esta área y ubica a los profesionales de lo social que desempeñan su actividad en paliativos, tanto a nivel internacional como a nivel de las distintas comunidades autónomas. Clarifica el papel de los trabajadores sociales en cuidados paliativos, así como las áreas de intervención, los modelos, los procedimientos y procesos. Define las funciones y las competencias de este profesional, así como la metodología de la disciplina.

Refleja el trabajo que se realiza en cuidados paliativos con el niño y con el adolescente. Recoge los distintos documentos específicos de trabajo social y plasma los distintos protocolos de intervención social en función de las diferentes dificultades y carencias que presentan pacientes y familiares. Da a conocer el código deontológico de la profesión, así como los principales dilemas éticos con los que se encuentra el profesional.

Se trata, en definitiva, de un documento clarificador para los profesionales de cuidados paliativos en general y para los trabajadores sociales de paliativos en particular.

OBJETIVOS DE LA REALIZACIÓN DE LA MONOGRAFÍA

M. García Pérez

Objetivo preliminar

Establecer un grupo de trabajadores sociales ilusionados en realizar una monografía sobre el trabajo social en cuidados paliativos.

Objetivos generales

Elaborar una guía monográfica de contenidos específicos que pueda facilitar la intervención en trabajo social. Especificar una serie de protocolos básicos de trabajo social.

Objetivos específicos

Dar soporte a trabajadores sociales con contenidos propios de cuidados paliativos. Facilitar la difusión de documentos que ayuden a perfeccionar el servicio que prestamos.

Valores

Los trabajadores sociales de la salud son la razón de ser de la monografía. La eficacia y la eficiencia de la lectura de la misma es nuestra mayor rentabilidad, nuestra razón de ser.

DIRECTORIOS PROFESIONALES

Sociedad Española de Cuidados Paliativos: www.secpal.com/.

Sociedad Española de Medicina de Familia: www.semfyc.es/es.

Asociación Europea de Cuidados Paliativos: www.eapcnet.org.

Organización Mundial de la Salud. Cuidados Paliativos: www.who.int/cancer/palliative/en/.

Organizaciones Americanas Relacionadas con la Calidad de los Cuidados en Cuidados Paliativos: [http://www.capc.org/research-and-references-for-palliative-care/Professional Organizations](http://www.capc.org/research-and-references-for-palliative-care/Professional_Organizations).

Asociación Internacional de Hospices y Cuidados Paliativos: <http://www.hospicecare.com>.

Programa de Cuidados Paliativos de Edmonton, Alberta (Canadá): <http://www.palliative.org>.

Asociación Canadiense de Cuidados Paliativos: <http://www.chpca.net/home.htm>.

METODOLOGÍA

M. García Pérez

La elaboración de esta monografía se ha realizado siguiendo los siguientes criterios:

1. Desde la Junta Directiva de la SECPAL, la Vocalía de Trabajo Social expuso la posibilidad de realización de una monografía de trabajo social en cuidados paliativos; la Junta apoyo dicha propuesta y afirmó la posibilidad de publicación.
2. Se elaboro un cronograma de actuación.
3. Formación de un grupo de trabajo; puesta en contacto con profesionales específicos, trabajadores sociales de cuidados paliativos pertenecientes a la SECPAL. (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) y a diversos EAPS (Equipos de Atención Psicosocial).
4. Búsqueda de bibliografía; se lleva a cabo una revisión de la literatura especializada en trabajo social y cuidados paliativos, en distintas bases electrónicas, documentos científicos y tesis doctorales, libros, artículos, revistas.

Las búsquedas se han extraído de las siguientes fuentes de información:

- » Lenguaje natural, palabras clave: trabajo social y cuidados paliativos.
- » Lenguaje controlado: términos MeSH (*Medical Subject Headings*) y DeCS (descriptores de ciencias de la salud).
- » Catálogo Colectivo de la Red de Bibliotecas del CSIC "CIRBIC" LIBROS.
- » Google Books: DeCS, MeSH.
- » Red Universitaria de Catálogos ABSYS "Catalogo Colectivo RUECA".
- » Red Universitaria Española de Catálogos "Base de Datos REBECA".
- » Catalogo automatizado de Biblioteca Nacional "ARIADNA".
- » Base de datos CUIDEN: revistas de medicina paliativa (SECPAL).
- » Revistas de Trabajo Social: DIALNET, MEDLINE, PUBMED: NCBI.

Para realizar las búsquedas, se han utilizado como descriptores y/o palabras clave los siguientes términos: trabajo social y/o cuidados paliativos, trabajo social y/o enfermos terminales, cuidados paliativos, *Social Works*.

5. El grupo de trabajo elabora un índice de la monografía distribuyendo los temas entre los trabajadores sociales comprometidos, preparando la documentación precisa; se realizan protocolos de actuación evaluando la capacidad y consistencia de los mismos.
6. Las coordinadoras y revisoras proceden a la revisión de los distintos temas recibidos.
7. Se distribuye el contenido de la monografía a todos los componentes del grupo para su revisión y aprobación.

EL TRABAJO SOCIAL EN CUIDADOS PALIATIVOS

Situación de la inclusión del trabajador social en los recursos humanos de las distintas comunidades autónomas. Análisis de los planes estratégicos o guías

En nuestro país, el Ministerio de Sanidad y Consumo publicó en el año 2001 las Bases para el desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos, y en junio de 2007 se presentó la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos. En los últimos años, y como respuesta a estas recomendaciones nacionales e internacionales, se han publicado planes específicos de cuidados paliativos en diferentes comunidades autónomas.

Revisada la documentación existente de la atención en cuidados paliativos en distintas comunidades, observamos la implicación del trabajador social en los recursos humanos de las distintas comunidades.¹

Podemos indicar que todas las autonomías deciden un modelo de atención integral a los pacientes y familiares.

El equipo debe ser interdisciplinar, aunque algunas estrategias hablan de equipos multidisciplinares. Hay, por tanto, un reconocimiento del equipo.

De las diecisiete comunidades autónomas, observamos que las actuaciones a realizar por todas ellas tienen como objetivo proporcionar una atención integral y garantizar la atención a las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales.

En cuanto a recursos humanos:

- » Nueve comunidades (Andalucía, Aragón, Asturias, Castilla y León, Extremadura, Navarra y Galicia) especifican que el trabajador social figuraría como otros profesionales que pueden formar parte del equipo. No lo incluyen en equipo básico.
- » Seis comunidades lo incluyen como parte integrante del equipo básico (Canarias, Cantabria, Cataluña, Valencia, País Vasco, Rioja y Madrid).
- » Dos comunidades (Castilla-La Mancha y Murcia) no citan la presencia del trabajador social en el equipo multidisciplinar.

Documentación. Referencias: Estrategias. Programas y Planes en Cuidados Paliativos²

Andalucía: Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012.

Aragón: Programa de Cuidados Paliativos de Aragón.

Asturias: Estrategia de Cuidados Paliativos para Asturias.

Baleares: Estrategia de Cuidados Paliativos de las Illes Balears 2009-2014.

Cantabria: Programa Integral de Atención Paliativa de Cantabria.

Comunidad de Madrid: Plan estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2010-2014.

Comunidad de Valencia: Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad Valenciana 2010-2013.

Extremadura: Programa Marco de Cuidados Paliativos.

Galicia: Plan Galego de Cuidados Paliativos.

Murcia: Plan Integral de Cuidados Paliativos en el Servicio Murciano de Salud 2006-2009.

País Vasco: Plan de Cuidados Paliativos. Atención a pacientes en la fase final de la vida CAPV, 2006-2009.

Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud: Actualización 2010-2014 (<http://www.mspsi.es/organización/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospa-liativos.pdf>).

Trabajo social y cuidados paliativos en las comunidades

Trabajo social y cuidados paliativos en la Comunidad Autónoma de Andalucía

La presencia del trabajo social en el ámbito sociosanitario ha sido histórica, y se ha impulsado en mayor medida gracias a la especialización de los cuidados paliativos.

El trabajador social ha ampliado gracias a esta especialización su cartera de recursos y su formación en este ámbito. La filosofía de los cuidados paliativos incluye la figura del trabajador social como parte de la atención integral a todas las esferas de la unidad paciente-familia, desarrollando su rol profesional en el contexto interdisciplinar.

La misión de los equipos interdisciplinares es aliviar el sufrimiento, atendiendo tanto al paciente como a la familia, y preparándola para el duelo. Cada profesional desempeña un rol específico, con su propia formación y experiencia, pero es la combinación del trabajo de todos sus miembros lo que determinará el acompañamiento y asistencia eficaz al final de la vida.

Los equipos pueden estar compuestos por médico, enfermero, psicólogo, trabajador social, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional y voluntarios, con el objetivo común de proporcionar una atención integral.

Una vez detectada una posible necesidad social en el ámbito de los cuidados paliativos, el trabajador social es el profesional referente para la evaluación del contexto sociofamiliar, que incluye un acercamiento a la historia y hábitos de la unidad familiar, dinámicas establecidas y roles de cada uno de sus miembros, buscando la detección de necesidades sentidas susceptibles de ser abordadas.

La intervención profesional incluye la atención directa al paciente y a su familia, a través de la acogida y establecimiento del vínculo que permite el asesoramiento e información, la gestión directa de recursos, la prevención del deterioro de la situación, la búsqueda de alternativas, la higiene de duelo y el trabajo en el ámbito del acompañamiento espiritual. Asimismo, incluye la coordinación con los profesionales referentes implicados y la implicación en la gestión de los servicios de voluntariado, manteniendo un rol activo en los movimientos continuos del equipo interdisciplinar, con la necesaria fluidez en la información, y derivación en los casos oportunos dentro de su propio equipo o fuera del mismo.

Cabe destacar que se requiere un conocimiento activo, variado y firme de las técnicas de intervención, recursos y acceso a los mismos y vías de comunicación, teniendo en cuenta el tiempo como factor que promueve que las intervenciones sociales en cuidados paliativos se trabajen con mayor urgencia. Los cuidados paliativos en España han ido desarrollándose de manera simultánea en varias comunidades a raíz de la necesidad de dar respuesta a este tipo de pacientes y sus familiares.

La Comunidad Autónoma de Andalucía se compone de ocho provincias: Huelva, Cádiz, Málaga, Sevilla, Córdoba, Granada, Jaén y Almería, con un total de 8.440.300 habitantes, una superficie de 87.268 km², y una densidad de 96,72 hab./km².

Existe una gran variabilidad en los servicios específicos de cuidados paliativos en relación a su gestión, dependencia y servicios que ofertan, realizándose atención tanto desde el ámbito hospitalario como domiciliario.

La filosofía de los cuidados paliativos fue haciéndose presente en Málaga por medio de varios profesionales pioneros, en un contexto social complejo, llenando así el vacío asistencial de una atención integral que poco a poco fue implementándose.

En el año 1990, la dirección del Hospital de la Cruz Roja propone la creación del primer programa completo de cuidados paliativos, en el que participan como firmantes del proyecto y su posterior puesta en marcha: Susana Pascual, Alejandro Moreno de Cisneros, Marisa Martín y Josefina Mateos, sumándose posteriormente al proyecto José Luis de Burgos.

Desde sus inicios, este programa nace con el enfoque de atención integral, en el que se incluía atención en unidad de ingreso, consulta externa, atención domiciliaria y atención telefónica 24 horas, contando además con un equipo interdisciplinar completo, con médicos, enfermería, auxiliares de enfermería, psicóloga y trabajadora social propios.

El proceso de desarrollo de los cuidados paliativos en Almería no fue muy distinto al de Málaga. En el año 1990, el entonces director médico del Hospital de la Cruz Roja, el doctor Andrés Pérez, propone la posibilidad de formar una UCP. En ese momento, el doctor José Cristóbal Caparrós venía reconociendo un déficit en el manejo de pacientes con cáncer y, motivado por las reflexiones sobre cuidados paliativos del doctor Núñez Olarte, decidió conocer en profundidad este campo profesional, por lo que tanto él como la enfermera Francisca Villegas comienzan una formación específica en el Hospital Marqués de Valdecilla de Santander, junto al doctor Jaime Sanz. En primera instancia, se trabajaba en coordinación con el Hospital Torrecárdenas viendo qué pacientes podían derivarse y ser susceptibles de intervención de cuidados paliativos, tanto en planta como en consulta externa y domicilio.

A continuación se recogen los recursos de cuidados paliativos con los que cuentan las diversas provincias de Andalucía, según vienen recogidos en el Catálogo de Recursos de Cuidados Paliativos de Andalucía de 2008, actualizando y añadiendo los referidos a Trabajo Social.

MÁLAGA

Hospital Comarcal de Antequera

- Contacto: 951061289/697954433/soporte.han.sspa@juntadeandalucia.es.
- Características: equipo de soporte mixto que desarrolla su actividad principal tanto en asistencia hospitalaria como domiciliaria. Atención telefónica de 8 a 15 horas.
- Responsable médico: Antonio Ortega Morell.
- Responsable de enfermería: Rita Isabel Fernández Romero.
Trabajadora social de referencia: Isabel Pérez: 951061289 (El equipo de soporte trabaja con el trabajador social del hospital y del centro de salud).

Hospital Comarcal de Axarquía

- Contacto: 951067000-130/671564805/rafael.pozo.sspa@juntadeandalucia.es.
- Características: equipo de soporte mixto que desarrolla su actividad principal tanto en asistencia hospitalaria como domiciliaria. Atención telefónica de 8 a 15 horas.



- Responsable médico: Rafael Pozo Villa.
- Responsable de enfermería: Margarita Baena Rodríguez.
Trabajadora social de referencia: Teresa González Martínez: 671569596.

Fundación Cudeca

- Contacto: 952564910/637528192/www.cudeca.org.
Responsable médico: Rafael Gómez García.
Responsable de enfermería: M.^a Jesús de la Ossa Sendra.
Trabajadoras sociales de referencia: Lorena Vanzini: 607685012; Alejandra Peñaranda: 678575260.
Fundación Cudeca es una ONG referente en cuidados paliativos que ofrece asistencia al final de la vida a todos los pacientes y familiares situados en la Costa del Sol, hasta Málaga y cercanías. Fue fundada en el año 1992 y presta asistencia gratuita integrada en el Sistema Andaluz de Salud. Su modelo Hospice se integra en la comunidad a la cual pertenece, dando respuesta a pacientes para aliviar el sufrimiento.
Cuenta con: unidad de ingresos con nueve camas; un centro de día para pacientes paliativos y equipos domiciliarios que cubren todas las áreas geográficas.
Su atención integral y sus servicios especializados permiten ofrecer una asistencia de calidad aliviando el sufrimiento y dando vida a los días.

Hospital Regional Universitario Carlos Haya. Unidad Metropolitana de Cuidados Paliativos

- Contacto: 697958241.
- Características: unidad de cuidados paliativos y equipos de soporte hospitalario y domiciliario, incluyendo consulta externa y unidad hospitalaria con camas. Atención telefónica de 8 a 15 horas.
Responsable médico: Antonio Benítez.
Responsable de enfermería: Mayte Moyano.
Trabajadora social de referencia: Elisabeth Gómez Aracena: 951290332.

Hospital Universitario Virgen de la Victoria

- Contacto: 951290365/fdoalvarez63@hotmail.com.
- Características: unidad de cuidados paliativos y dos equipos de soporte hospitalario, distribuidos en el Hospital Carlos Haya y el Hospital Clínico. Cuenta con seis camas de media/larga estancia del Hospital Marítimo y medicina interna. Atención telefónica de 8 a 15 horas.
Responsable médico: Ricardo Gómez Huelgas.
Responsable de enfermería: Rosa Gómez Gandul.
Trabajadora social de referencia: Antonia Heredia: 951032582.

ALMERÍA

Unidad de Medicina Paliativa Complejo Hospitalario Torrecárdenas. Hospital de la Cruz Roja

- Contacto: 950017400/jccaparrros@yahoo.es.
- Características: consulta externa y unidad hospitalaria con camas. Atención telefónica de 8 a 15 horas.
Responsables médicos: Amparo Losilla Maldonado/José Cristóbal Caparrós Ponce.
Responsable de enfermería: Carmen Bossini.
Trabajadoras sociales de referencia: M.^a Dolores Morales Ruiz: 950017418; M.^a Encarnación García Ramírez: 950017454.

Equipo de soporte domiciliario AECC "Equipos Centro y Poniente". Sede provincial de la AECC de Almería

- Contacto: 950244206/659101722/almeria@aecc.es/www.todocancer.com/ESP/almeria.
- Características: equipo de soporte domiciliario. Atención telefónica de 8 a 15 horas.

Responsable médico: Francisco Vega Barranco.
Responsable de enfermería: María del Carmen Díaz Gómez.

Equipo de soporte hospitalario del Hospital la Inmaculada, Huerca-Overa

- Contacto: 950029000/639969233/jmperezserrano@hotmail.com.
 - Características: equipo de soporte hospitalario, consulta externa y atención telefónica de 8 a 15 horas.
- Responsable médico: José Manuel Pérez Serrano

CÁDIZ

Unidad de Cuidados Paliativos. Centro Sanitario Paseo de la Conferencia. Algeciras

- Contacto: 956004956/670946049/unidadcuidadospaliati.hpu.sspa@juntadeandalucia.es.
 - Características: consulta externa y unidad hospitalaria con camas. Atención telefónica de 8 a 15 horas.
- Responsable médico: Eva M.^a Fernández Conejero/M.^a José Pena González.
Responsable de enfermería: Pilar Vallés Martínez.

Equipo de soporte domiciliario AECC Hospital Universitario Puerta del Mar, Cádiz

- Contacto: 956002874.
 - Características: equipos de soporte domiciliario. Atención telefónica de 8 a 15 horas.
- Responsable médico: Eduardo Segura Fernández.
Responsable de enfermería: Cristina Martínez Fernández.

Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Universitario Puerta del Mar

- Contacto: 956002388/697957487/amogollo@yahoo.es.
 - Características: unidad hospitalaria con camas.
- Responsable médico: Amparo Mogollo Galván.
Responsable de enfermería: Javier Hernández Criado.

Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Juan Grande, Jerez de la Frontera

- Contacto: 956357300/mtinoco@jerez.sjd.es.
 - Características: unidad hospitalaria con camas.
- Responsable médico: M.^a José Tinoco Bernal.
Responsable de enfermería: Manuel Domínguez.

Equipo de soporte domiciliario AECC. Hospital General, Jerez de la Frontera

- Contacto: 956032420/652955614.
 - Características: equipo de soporte domiciliario. Atención telefónica de 8 a 15 horas.
- Responsable médico: M.^a del Carmen Francisco López.
Responsable de enfermería: M.^a Luisa Pardo.

Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital General, Jerez de la Frontera

- Contacto: 956032287/jolupera@gmail.com.
 - Características: consulta externa y unidad hospitalaria con camas. Atención telefónica de 8 a 15 horas.
- Responsable médico: José Luis Pérez Ramírez.

Equipo de soporte mixto. Hospital Universitario, Puerto Real

- Contacto: 956005448/ 670944391/concharp@hotmail.com
 - Características: Equipos de soporte hospitalario y domiciliario. Atención telefónica de 8 a 15 horas.
- Responsable médico: Concha Ruiz Pau
Responsable de enfermería: Antonia González Quiñones

CÓRDOBA

Equipo de soporte mixto AECC. Hospital Infanta Margarita, Cabra

- Contacto: 957021458/677904763
- Características: equipos de soporte hospitalario y domiciliario, incluyendo consulta externa. Atención telefónica de 8 a 15 horas.
Responsable médico: M.ª del Rosario Rodríguez Reinares.
Responsable de enfermería: Susana García Varo.

Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital San Juan de Dios, Córdoba

- Contacto: 957274600/mnicolas@cordoba.sjd.es.
- Características: unidad hospitalaria con camas.
Responsable médico: Manuel Nicolás Puiggari.
Responsable de enfermería: Silvia Nin Villar.
Trabajadora social de referencia: Macarena Mancilla Parras: 957004609.

Equipo de soporte mixto. Hospital Universitario Reina Sofía

- Contacto: 957011888/697953677/raul.carvajal.ssps@juntadeandalucia.es.
- Características: equipos de soporte hospitalario y domiciliario. Atención telefónica de 8 a 15 horas.
Responsable médico: Raúl Carvajal Partera.
Trabajadora social de referencia: M.ª del Prado Ramírez: 957011494/677902812.

Equipo de soporte mixto AECC. Hospital Infanta Margarita, Cabra

- Contacto: 957021458/677904763
- Características: equipos de soporte hospitalario y domiciliario, incluyendo consulta externa. Atención telefónica de 8 a 15 horas.
Responsable médico: M.ª del Rosario Rodríguez Reinares.
Responsable de enfermería: Susana García Varo.

Equipo de soporte mixto Hospital Valle de los Pedroches, Pozoblanco:

- Contacto: 957026300/697956894/cuidadospaliativos.asnc.sspa@juntadeandalucia.es.
- Características: equipos de soporte hospitalario y domiciliario, incluyendo consulta externa. Atención telefónica de 8 a 15 horas.
Responsable médico: Beatriz Mellado Rider.
Responsable de enfermería: Carmen González Pagador.
Trabajadora social de referencia: Francisca Rodríguez: 957026300.

GRANADA

Unidad de Cuidados Paliativos "Unidad del Dolor y Cuidados Paliativos". Hospital Comarcal de Baza

- Contacto: 958863129/677902935/fheredia@telefonica.net.
- Características: equipo de soporte hospitalario, incluyendo consulta externa. Unidad hospitalaria con camas. Atención telefónica 24 horas.
Responsable médico: Francisco José Heredia Gil.
Trabajadora social de referencia:

Equipo de soporte mixto. Hospital Comarcal de Baza

- Contacto: 958863129/677902935/fheredia@telefonica.net.
- Características: equipo de soporte hospitalario, incluyendo consulta externa; unidad hospitalaria con camas. Atención telefónica 24 horas.
Responsable médico: Francisco José Heredia Gil.

Responsable de enfermería: Jorge García García.

Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Universitario San Rafael

- Contacto: 958275700.
- Características: unidad hospitalaria con camas.
Responsable médico: Carlos Romero Morell.
Responsable de enfermería: Francisco Javier Capilla Pérez.
Trabajadora social de referencia: Beatriz Baena Ventura: 958011908.

Equipos de soporte mixto "Equipo coordinado de Cuidados Paliativos". Hospital Universitario San Cecilio

- Contacto: 958023504/610769463/placidoguardia@eresmas.com.
- Características: equipos de soporte domiciliario y hospitalario, incluyendo consulta externa; unidad hospitalaria con camas. Atención telefónica de 8 a 15 horas.
Responsable médico: Plácido Guardia Mancilla.
Responsable de enfermería: Cristina Gómez Álvarez.

Unidad de Cuidados Paliativos del Área Sanitaria Virgen de las Nieves. Hospital San Juan de Dios

- Contacto: 958022316/ 670948709/racepa007@hotmail.com.
- Características: unidad hospitalaria con camas. Atención telefónica 24 horas.
Responsable médico: Rafael Cepa Nogué.
Trabajador social de referencia: Rosario Gualda García/María Isabel Salvador Sánchez/Carmen López Hervás/María Ángeles Martín Sánchez: 958020005/616904913.

Equipo de soporte hospitalario "Unidad del dolor y Cuidados Paliativos". Hospital Universitario Virgen de las Nieves

- Contacto: 958020040/juan.romero.sspa@juntadeandalucia.es.
- Características: equipos de soporte hospitalario, incluyendo consulta externa. Atención telefónica 24 horas.
Responsable médico: Rafael Gálvez Mateos.

Equipo de soporte mixto. Hospital Santa Ana de Motril

- Contacto: 958038402/671564643/ucpmotril.
- Características:
Responsable médico: Rafael Cepa Nogué.

HUELVA

Unidad de Cuidados Paliativos. Complejo Hospitalario Juan Ramón Jiménez. Hospital Vázquez Díaz

- Contacto: 959014647/697955319/jgonzalezf@hjrj.sas.junta-andalucia.es.
- Características: unidad hospitalaria con camas; consulta externa. Atención telefónica de 8 a 15 horas.
- Responsables:
Responsable médico: Juan Luis González Fernández.
Responsable enfermería: Nuria Sierra Abarca.
Trabajador social de referencia: Miguel Ángel Marmolejo: 959014606.

Equipo de soporte domiciliario "rural". Complejo Hospitalario Juan Ramón Jiménez. Hospital Vázquez Díaz

- Contacto: 959014608/huelva@aecc.es.
- Características: equipo de soporte domiciliario. Atención telefónica de 8 a 15 horas.
Responsable médico: Elena Uceda Torres.
Responsable enfermería: José Ignacio Mora García.

Trabajador social de referencia: Miguel Ángel Marmolejo: 959014606.

Equipo de soporte domiciliario "urbano": Complejo Hospitalario Juan Ramón Jiménez. Hospital Vázquez Díaz

- Contacto: 959014608/huelva@aecc.es.
- Características: equipo de soporte domiciliario. Atención telefónica de 8 a 15 horas.
Responsable médico: Manuela Casado Ramos.
Responsable enfermería: Luis Noales Barroso.
Trabajador social de referencia: Miguel Ángel Marmolejo: 959014606.

Equipo de soporte mixto. Hospital Comarcal de Riotinto

- Contacto: 959025200/paliativos.hrt.sspa@juntadeandalucia.es.
- Características: equipos de soporte domiciliario y hospitalario, incluyendo consulta externa. Atención telefónica de 8 a 15 horas.
Responsable médico: Tomás Camacho Pizarro.
Responsable de enfermería: Juan José Visual de la Rosa.

JAÉN

Unidad de Cuidados Paliativos "Unidad de Dolor y Cuidados Paliativos": Complejo Hospitalario Ciudad de Jaén

- Contacto: 953008000/alfonso Rojas1@hotmail.com.
- Características: unidad hospitalaria con camas; consulta externa.
Responsable médico: Diego Contreras de la Fuente.
Responsable enfermería: Dolores López Luque.
Persona de contacto: Alfonso Rojas.
Trabajador social de referencia: Paco Santos.

Equipo de soporte domiciliario AECC. Complejo Hospitalario Ciudad de Jaén

- Contacto: 953008919/alfonso Rojas1@hotmail.com.
- Características: equipo de soporte domiciliario. Atención telefónica de 8 a 15 horas.
Responsable del equipo: Elena Fernández Parra.

Equipo de soporte mixto. Hospital San Juan de la Cruz, Úbeda

- Contacto: 953028536/mariac.ortega.armenteros.sspa@juntadeandalucia.es.
- Características: equipo de soporte domiciliario y hospitalario, incluyendo consulta externa. Atención telefónica de 8 a 15 horas.
Responsable médico: M.ª Carmen Ortega Armenteros.
Responsable enfermería: Soledad Gómez Cano.
Trabajadora social de referencia: M.ª Rosa Cabrerizo Moreda: 953028259.

Equipo de soporte mixto. Hospital San Agustín, Linares

- Contacto: 953609019/josea.gallego.sspa@juntadeandalucia.es.
- Características: equipo de soporte domiciliario y hospitalario. Atención telefónica de 8 a 15 horas.
Responsable médico: José Antonio Gallego Montalbán.
Responsable enfermería: Luis Carmona Aguilar.
Trabajadoras sociales de referencia: Virtudes Liñán Ruiz/Misericordia Martínez Fernández/
Soledad Mejías González: 953024227/953609042.

SEVILLA

Unidad de Continuidad Asistencial

- Contacto: 955016160/fernandom.gamboa.sspa@juntadeandalucia.es.
- Características: equipo de soporte domiciliario y hospitalario, incluyendo consulta externa; unidad hospitalaria con camas. Atención telefónica de 8 a 15 horas.
Responsable médico: Eduardo Gómez Camacho.
Responsable de enfermería: Carmen Buiza Antiñolo.

Equipo de soporte mixto. Hospital Nuestra Señora de la Merced (Osuna)

- Contacto: 955077492/ 670943246/ana.gomez.thebaut.sspa@juntadeandalucia.es.
- Características: equipo de soporte domiciliario y hospitalario. Atención telefónica de 8 a 15 horas.
Responsable médico: Ana Gómez Thébaut.

Unidad de Cuidados Paliativos. "Unidad de Medicina Paliativa". Hospital San Juan de Dios de Sevilla

- Contacto: 954939300/jenupe@hotmail.com.
- Características: unidad hospitalaria con camas. Atención telefónica de 8 a 15 horas.
Responsable médico José Enrique Núñez y Pérez.
Responsable de enfermería: Hermana Pilar Fernández.

Equipo de soporte domiciliario. "Unidad de Hospitalización Domiciliaria". UCAMI. Hospitales Universitarios Virgen del Rocío

- Contacto: 955012133/670949553/manuel.melero.sspa@juntadeandalucia.es.
- Características: equipo de soporte domiciliario. Atención telefónica de 8 a 15 horas.
Responsable médico: Juan Manuel Melero Bellido.
Responsable de enfermería: Magdalena Díaz Benavente.

Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Duque del Infantado. Hospitales Universitarios Virgen del Rocío

- Contacto: 955016372/Emilio.fernandez.sspa@juntadeandalucia.es.
- Características: consulta externa; unidad hospitalaria con camas. Atención telefónica de 8 a 15 horas.
Responsable médico: Emilio Fernández Bautista.
Responsable de enfermería: Isabel Romero.

Unidad de Cuidados Paliativos y Equipos de Soporte. "Unidad de Hospitalización Domiciliaria y Cuidados Paliativos". Hospital Virgen de la Macarena

- Contacto: 955008033/josel.royo.sspa@juntadeandalucia.es.
- Características: equipo de soporte domiciliario y hospitalario. Atención telefónica de 8 a 15 horas.
Responsable médico: José Luis Royo Aguado.
Responsable de enfermería: Marisa Balsera.

Trabajo social y cuidados paliativos en la Comunidad Autónoma de Aragón

Justificación

En Aragón fue implementado en el año 2006 el Plan de Atención a Enfermos Crónicos Dependientes. En este se incluye a los pacientes identificados como paliativos y se establecen los criterios básicos de ordenación de los recursos estructurales y humanos. Posteriormente, el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud aprobó la Estrategia de Cuidados Paliativos, enmarcada en el Plan de Calidad, donde se establecen las líneas estratégicas a seguir por los Sistemas de Salud de las comunidades autónomas para ofrecer unos cuidados paliativos efectivos, eficientes y equitativos. Debido a esto, el Departamento de Salud y Consumo consideró necesario desarrollar un programa específico centrado en los cuidados paliativos, que ofreciera un marco coherente e integral y que especificara una política asistencial y de organización a seguir, las estructuras y servicios necesarios,

así como el sistema para su seguimiento y evaluación, todo ello en el marco del Plan de atención a enfermos crónicos dependientes.

Durante el año 2012, en hospitales de convalecencia de Aragón, fueron dados de alta 4412 pacientes; de estos, un 13% requería atención en cuidados paliativos.

Finalidad y objetivos

La finalidad de este programa es garantizar la mejor atención sanitaria y de cuidados al paciente y a su familia, centrada en el control de síntomas y el soporte emocional, garantizando la máxima calidad de vida, así como la formación a cuidadores principales del enfermo y el apoyo al duelo.

Para ello, se plantean los siguientes objetivos:

- Mejorar la calidad de vida del enfermo, prestando una asistencia integral e interdisciplinar, atendiendo a las necesidades y expectativas, tanto de él como de su familia.
- Garantizar la equidad en el acceso a los cuidados paliativos de todos los pacientes asegurando, a través de la coordinación de los distintos dispositivos, la asistencia continuada las 24 horas del día, todos los días del año.
- Potenciar la atención en el domicilio del paciente como el entorno más idóneo para la prestación de atención.
- Dignificar el proceso de muerte del paciente, respetando la decisión del mismo respecto al lugar de fallecimiento y la intensidad de las actuaciones diagnósticas y/o terapéuticas.
- Fomentar la cultura de cuidados paliativos en todos los profesionales del Sistema de Salud de Aragón y aumentar el conocimiento en la población general, impulsando el control del inicio de los mismos en fases más precoces de la enfermedad.

Marco legal

Textos legales y normativas de ámbito estatal y de la propia Comunidad de Aragón en la que se contempla la atención y cuidados a los pacientes con enfermedad avanzada o en situación terminal.

Estatal

- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.
- 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.
- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.
- Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización.

Autonómico

- Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón, que regula en su artículo 15, dentro del Capítulo III, del derecho a la intimidad y confidencialidad, las voluntades anticipadas, considerando los deseos del paciente expresados con anterioridad en el caso de no encontrarse aquel en situación de comunicar su voluntad en el momento de recibir la atención sanitaria, creándose a su vez Registro de Voluntades Anticipadas.
- Decreto 65/2007, de 8 de mayo por el que se aprueba la cartera de servicios del Sistema de Salud de Aragón.
- Decreto 100/2003, de 6 de mayo, por el que se aprueba el Reglamento de organización y funcionamiento del Registro de Voluntades Anticipadas.

- Orden de 12 de julio de 2007, del Departamento de Salud y Consumo, por la que se estructura y se aprueba el contenido funcional de la Cartera de Servicios Sanitarios del Sistema de Salud de Aragón. En la cartera de servicios de la atención a enfermos crónicos dependientes se incluye la prestación de cuidados en fase terminal.

Modelo de atención

Este modelo en cuidados paliativos basa sus actuaciones en la atención al paciente y su familia como unidad indivisible.

La atención en el domicilio es la alternativa de elección más frecuente para la mayoría de los pacientes terminales. Por esta razón, esta atención integral se realizará principalmente desde los EAP en un primer nivel y, en situaciones más complejas y que lo requieran, con el apoyo del equipo de soporte de atención domiciliaria (ESAD).

Este modelo pretende devolver el protagonismo al paciente en cuanto a la elección del tipo de cuidados cuando está próximo el fallecimiento mediante un plan individualizado que dé respuesta a sus necesidades.

Población diana

El programa está dirigido a pacientes de cualquier edad y patología que requieran de cuidados paliativos, diferenciándose dos grandes grupos: pacientes oncológicos y pacientes crónicos no oncológicos.

Acceso al programa

Podrán acceder al programa todos los pacientes que cumplan los criterios de situación avanzada o terminal, propuestos por cualquier profesional del Sistema de Salud de Aragón o a demanda del paciente o su familia.

Los pacientes identificados como necesitados de cuidados paliativos en el ámbito de la atención especializada deberán reseñar claramente tal circunstancia en el informe de alta, para que su médico de familia proceda a la captación e inclusión en dicho sistema de información.

Metodología de trabajo en los Cuidados Paliativos de Aragón

Los servicios y cuidados sanitarios destinados a las personas con enfermedad avanzada o terminal se ofrecen a través de dos líneas asistenciales:

- proveedor público;
- convenios con entidades privadas sin ánimo de lucro.

El Sistema de Salud de Aragón dispone actualmente de cuatro tipos de recursos para dar respuesta a las distintas necesidades en cuidados paliativos:

1. Recursos convencionales

En este grupo se incluyen los equipos de atención primaria y la hospitalización general, que prestan atención que no conlleva una compleja atención en los cuidados, disponiendo de apoyo familiar adecuado para su correcta atención en el domicilio.

Los equipos de atención primaria (EAP) son el nivel básico en la provisión de atención sanitaria al paciente con enfermedad en situación avanzada o terminal, siendo el responsable de la atención desde el centro de salud y en el domicilio del paciente, gestionando el acceso a los recursos terapéuticos y asistenciales. En el mismo se incluye la atención urgente.

2. Recursos avanzados

Estos recursos incluyen los equipos de soporte de atención domiciliaria, las unidades de cuidados paliativos hospitalarias y los equipos de soporte intrahospitalarios.

Las ESAD son unidades adscritas a las direcciones de atención primaria de las gerencias de sector, y se componen por personal médico y de enfermería que da apoyo al EAP en la atención en el domicilio de pacientes con enfermedad crónica avanzada o terminal, limitación funcional, inmobilizados complejos o pacientes con dificultad importante para desplazarse al centro de salud con síntomas difíciles de controlar o con situaciones de necesidad de apoyo en la atención según las características personales o familiares del paciente. La atención es puntual y, en casos de mayor complejidad, se lleva a cabo un seguimiento compartido con el EAP.

Actualmente existen ocho ESAD en la Comunidad Autónoma de Aragón: Zaragoza I, Zaragoza II, Zaragoza III, Teruel, Calatayud, Huesca, Barbastro, y Alcañiz.

Estos últimos cinco equipos pertenecen al Hospital San Juan de Dios de Zaragoza, habiéndose firmado contrato con el Gobierno de Aragón.

Gracias a este recurso, entre otros, en el 2012 se han atendido en domicilio a más de 1.600 pacientes, de los cuales el 90% tuvo la posibilidad de escoger fallecer o no en domicilio.

Hospitales generales. Cuando se refiere a los hospitales generales como recursos, se definen como centros especializados para la atención sanitaria de procesos complejos, necesitando especialización en cuanto a diagnóstico, tratamiento y/o cuidados, o el empleo de alta tecnología. La atención se brinda en función del proceso que ocasiona el ingreso.

» Con unidad de cuidados paliativos

Se refiere a unidades con camas específicas y con unas características de confortabilidad definidas, entre ellas la premisa de intentar que al menos el 80% de estas camas se encuentren en habitaciones individuales.

Serán los pacientes con una situación clínica compleja y necesitados de cuidados paliativos especializados los que puedan acceder a dicho recurso, tras el consenso del médico especialista y el coordinador de dicha unidad.

Actualmente se encuentra desarrollado en el Hospital San Juan de Dios de Zaragoza, con disponibilidad de 26 camas.

» Sin unidad de cuidados paliativos

En estos casos, el hospital debe disponer, preferentemente en el servicio de medicina interna, de habitaciones específicas para pacientes que requieran cuidados paliativos.

Los profesionales que lleven a cabo la atención serán los propios del servicio asistencial que atienda el proceso principal que ocasione el ingreso, facilitando la confortabilidad del paciente y de su familia, con el apoyo y asesoramiento de un equipo de soporte intrahospitalario formado por un médico y un enfermero con formación avanzada en cuidados paliativos y sin dedicación plena a estas tareas, y estarán adscritos al servicio en el que se haya establecido las camas para la atención confortable de estos pacientes. La planificación es crear un equipo de soporte intrahospitalario en los hospitales generales: San Jorge de Huesca, Hospital de Barbastro, Hospital Royo Villanova, Hospital Ernest Lluch de Calatayud, Hospital Obispo Polanco de Teruel y Hospital de Alcañiz.

Actualmente ningún sector posee equipo de soporte intrahospitalario, aunque en algunos de ellos las unidades de valoración sociosanitarias han comenzado a asumir ésta función.

3. Recursos de atención urgente

Servicio 061-Aragón, en el que también se incluye el Servicio de Urgencias de Atención Primaria, que garantiza la continuidad asistencial en el horario no cubierto por otros recursos y dispositivos.

Es un servicio de ámbito autonómico que da respuesta, las 24 horas del día y los 365 días del año, a las demandas de atención sanitaria urgente en estos casos, en domicilio, movilizándolo los recursos que se estimen adecuados y atendiendo a criterios de gravedad, proximidad, accesibilidad y disponibilidad.

4. Recursos de hospitalización de convalecencia

Dispositivo esencial para pacientes que no pueden permanecer en su domicilio, bien por su complejidad clínica o por carecer de soporte familiar, y que no reúnen criterios para el ingreso en un hospital general.

Los hospitales de convalecencia son recursos especializados para la atención sanitaria de los procesos que requieren cuidados especializados, pero no alta tecnología. Se da atención a pacientes con enfermedad avanzada cuyo control sintomático es de gran complejidad y no puede ser asumido en domicilio.

Cuidados paliativos en niños

Cuando se hace referencia a los niños y adolescentes en cuidados paliativos, debemos tener presente que no dejan de ser niños aunque vayan a morir. Siguen teniendo las mismas necesidades y derecho a jugar, a ir a la escuela, a realizar actividades divertidas, etc. Para que este proceso sea posible, es necesario que la familia esté informada y orientada por el equipo sanitario correspondiente, y facilitar, en caso de que la situación lo requiera, el ingreso en el servicio de pediatría, cuyos profesionales contarán con apoyo de otros especialistas.

Distribución según procesos:

- Procesos oncohematológicos. Los niños y adolescentes recibirán el tratamiento especializado que requieren en el servicio de pediatría del Hospital Universitario Miguel Servet.
- Procesos no oncohematológicos. Los niños o adolescentes recibirán el tratamiento especializado que requieren en el servicio de pediatría de su hospital de referencia.

Cronograma

El programa comenzó en el primer semestre del año 2009, incorporándose posteriormente los hospitales de Teruel y Alcañiz, y ha sido desarrollado para ponerse en marcha en los largo de los cuatro años posteriores.

Inclusión del trabajo social

Justificación

La adaptación de la familia nos ayuda a predecir cuál será la adaptación del enfermo a la situación. Es necesario conocer cómo movilizar los recursos familiares para utilizarlos como arma terapéutica. La familia es un pilar importante en el cuidado integral del paciente.

Estas situaciones pueden provocar, entre otras, un intenso estrés, alterando las funciones personales en todos los niveles, produciendo crisis en la vida cotidiana por los cambios

drásticos en su estilo de vida, lo que provoca que un gran número de familias se aleje del enfermo emocional y socialmente, y hará necesario un reajuste en los componentes de la estructura familiar.

Tras el fallecimiento de un miembro de la familia, se aprecia menos dificultad para retomar una dinámica normalizada, en situaciones donde previamente la comunicación ha sido fluida y abierta y ha existido una actitud colaboradora y adecuado reparto en los nuevos roles a los que se han debido adaptar, convirtiéndolo en una unidad saludable durante todo el proceso.

La existencia de familias con pocas habilidades sociales para enfrentarse a situaciones complejas o con gran desestructuración familiar previa dan, aun mas, razón de ser a la existencia o inclusión de la figura del trabajador social dentro de los equipos de cuidados paliativos, siendo necesario e indicado un abordaje integral que conlleve un proyecto con objetivos e intervención común, y una esmerada coordinación con los profesionales de los servicios existentes en la comunidad.

A pesar del gran esfuerzo, existe una buena coordinación y trabajo en red entre los profesionales del trabajo social que, en cada una de las áreas, lleva a estos pacientes en la red asistencial sociosanitaria. Por ello, se cree necesario implementar la figura de un trabajador social específico de referencia en cuidados paliativos que canalice, oriente y acompañe en todas las estrategias y actuaciones que se deben llevar a cabo para garantizar la mejora de la calidad de vida del paciente y la familia, optimizando los recursos profesionales.

Trabajo social sanitario en el Hospital San Juan de Dios de Zaragoza

En el año 1989, el Hospital San Juan de Dios de Zaragoza comenzó a atender a pacientes que requerían de unos cuidados específicos hasta ese momento no cubiertos en la Comunidad Autónoma de Aragón.

Posteriormente, y tras una importante trayectoria en esta materia, se detectó la necesidad de crear un equipo de trabajo que diera respuesta a las peculiaridades sociosanitarias de este tipo de pacientes. Por esta razón, en el año 1992 se creó formalmente en este hospital la unidad de cuidados paliativos, compuesta por médico, enfermería, auxiliares, celadores, capellán, servicio de atención al usuario y espiritual, así como voluntariado con formación específica, y se incorpora como parte fundamental la figura del trabajador social, ya en sus inicios.

Método, técnicas y herramientas

El modelo de intervención utilizado es el centrado en la tarea, respetando los principios básicos del trabajo social.

Desde este servicio se atiende a las necesidades sociales que presentan los pacientes ingresados y sus familias, ofreciendo una atención integral a través del estudio, diagnóstico e intervención en las problemáticas sociales. Se realiza un tratamiento psicosocial y se utilizan los recursos necesarios para transformar la situación y lograr la integración del paciente en un contexto social en el que sus necesidades estén cubiertas.

Estas necesidades generalmente están relacionadas con la situación de dependencia de los pacientes tras recibir el alta hospitalaria y la capacidad de cuidados de la familia, informando y orientando sobre recursos y prestaciones de apoyo y ayuda a las nuevas necesidades que se puedan plantear, así como algunas muy específicas y características, como acompañamiento en duelo, recursos relacionados con el fallecimiento del paciente, como pueden ser trámites con

funerarias, repatriación de extranjeros, entierros/incineraciones gratuitos para personas sin recursos, localización de familiares, etc.

Cuando la familia o el profesional identifican un problema o necesidad, el trabajo es conjunto, siempre y cuando la familia sea el punto de apoyo y no el problema.

En el momento del alta hospitalaria se realiza una evaluación de la intervención. En el caso de que la problemática persista, se derivará el caso al trabajador social del centro de salud correspondiente o de servicios sociales de referencia para que lo supervise, a través de un informe social de derivación.

La actuación de las trabajadoras sociales de este hospital está pautado a través de unos protocolos elaborados por el propio servicio, puesto en marcha desde el año 2007, basados en la experiencia sobre las necesidades y procesos de trabajo más eficaces. Desde entonces se encuentra en un proceso de adaptación, rectificación y evaluación continua para responder a los cambios de la evolución existente de las familias y en general de la sociedad.

Actualmente están implantados tres protocolos:

- Protocolo de detección precoz de riesgo social
En este se clasifican los diferentes tipos de problemáticas sociales (diagnósticos). Los elementos que definen cada una de estas son las redes sociales, la familia y su capacidad para asumir los cuidados de su familiar en esta nueva etapa.

Las problemáticas que se identifican son las siguientes:

- » *Familia en precario*. Se da cuando existe estructura familiar, pero carece de capacidad para asumir los cuidados. Son los casos de ancianos sin hijos, familiares con discapacidad, desestructuración familiar, etc.
- » *Soledad*. Cuando el paciente no tiene ningún tipo de familiar. Están solos.
- » *Marginalidad*. Personas que se encuentran en situación de marginación social por su modo de vida u orígenes: transeúntes, alcoholismo, gitanos, prostitución, inmigrantes, etc.
- » *Convivencia no normalizada*. Son unidades familiares de convivencia a las cuales no les une ningún lazo familiar, ni formal, es decir, una pareja que convive, pero no está casada.
- » *Sin familia directa*. Cuando la familia más cercana del paciente son sobrinos.
- » *Claudicación familiar*. Cuando el paciente tiene una estructura familiar normalizada y estable, pero debido a diversas causas, como sobrecarga por los cuidados de la persona dependiente, les sobreviene una crisis provocando su claudicación para el cuidado del familiar.
- » *Alta de un familiar dependiente*. Cuando, por motivo de la dependencia del paciente, este abandona su entorno natural por el de una institución, aun teniendo una situación social normalizada, es decir, la familia tiene capacidad y se responsabiliza del paciente.
- » *No se detecta problemática social*. Son aquellos casos en los que la familia tiene una situación normalizada y estructurada, teniendo la capacidad y responsabilidad de la atención del paciente sin ser una sobrecarga para ellos.
- » *Detectar situación sociofamiliar*. Situaciones que en un primer momento no se encuadran en las anteriores, pero existen sospechas de la situación o capacidad real.

Con todo esto, cuando desde el servicio se identifica un caso con grave problemática social se hace referencia a: unidad familiar en precario, soledad, marginalidad, convivencia no normalizada, sin familia directa, claudicación familiar y detectar situación sociofamiliar.

- **Protocolo de intervención social**

Al día siguiente del ingreso se elabora una historia social de cada paciente a partir de los datos extraídos en la reunión de ingresos, los informes sociales de derivación y datos procedentes del servicio de admisión.

En la historia social se define la problemática social en función de la información obtenida. Para realizar esta valoración se tiene en cuenta el motivo de ingreso del paciente, si existe familia y su relación con ella, ayudas sociales que tenga, etc.

En los casos que se detecta como grave problemática social, el servicio interviene de oficio, sin esperar ninguna demanda por parte de la familia. Por el contrario, cuando se determina que no son grave problemática, se interviene cuando la familia o profesionales del centro realizan una petición de intervención. En casos con grave problemática se programa intervención, realizando siempre la primera entrevista dentro de un plazo de diez días desde el ingreso del paciente. Cada actuación tiene una finalidad, y en función de cada una de ellas se programarán las siguientes. Toda actuación queda registrada en la historia social.

- **Protocolo de recursos y prestaciones sociales**

Establece los cauces de coordinación, derivación y acceso a los recursos sociales más demandados en el servicio de trabajo social.

La intervención en la gestión de estos recursos la determina el diagnóstico social detectado. En los casos definidos como grave problemática social, la intervención con el recurso se inicia desde el propio servicio, lo más rápido posible, e implicando al paciente y a su red de apoyo en el proceso (siempre que sea posible). Cuando esta red de apoyo es inexistente o deficitaria se solicita la colaboración del servicio de voluntariado del hospital.

En los casos definidos como alta de un familiar dependiente, el servicio de trabajo social es el intermediario entre el usuario (paciente y/o familia) y el recurso social, orientando sobre la existencia del mismo y facilitando los trámites de solicitud y acceso. Cuando en estas situaciones se detecta sobrecarga en los cuidadores o dificultades con el manejo de la documentación, se trabaja como se ha indicado en los casos de grave problemática social.

En cualquier caso, los recursos con los que se trabaja son los siguientes:

- » *Recursos privados*: servicio de teleasistencia, servicio de ayuda a domicilio, servicio de centro de día, servicio de centro de noche y servicio de atención residencial.
- » *Solicitudes públicas y sociales*: Ley de dependencia, grado de discapacidad, incapacitación judicial, solicitud social de servicio de ayuda a domicilio, solicitud de teleasistencia, solicitud de centro de día, solicitud de residencia y servicio de préstamo de ayudas técnicas.
- » *Prestaciones*: prestación económica vinculada al servicio, prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales, prestación económica de asistencia personal, ayudas y subvenciones para la supresión de barreras arquitectónicas, pensiones contributivas, pensiones no contributivas y subsidios.

La atención a las personas que vienen utilizando los recursos sociales se realiza un día a la semana en un horario determinado y con cita previa. El objetivo de estas reuniones es mantener actualizada la información sobre sus servicios, programas de atención y tarifas. Estas actuaciones son recogidas en una tabla, y la información aportada por los recursos se recoge en una ficha.

Otra herramienta de trabajo fundamental son las historias sociales. En ellas aparecen los datos personales y de identificación de los pacientes, la situación sociofamiliar, el genograma, el diagnóstico social, los recursos con los que cuenta el paciente y los que se van gestionando durante su estancia en el hospital, información sobre la vivienda, datos básicos sobre el estado de salud, la programación y el desarrollo de las actuaciones que van conformando la intervención y, finalmente, la evaluación (que se completa cuando el paciente recibe el alta médica).

Una herramienta que se usa con menos frecuencia es el informe social de derivación, utilizado cuando un paciente recibe el alta médica y desde trabajo social se considera que esa persona se verá en una situación de riesgo social, o por alguna razón se considera necesario que se realice un seguimiento desde el servicio de trabajo social del centro de salud o de referencia.

Otra herramienta que se utiliza para evaluar el trabajo realizado por el servicio es la recogida de indicadores: cada día, después de confirmar las altas y evaluar las intervenciones, se recogen diferentes ítems: número de pacientes con problemática social, altas que no sean por fallecimiento, número de pacientes con los que se ha hecho intervención, recursos sociales con los que se va el paciente al alta y que se han gestionado durante su ingreso, la eficacia (intervenciones evaluadas como adecuadas), tiempo de estancia de los pacientes sin riesgo social (en días) y tiempo de estancia de los pacientes con riesgo social (en días), entre otros. A final de mes, con los datos que se han ido introduciendo día a día se calculan las estadísticas sobre la actividad del servicio de trabajo social.

Finalmente, el servicio cuenta con una aplicación informática, herramienta principal de trabajo social en el hospital. Gracias a este programa, se tiene acceso a los datos recogidos por el servicio de admisión durante el ingreso y a los datos médicos aportados por los doctores que atienden al paciente cuando ingresa. Ni los datos médicos ni los de admisión se pueden modificar desde trabajo social.

El programa permite recoger la información social: genograma, situación familiar, condiciones de la vivienda, recursos con los que cuenta el paciente en el momento del ingreso y los que se van gestionando durante su estancia en el hospital; se indican el diagnóstico social, la programación de las intervenciones, el desarrollo de cada intervención y, finalmente, cuando el paciente recibe el alta o fallece, se evalúa la intervención en base a unos indicadores determinados.

Organización y trabajo en equipo

El trabajo en equipo con otros servicios se articula a través de diferentes reuniones en las que los trabajadores sociales completan la información sobre los pacientes y aportan la que tienen. Estas reuniones son:

- Reunión de ingresos y altas. Esta reunión tiene periodicidad diaria, desarrollándose a primera hora de la mañana. Está presente todo el personal médico, el coordinador de fisioterapia y el trabajador social.
- Reunión de rehabilitación. Esta reunión tiene periodicidad quincenal, realizándose una por cada planta. A la reunión asisten los médicos encargados de la planta, así como un auxiliar, un fisioterapeuta, un trabajador social y un médico rehabilitador. Se aborda la evolución del paciente, realizando una previsión de la fecha de alta hospitalaria según dicha evolución.
- Reunión de cuidados paliativos. Tiene lugar todas las semanas y se comenta la situación funcional de cada paciente. A esta reunión asisten un médico geriatra, personal de enfermería, auxiliares, celadores, servicio de atención al usuario, capellanes, voluntariado y trabajador

social. En función del diagnóstico de cada profesional se planifica la intervención con el paciente o fecha de alta.

Los trabajadores sociales, además, suelen tener contacto con los médicos que llevan cada caso cuando hacen las entrevistas en las plantas de hospitalización. En estas ocasiones se aprovecha para comentar brevemente algún aspecto relevante del proceso de intervención.

Estas reuniones y los contactos menos formales permiten mantener informados a todos los profesionales que intervienen con el paciente, ofreciendo así una atención interdisciplinar.

Actualidad. Desde el año 2008, el servicio de trabajo social forma parte como miembro activo del equipo de atención psicosocial del Programa de Obra Social Fundación la Caixa.

Proyecto de mediación familiar. En este último año se ha implantado su puesta en marcha. La mediación familiar sanitaria hospitalaria pretende favorecer espacios entre el paciente y la familia, que “obliguen al dialogo” y a la facilitación de la toma de decisiones, pudiendo producirse un alta hospitalaria adecuada (sin retrasar el alta médica y/o potenciando que la toma de decisiones sea más temprana) en las mejores condiciones para nuestro paciente y su familia, y que este proceso sea una oportunidad para unir lazos y acuerdos para continuar atendiendo de la mejor forma posible a nuestro paciente.

La propuesta de este proyecto coincide con la idea de crear y definir nuevos modelos de atención desde el estilo de San Juan de Dios en el área sanitaria y social, trabajando entre todos para lograr una buena y digna asistencia integral humanizada del enfermo y sus familiares.

Trabajo social y cuidados paliativos en la Comunidad Autónoma de Asturias

La Organización Mundial de la Salud y el Consejo de Europa recomiendan la inclusión de los cuidados paliativos como parte de la política gubernamental sanitaria. El Ministerio de Sanidad y Consumo los contempla como una de las áreas de mayor necesidad de desarrollo, tanto en la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud, aprobada en 2006, como en la Estrategia en Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud aprobada en 2007 en el Consejo Interterritorial; ya son varias las comunidades autónomas que han elaborado y puesto en marcha un plan de cuidados paliativos. A pesar de que todas ellas han adoptado diferentes modelos organizativos y de inversión de recursos, todos estos planes han supuesto mejoras necesarias y eficaces.

La necesidad de mejorar esta parcela asistencial ha sido percibida por la administración sanitaria asturiana y reflejada en diversos documentos estratégicos: el Plan de Salud para Asturias, el Programa de Atención al Cáncer del Principado de Asturias y las Estrategias de Calidad para la Administración Sanitaria del Principado de Asturias; en todos ellos se destaca la necesidad de proporcionar un adecuado control de síntomas y la mejora de la calidad de vida de los pacientes en situación avanzada.

Con esta base, el Servicio de Salud del Principado de Asturias tomó la decisión de hacer el análisis necesario para elaborar una Estrategia de Cuidados Paliativos para pacientes oncológicos y afectos de otras patologías crónicas graves, a fin de mejorar y unificar la atención paliativa en estos pacientes. Actualmente, el liderazgo del desarrollo de los cuidados paliativos en Asturias recae sobre la Dirección de Servicios Sanitarios y la Subdirección de Gestión Clínica y Calidad.

La misión de la Estrategia de Cuidados Paliativos para Asturias es organizar la prestación de la asistencia sanitaria del paciente con enfermedad oncológica y enfermedad crónica grave no oncológica en la fase más avanzada de su enfermedad, en la que se ha decidido que los tratamientos activos específicos no pueden aportar beneficio en términos de supervivencia ni de calidad de vida.

La estrategia velará porque en todos los niveles de atención se adopten directrices comunes y específicas en cuidados paliativos y por una cobertura de servicios que ofrezca opciones diversas, entre ellas, la atención domiciliaria.

La estrategia pretende aprovechar los recursos existentes y futuros, aportando calidad de vida a los pacientes con una expectativa de vida corta, atendiendo a los aspectos físicos, emocionales, espirituales y sociales propios y de su entorno, en un contexto de continuidad asistencial centrada en el enfermo.

El proceso asistencial de cuidados paliativos se llevará a cabo de acuerdo a un modelo de trabajo cooperativo interdisciplinar, interniveles e intersectorial.

Los equipos de apoyo en cuidados paliativos son equipos multidisciplinares que atienden situaciones complejas en el domicilio en colaboración con la atención primaria, asesoran y ayudan a otros profesionales, realizan actividades de coordinación y trabajan aspectos de docencia e investigación.

Aunque es evidente que el esfuerzo de coordinación que conlleva la implantación de esta estrategia va a optimizar notablemente los recursos, el modelo ideal supone la creación de dispositivos específicos que apoyen, asesoren y presten atención domiciliaria.

Características básicas y composición de los equipos de apoyo en cuidados paliativos

- Cada equipo de apoyo en cuidados paliativos estará formado por un médico y una enfermera. Deberá disponer de psicólogo, trabajador social y auxiliar administrativo, que pueden pertenecer a otros dispositivos del Servicio de Salud.
- Los profesionales de los equipos de apoyo en cuidados paliativos deberán poseer una formación específica en cuidados paliativos.
- Los equipos de apoyo en cuidados paliativos deberán contar con los medios necesarios para prestar asistencia a los pacientes y soporte a los profesionales de los distintos niveles asistenciales.
- Los equipos de apoyo en cuidados paliativos intervendrán siempre a petición de los profesionales responsables del paciente, tanto de atención primaria como especializada, a fin de evitar que funcionen como un nivel paralelo y asegurar una correcta utilización de estos equipos.
- Los equipos de apoyo en cuidados paliativos dependerán administrativa y funcionalmente de la gerencia del área en caso de gerencia única, y preferentemente de la gerencia de atención primaria en el resto de las áreas.

Actividades de las unidades de cuidados paliativos

Las actividades de la unidad podrán incluir: atención hospitalaria, consulta externa, hospital de día, atención del duelo de la familia, docencia, investigación y evaluación.

La derivación de los pacientes, con criterios consensuados, procederá de atención primaria y del hospital de área, siempre en coordinación con el equipo de apoyo e cuidados paliativos.

Asturias cuenta con diez equipos de cuidados paliativos, tres en Oviedo, dos en Gijón, otros dos en Avilés y uno en cada una de las áreas de Mieres, Langreo y Jarrío. La composición de estos equipos está integrada por un médico y un enfermero que cuentan con el apoyo de una psicóloga, una trabajadora social y un auxiliar administrativo. Los mencionados equipos dependen funcionalmente de las gerencias de atención primaria o de las gerencias de área. En Oviedo hay dos EAPS, uno de los cuales cuenta con trabajadora social; las unidades de cuidados paliativos también recurren a la trabajadora social de la AECC (Asociación Española Contra el Cáncer).

Los EAPS de Asturias dependen de la Sociedad de Geriátría y Gerontología del Principado de Asturias, que se encuentra en el Hospital Monte Naranco.

En el mencionado hospital hay una UCP que cuenta con una trabajadora social, Teresa Miranda Robles; la unidad tiene 20 camas, además de las consultas externas. La TS nos comenta que, a pesar de que es mucho el volumen laboral, esto se compensa porque existe una excelente coordinación con los distintos servicios y recursos extrahospitalarios: Cáritas, Cruz Roja, Asociación Española Contra el Cáncer, etc., además de la buena relación existente con los equipos de atención domiciliaria.

La deficiencia con la que se encuentra la citada profesional es que los compañeros de la unidad contemplan a la trabajadora social sobre todo como una posibilidad para las altas domiciliarias; es decir, no se hace una valoración social desde el ingreso del paciente. Como novedad, Teresa señala que trabaja en el duelo, sobre todo con el deudo, a nivel de seguir brindándole ayuda social: temas burocráticos, servicio de ayuda a domicilio, teleasistencia... El hospital cuenta con cuatro trabajadoras sociales más.

Aunque el número de trabajadoras sociales es muy inferior a las necesidades que hay que cubrir, la implementación de los que están desarrollando su actividad laboral nace del convencimiento de que la labor que desempeñan es fundamental para lograr los objetivos propuestos.

- Teléfono de la TS Hospital Monte Naranco: 985106900, extensión 14574.
- UCP. Hospital Monte Naranco. Asturias. Teléfono: 985106900, ext. 4502
- UCP (AECC) Hospital Universitario Central de Asturias. Teléfono: 985109413.
- UCP Hospital Valle del Nalón. Asturias. Teléfono: 985652000.

Trabajo social y cuidados paliativos en la Comunidad Autónoma de las Islas Baleares

En el año 1994 un grupo de profesionales motivados por mejorar la atención de los pacientes oncológicos al final de la vida pusieron en marcha las bases de un equipo que desde la unidad Virgen de la Salud, dependiente del Hospital Universitario Son Dureta, ha ido creciendo y adquiriendo experiencia hasta consolidarse como equipo.

En el mismo año, en el Hospital de la Cruz Roja empiezan a atenderse pacientes no oncológicos y VIH-sida en situación avanzada.

El programa Virgen de la Salud incorporó equipos de atención domiciliaria financiados por la Asociación Española Contra el Cáncer y, simultáneamente, desde la Gerencia de Atención Primaria se ponen en funcionamiento los ESAD (equipos de soporte de atención primaria), que cubren la atención domiciliaria de estos pacientes.

En el año 2002, coincidiendo con la reconversión de los hospitales de Gestión Sanitaria de Mallorca (GESMA), se inaugura la primera unidad de cuidados paliativos en el Hospital Juan March, y al año siguiente, en 2003, se crea una segunda unidad en el Hospital General.

En el año 2007 se destinan 20 camas a cuidados paliativos, especialmente para el paciente de geriatría, en una de las nuevas unidades del Hospital Sant Joan de Déu, y en el año 2009, en el mismo hospital, se pone en marcha el equipo de atención psicosocial de la Obra Social de la Caixa.

La composición del equipo básico y los requisitos son: médico, enfermera, psicólogo, trabajador social (al menos a tiempo parcial) y apoyo administrativo. Estos profesionales deben tener formación avanzada en cuidados paliativos.

En Mallorca se ubican en el Hospital General 18 camas y en el Hospital Joan March otras 18.

Las unidades o dispositivos con los que cuentan las Islas Baleares dependen orgánica y funcionalmente de las Gerencias de Atención Primaria o Especializada correspondientes.

Las funciones básicas del equipo de soporte de atención domiciliaria son:

- apoyar a los equipos de atención primaria;
- participar en actividades formativas en cuidados paliativos;
- investigación en cuidados paliativos;
- coordinación con atención primaria y atención especializada.

Las funciones básicas de la unidad de hospitalización domiciliaria son:

- atención domiciliaria en cuidados paliativos;
- docencia en cuidados paliativos;
- investigación en cuidados paliativos;
- coordinación con atención primaria.

Las funciones básicas de la unidad domiciliaria de cuidados paliativos de la AECC son:

- atención domiciliaria en cuidados paliativos oncológicos;
- docencia en cuidados paliativos;
- investigación en cuidados paliativos;
- coordinación con atención especializada oncológica.

Las funciones básicas de la unidad de cuidados paliativos son:

- atención hospitalaria en cuidados paliativos;
- consultas externas en cuidados paliativos;
- docencia en cuidados paliativos;
- investigación en cuidados paliativos;
- coordinación con atención primaria.

Unidad de Cuidados Paliativos de Menorca

En noviembre del año 1996, en el Hospital Verge del Toro de Maó se pone en funcionamiento un equipo configurado por un médico y una enfermera con formación básica en cuidados paliativos; el equipo atiende enfermos oncológicos avanzados hospitalizados, pacientes que acuden a consultas externas y, además, hacen operativa una consulta telefónica. En el año 2003, con motivo de la puesta en marcha de los equipos ESAD, dicho microequipo se hace cargo de asumirlo y se amplía la asistencia a pacientes domiciliarios, cubriendo toda el área sanitaria. Al año siguiente se incorpora una psicóloga. En el 2008 añaden otra enfermera y, posteriormente, en el año 2010 se incorpora un segundo médico.

Disponen de camas específicas en el Hospital General Mateu Orfila y en el Hospital Can Misses, respectivamente.

Las funciones y objetivos son:

- atención integral destinada a mejorar la calidad de vida y el confort de pacientes en situación terminal;
- control de síntomas;
- tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales;
- apoyo psicológico a los pacientes y a sus familiares y afrontamiento del proceso de duelo;
- todas las funciones definidas en la Estrategia autonómica de cuidados paliativos, que sigue las directrices de la Estrategia española;

- consulta externa y seguimiento telefónico de los pacientes del programa de cuidados paliativos.

En el año 2001 se crea en Ibiza la unidad de atención domiciliaria para pacientes oncológicos que depende de la Asociación Española Contra el Cáncer, aunque en el año 2004 pasa a ser asumida por el Ibsalut, incorporándose a la cartera de servicios del área de salud de Ibiza y Formentera la atención domiciliaria para enfermos oncológicos en fase terminal.

El paciente con necesidad de recibir cuidados paliativos en esta comunidad autónoma tiene a su disposición profesionales de los dispositivos asistenciales de atención primaria y atención hospitalaria que se responsabilizarán de su atención sanitaria. Disponen de 52 centros de salud distribuidos por todo el territorio y de 10 hospitales públicos, además de los concertos con los centros privados, para ofrecer cobertura a las necesidades de salud de la población. A su vez, disponen de un servicio de urgencias de atención primaria y de emergencias (061) que proporcionan cobertura a toda la población de las islas.

Respecto a los recursos específicos dedicados a la atención de pacientes con necesidad de cuidados paliativos, se dispone de recursos domiciliarios, como son los equipos de apoyo de atención domiciliaria (ESAD) y hospitalarios, como son las unidades de cuidados paliativos, con diferente dependencia funcional ya que el ESAD depende de la Gerencia de Atención Primaria de cada área de salud y las UCP dependen de Gesma (complejo sociosanitario integrado por los hospitales de convalecencia y rehabilitación, Hospital General y Hospital Joan March). En los hospitales de agudos, como sería el caso del Hospital Universitario de Son Dureta y el Hospital Son Llàtzer, existen unidades funcionales de valoración sociosanitaria que, sin ser específicas de cuidados paliativos, intervienen en el proceso de selección y valoración multidisciplinar de los pacientes candidatos a ser atendidos en las unidades específicas (UVAS).

Por su demografía, en Menorca y en Ibiza no existen unidades hospitalarias de cuidados paliativos definidas como tales, por lo que se utilizan camas de los hospitales de agudos Mateu Orfila y Can Misses según necesidades. Todos los equipos son multidisciplinarios, formados por profesionales de la medicina, de enfermería, de la psicología, auxiliares administrativos, auxiliares de enfermería y voluntarios de los programas de voluntariado en las unidades hospitalarias. En algunos casos estos son específicos de los equipos y en otras ocasiones compartidos con el resto de la organización.

La atención paliativa se presta a todos los niveles asistenciales de forma que los pacientes que requieren cuidados paliativos pueden ser atendidos en cualquiera de los dispositivos de la red asistencial pública, incluso en hospitales de agudos, aunque de forma específicamente dirigida a la atención paliativa se cuenta en las Islas Baleares con los siguientes recursos:

Ibiza (ESAD):

- 1 profesional de la medicina con la especialidad en medicina familiar y comunitaria.
- 1 profesional de enfermería.
- 1 profesional de la psicología clínica.
- Camas en el Hospital de agudos Can Misses.

Menorca (ESAD):

- 1 profesional de la medicina con la especialidad en medicina familiar y comunitaria.
- 1 profesional de la medicina con la especialidad en medicina interna.
- 2 profesionales de enfermería.
- 1 profesional de la psicología.
- Camas en el Hospital de agudos Mateu Orfila.

Mallorca (ESAD):

- 5 profesionales de la medicina (1 especialista en oncología y 4 especialistas en medicina familiar y comunitaria).
- 5 profesionales de enfermería.
- 1 profesional de la psicología clínica.
- 1 auxiliar administrativo.

Hospital General (UCP):

- 3 profesionales de la medicina (1 especialista en medicina interna, 2 especialistas en medicina familiar y comunitaria).
- 10 profesionales de enfermería diplomados.
- 9 auxiliares de enfermería.
- 1 profesional de la psicología clínica.
- 1 trabajador social.
- 18 camas de UCP.
- 1 auxiliar administrativo.

Hospital Joan March (UCP):

- 3 profesionales de la medicina (1 especialista en oncología, 1 especialista en medicina familiar y comunitaria y 1 especialista en medicina interna).
- 10 profesionales de enfermería diplomados.
- 9 auxiliares de enfermería.
- 1 profesional de la psicología clínica.
- 1 trabajador social.
- 18 camas de UCP.
- 1 auxiliar administrativo.
- 1 representante de la religión.
- Apoyo de fisioterapia del hospital y terapia ocupacional.

El EAPS de las Islas Baleares depende del Hospital San Juan de Dios en Palma de Mallorca; aunque no disponen de un trabajador social de forma específica, cuentan con la trabajadora social del hospital, Blanca Orta, quien manifiesta que la labor que desempeña el trabajador social está muy reconocida en su comunidad autónoma y, de forma específica, en el hospital para el que trabaja. Mallorca también cuenta con dos unidades de cuidados paliativos y en ambas trabaja otra trabajadora social, Cristina. Las principales dificultades que encuentran estas profesionales es que no disponen de tiempo, ya que el paciente acude muy deteriorado y los servicios y ayudas que solicitan tienen un tiempo de burocratización que impide, en ocasiones, la recepción de los mismos. El mejor procedimiento es, pues, la coordinación.

Blanca Orta: teléfono: 971-265854.

Mallorca

- UCP Hospital Joan March. Teléfono: 971212290.
- ESAD de Mallorca. Teléfono: 971212390.

Menorca

- ESAD de Menorca. Hospital General Mateu Orfila. Teléfono: 971487000.

Ibiza

- ESAD Hospital Can Mises. Ibiza. Teléfono: 971397050.

Bibliografía

1. Estrategia de Cuidados Paliativos 2009-2014. Dirección General de Planificación de la Consejería de Salud y Consumo del Govern de les Illes Balears.
2. Organización de la Atención a los Cuidados Paliativos. Sistema Nacional de Salud. Atención a los Cuidados Paliativos en las Comunidades Autónomas. Instituto de Información Sanitaria. Sistema de Información de Atención Primaria (SIAP). Año 2009. Obra Social de la Caixa.
3. Obra Social de la Caixa
4. Fuente Directa Blanca Orta

Trabajo social y cuidados paliativos en la Comunidad Autónoma de Canarias

La Comunidad Autónoma de Canarias está compuesta por siete islas distribuidas en dos provincias; por un lado está la provincia de Las Palmas, integrada por la isla de Gran Canaria, como isla mayor, junto a las islas de Fuerteventura y Lanzarote y, por otro, la provincia de Santa Cruz, a la que pertenecen Tenerife, La Palma, La Gomera y El Hierro.

Esta comunidad ha destacado por ser una de las primeras en instaurar una unidad de cuidados paliativos, concretamente en la isla de Gran Canaria. Tuvo su origen en el año 1989, en el Hospital El Sabinal, bajo la dirección del doctor Marcos Gómez Sancho. Esta unidad funcionó en dicho hospital durante diez años, trasladándose con posterioridad al actual **Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín**.

El archipiélago canario consta de nueve hospitales principales distribuidos en las siete islas, existiendo atención especializada en cuidados paliativos en todos ellos, aunque a diferentes niveles: lógicamente, en las islas menores el número de recursos es menor que en las islas de mayor población; algunas islas cuentan solo con equipos de soporte domiciliario y otras con zonas específicas en el área hospitalaria.

Los servicios y recursos que ofrece el trabajador social se contemplan en todas las islas, pero la presencia de trabajadores sociales es distinta dependiendo de cada isla e incluso de cada hospital en una misma isla.

En la isla de Gran Canaria tenemos el Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín, inaugurado en el año 1999; es uno de los hospitales de referencia de la isla y su gestión depende del Gobierno autonómico, a través de la Consejería de Sanidad y, más concretamente, del Servicio Canario de Salud; cubre una parte de la ciudad de Las Palmas de Gran Canaria y 13 municipios ubicados en la zona norte y de medianías de la isla. La población adscrita asciende a 331.645 habitantes mayores de 14 años de edad, (dato proporcionado por el Servicio Canario de Salud). La unidad de cuidados paliativos de este hospital está estructurada de la siguiente manera: equipo de interconsultas hospitalarias, integrado por una médico y una enfermera; equipo de hospitalización, formado por dos médicos, siete enfermeras, siete auxiliares de enfermería y un celador; esta área consta de 16 habitaciones individuales y una habitación doble; equipo de consultas externas, formado por dos médicos, una enfermera y una auxiliar de enfermería; asistencia domiciliaria, integrado por tres equipos formados por una médico y una enfermera/o cada uno de ellos, dos cubren el municipio de Las Palmas de Gran Canaria (uno en turno de mañana y otro de tarde) y el otro equipo abarca la atención a domicilio de la zona rural de la isla; voluntariado hospitalario, integrado por ocho voluntarias específicamente formadas, que son de la Asociación Española Contra el Cáncer.

En cuanto al trabajo social, hemos de señalar que, desde los inicios de la creación de esta unidad, su director tuvo claro que la presencia de este profesional era fundamental para el buen desarrollo

e implementación de la unidad, por lo que desde el año 1991 se contó con esta figura profesional; al igual que los equipos de asistencia domiciliaria, (integrados por dos médicos y dos enfermeras), la contratación de la trabajadora social la formalizó la Asociación Española Contra el Cáncer, pasando de forma gradual a ser contratados todos los miembros mencionados por el Servicio Canario de Salud, de manera que en la actualidad el equipo completo depende de este Servicio. En febrero del año 2009 se suma el equipo de atención psicosocial, contratado a través de la Obra Social de la Caixa, compuesto por una trabajadora social y dos psicólogas. Añadir, por último, que el Servicio Canario de Salud contrata en diciembre del año 2009 a una psicóloga adscrita también a la unidad de cuidados paliativos.

En la misma isla se encuentra el **Hospital Insular de Gran Canaria**, inaugurado en el año 1971; junto con el Hospital Universitario Materno-Infantil conforma el Complejo Hospitalario Materno-Insular, gestionado por el Gobierno de Canarias a través del Servicio Canario de Salud. Está ubicado en la capital de la isla y proporciona cobertura sanitaria al cono sur del municipio de Las Palmas de Gran Canaria y a los municipios del sureste y sur de la isla; es, además, el hospital de referencia de la población de la isla de Fuerteventura.

La unidad de cuidados paliativos de este hospital está configurada de la siguiente manera: interconsultas hospitalarias, a cargo de un médico; área de hospitalización cuyos integrantes son un médico, siete enfermeras, siete auxiliares de enfermería y un celador; consultas externas, compuesta por cuatro médicos, dos enfermeras y una auxiliar de enfermería, y voluntariado hospitalario (diez voluntarias que pertenecen a la Asociación Española Contra el Cáncer).

Esta unidad no cuenta con asistencia domiciliaria, por lo que se mantiene en estrecha coordinación con los centros de salud de los distintos municipios de la zona sur de la isla.

En cuanto al trabajo social, hemos de constatar que no existe la figura de este profesional de forma específica, por lo que cuentan con la trabajadora social del resto del hospital y con el equipo psicosocial de vecindario, integrado por una psicóloga y una trabajadora social; también colabora la trabajadora social de la Asociación Española Contra el Cáncer.

En la isla de Fuerteventura hemos de destacar, en cuanto a trabajo social, que el **Hospital General** de la mencionada isla no dispone de este profesional, por lo que trabajan con los trabajadores sociales que integran las plantillas de los centros de salud de los distintos municipios de la isla, así como con los que trabajan en los distintos ayuntamientos municipales.

En cuanto a la isla de Lanzarote, hemos de reseñar que el **Hospital Doctor José Molina Orosa** dispone de una sola trabajadora social, por lo que la unidad de medicina paliativa cuenta con ella cuando es posible; también recurren a las trabajadoras sociales de los centros de salud, así como a las existentes en los servicios sociales municipales de los ayuntamientos de los distintos municipios insulares. En esta isla también cuentan con una trabajadora social de la Asociación de Familias Oncohematológicas de Lanzarote.

Pasamos a la provincia de Santa Cruz; como isla mayor tenemos a Tenerife, con el **Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria**. Se encuentra situado en Santa Cruz de Tenerife, capital de la isla de Tenerife, adscrito a la red de hospitales públicos del Servicio Canario de la Salud; asiste a la población tinerfeña, así como a ciudadanos de El Hierro, La Gomera y La Palma en aquellas especialidades no existentes en su área sanitaria.

Del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria dependen, a su vez, una serie de centros satélites como el Hospital de Ofra, en donde se encuentra ubicada la unidad de cuidados paliativos.

Esta unidad fue creada en el año 1997 y desde entonces trabaja con la finalidad de mejorar la calidad de vida de las personas que padecen una enfermedad en fase terminal.

En la actualidad, la unidad se estructura de la siguiente forma: cuenta en el área de hospitalización con 10 camas para ingresos de pacientes en situación de agonía próxima o inminente, o bien para pacientes que precisan un control sintomático o reajuste de medicación. Dispone también de dos consultas externas, donde se cita a los pacientes para su seguimiento y se trabaja de manera coordinada con otros servicios del hospital y con el servicio de urgencias del mismo. También trabaja en estrecha coordinación con los profesionales de atención primaria para el cuidado de los pacientes que se encuentran en el domicilio.

El equipo está formado por 7 médicos, 10 enfermeros, 8 auxiliares de enfermería, un administrativo, un celador y cuenta, además, con el apoyo de otros profesionales del hospital, un psicólogo y las trabajadoras sociales. La unidad trabaja en una línea de intervención multidisciplinar para la atención de pacientes y familiares, como elemento fundamental para mejorar la calidad asistencial.

La unidad no dispone de trabajadores sociales específicos; cuando se requiere su intervención, cuentan con las trabajadoras sociales del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria, tres de las cuales se encuentran ubicadas en las instalaciones del propio hospital universitario, y la trabajadora social restante desarrolla su actividad profesional en el Hospital de Ofra, ocupándose cada una de la atención de los pacientes de la unidad de cuidados paliativos ingresados en sus propios recintos hospitalarios.

Las trabajadoras sociales del hospital trabajan de forma coordinada con la trabajadora social de la Asociación Española Contra el Cáncer, a quien derivan aquellos paciente que van a ser dados de alta a su domicilio y van a precisar de un seguimiento social.

En la isla de La Palma está el **Hospital General de La Palma**; es el centro hospitalario de referencia de las nueve zonas básicas de salud que comprende el Área de Salud de La Palma; está adscrito a la red de hospitales públicos del Servicio Canario de la Salud, cuenta con 198 camas y da cobertura a 85.933 usuarios.

Su unidad de cuidados paliativos, la única existente en la isla, da cobertura a todo el territorio; fue creada en el año 2011 y desde entonces ha prestado sus servicios a 224 pacientes. Comprende las siguientes áreas: hospitalización, contando con tres camas en habitaciones individuales, aunque el hospital habilita las habitaciones que sean precisas cuando la demanda aumenta; área de consultas externas y, en ocasiones muy puntuales, se realizan seguimientos domiciliarios. Se da una gran importancia a los seguimientos de pacientes y familiares por vía telefónica y se trabaja, de manera coordinada, con los equipos de atención primaria.

El servicio está compuesto por un médico y un enfermero, y para la labor asistencial y de atención de los pacientes hospitalizados cuenta con el apoyo del personal sanitario del propio hospital. La atención psicológica es asumida por la profesional correspondiente de la Asociación Española Contra el Cáncer, que acude al hospital una vez por semana. La unidad no dispone de una trabajadora social específica, aunque cuenta con la trabajadora social perteneciente al hospital.

En la isla de La Gomera se encuentra el **Hospital Nuestra Señora de Guadalupe**, cuya inauguración tuvo lugar en el año 2010. Se trata de un recinto con una moderna infraestructura hospitalaria que incorpora servicios básicos y prestaciones que hacen posible aumentar la capacidad de atención y de resolución en la propia isla, evitando así, en la medida de lo posible, los desplazamientos de los pacientes a los centros de referencia.

El hospital cuenta con 40 camas; su unidad de cuidados paliativos comenzó su funcionamiento hace casi dos años y, desde entonces, ha atendido a más de 100 pacientes.

La unidad ofrece sus servicios en el área de hospitalización, pues carece de camas propias, por lo que habilita habitaciones para los pacientes de paliativos en otras áreas hospitalarias, intentando que estas sean de uso individual. Dispone de consultas externas y da una especial importancia al seguimiento telefónico de pacientes y familiares. Trabaja en estrecha coordinación con los profesionales de atención primaria para el seguimiento y la atención de los pacientes que se encuentran en domicilio.

El equipo lo configuran tres médicos, dos enfermeros y, cuando se hace necesaria la intervención de un psicólogo, disponen del apoyo de la unidad de salud mental. En el equipo cuentan, además, con la trabajadora social del hospital, que colabora de manera activa y está plenamente integrada en el trabajo diario de la unidad, participando tanto en la realización de las valoraciones iniciales como en los seguimientos a los pacientes y a los familiares.

En la isla de El Hierro se encuentra el **Hospital Insular Nuestra Señora de los Reyes**, inaugurado en abril de 2003. Cuenta con 27 camas y se crea para ampliar y mejorar la oferta de servicios de asistencia especializada destinada a la población de la isla (11.033 habitantes en el año 2012, según datos del Instituto Canario de Estadística), con objeto de que los desplazamientos de pacientes y acompañantes sean solo para el tratamiento de patologías que precisen terapias o procedimientos de mayor complejidad.

No cuentan con unidad de cuidados paliativos como tal, aunque brindan este tipo de cuidados a pacientes de la isla cuando lo precisan; hemos de señalar que la incidencia de la demanda asistencial no es muy elevada. Su ámbito de actuación incluye tanto hospitalización como cuidados especializados; los pacientes que se encuentran en domicilio son atendidos por los profesionales de su centro de salud de referencia.

Los profesionales que se ocupan de los pacientes en situación de enfermedad en estadio avanzado son dos médicos y un enfermero, que también desempeñan su actividad profesional en el servicio de hematología.

En cuanto al trabajo social, no existe esta figura profesional de manera específica en la unidad, por lo que recurren a la trabajadora social del hospital, que, curiosamente, también aborda las dificultades sociales que surgen en el área de atención primaria.

Teléfonos de contacto

Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín

928450617/88 Unidad de cuidados paliativos
928450614 Trabajadora social (Esperanza)
928450692/14 Trabajadora social EAPS (Cecilia)

Hospital Insular de Gran Canaria

928444108 Unidad de cuidados paliativos
928441818 Trabajadores sociales del hospital

Hospital General de Fuerteventura

928862124/59 Hospital
928620000 Unidad de cuidados paliativos



Hospital Doctor José Molina Orosa (Lanzarote)

928595335/36 Hospital
677980451 Unidad de cuidados paliativos (M.^a Jesús, médico)

Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria (Tenerife)

922602960/61 Unidad de cuidados paliativos
922601712/11 Trabajadora social del hospital (Neli)
922602461 Trabajadora social del Hospital Ofra (Omaira)

Hospital General de La Palma

922185000 Hospital
922185593 Trabajadores sociales del hospital
922185594 Unidad de cuidados paliativos

Hospital Nuestra Señora de los Reyes (El Hierro)

922553500/Trabajadora social (Zulay)
922553559/Unidad de cuidados paliativos (José Espinosa, médico)

Hospital Nuestra Señora de Guadalupe (La Gomera)

922140200/Trabajadora social del hospital (Gloria)
922140208/Unidad de cuidados paliativos (Mar, enfermera)

Trabajo social y cuidados paliativos en la Comunidad Autónoma de Cantabria

Antecedentes

La propuesta de la Organización Mundial de la Salud recoge la necesidad de promocionar/ favorecer que el paciente sea cuidado en su domicilio.

Diversas encuestas concluyen que la mayoría de los pacientes con enfermedades en fase terminal desearían fallecer en sus propios domicilios si dispusieran de una atención adecuada.

Otras prioridades expresadas por los pacientes son tener sus síntomas aliviados, evitar una prolongación inadecuada de su situación, tener una sensación de control en la toma de decisiones, no ser una carga y estrechar los lazos con sus seres queridos.

Por diversas razones (escasa formación en medicina paliativa, orientación predominantemente curativa de la medicina actual) la atención recibida por estos enfermos no ha alcanzado el desarrollo necesario y se han evidenciado la coexistencia tanto de obstinación como de abandono terapéutico.

La atención adecuada a estos pacientes sigue representando hoy en día un importante reto en salud pública.

Los cuidados paliativos intentan por tanto proporcionar una respuesta profesional, científica y especialmente humanizada a todas estas necesidades y sus objetivos fundamentales son tres:

Atención integral al paciente que incluya todos sus síntomas (dolor y otros síntomas físicos) necesidades psicológicas, emocionales, espirituales y sociales, así como todos los aspectos relacionados con su cuidado.

Proporcionar información continua y apoyo emocional adecuado que le permita al paciente expresar sus emociones, ser escuchado y participar en las decisiones si así lo desea, así como a las personas cuidadoras.

Asegurar la continuidad asistencial a lo largo de su evolución. Ello pasa ineludiblemente por una coordinación adecuada entre todos los profesionales y niveles asistenciales implicados, incluyendo a los cuidadores en el hogar.

Programa de Atención Paliativa de Cantabria.

En España fallecen anualmente 380.000 personas, pudiendo estimarse que un 50-60% de las mismas lo hace tras recorrer una etapa avanzada y terminal de los que un 20-25% están diagnosticadas de cáncer.

Por todo ello es necesario aproximarse al dato de población susceptible de recibir cuidados paliativos, independientemente de su patología de origen; no obstante existen dificultades metodológicas y de registro para definir dicha población.

Siguiendo las recomendaciones de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos, el método propuesto para la estimación de la población diana de Cuidados Paliativos ha sido similar al descrito en el estudio de McNamara en el que se han seleccionado las diez patologías en su estimación de mínimos: cáncer, insuficiencia cardiaca, insuficiencia hepática, insuficiencia renal, EPOC, y enfermedades de la motoneurona (ELA), Parkinson, Huntington, Alzheimer y SIDA.

Teniendo en cuenta las causas que pueden ser origen de una enfermedad terminal y que la tasa media de mortalidad en España hasta el 2001 fue de 8.950 defunciones por millón de habitantes/año, se estima que las tasas de necesidades de cuidados paliativos básicos en España están en torno a 4.475-4.900/millón y año y las tasas previstas de atención por parte de equipos específicos serían de 1.620 a 2.385 por millón de habitantes y año.

Los enfermos oncológicos con enfermedad en fase terminal suponen un reto de salud pública. Sus múltiples y complejas necesidades y sus frecuentes demandas asistenciales implican a todos los niveles asistenciales sanitarios y presentan elevados costes.

En el año 2011 los diagnósticos por cáncer en Cantabria fueron 2.369 casos nuevos. Se estima que el 50% (1.184) son potencialmente curables al diagnóstico.

De estos, después del primer año el 60% (710) son susceptibles de atención paliativa, de lo cual se deduce que el 80% (1.894) de los pacientes diagnosticados recibirán tratamiento oncológico paliativo.

En Cantabria fallecen aproximadamente 1.500 pacientes al año por cáncer.

Las personas cuidadoras

Es indiscutible la importancia capital de la figura del Cuidador principal del enfermo en situación terminal no sólo en la continuación de la atención sanitaria y de cuidados sino también como figura intermedia y facilitadora de la relación entre el equipo sanitario y el paciente, y entre éste y su entorno familiar y social.

Normativa legal

La atención a los pacientes con enfermedad en situación terminal es una prestación sanitaria recogida en la legislación sanitaria, tanto a nivel estatal como en la promulgada en la Comunidad de Cantabria.

Ámbito Autonómico

- La Ley de Cantabria 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria. Recoge en el Capítulo I dedicado a los derechos de los ciudadanos en relación con la salud y la asistencia sanitaria, en su título III, el artículo 35 en relación con los Derechos del enfermo afectado por un proceso en fase Terminal:
“En toda circunstancia, el paciente tiene derecho a afrontar el proceso de su muerte con dignidad y a que sus familiares y personas próximas le acompañen en la intimidad y reciban el trato apropiado al momento”.

Situación de Cantabria y actualidad

Demografía

Los patrones demográficos de Cantabria muestran que la población de la Comunidad está más envejecida que la del conjunto de España.

En lo referente a Áreas de Salud (AS), el porcentaje de población mayor de 65 años es del 16.2% en Laredo, 18.53% en Santander, 20.17 % en Torrelavega y del 25.9% en Reinosa.

Las Zonas Básicas de Salud (ZBS) que presentan una población más envejecida son las situadas al sur de Cantabria (ZBS de Los Valles, Nansa, Liébana, Alto Asón y Alto Pas).

Las ZBS con población menos envejecida están ubicadas en las zonas costeras y/o sus cercanías (ZBS de Agüera, Camargo, Bajo Pas, Astillero y Colindres)

Recursos asistenciales

Recursos sanitarios

El mapa sanitario de Cantabria queda configurado en cuatro Áreas de Salud (AS) y cuarenta y dos Zonas Básicas de Salud (ZBS).

- ÁREA I: SANTANDER
- ÁREA II: LAREDO
- ÁREA III: REINOSA
- ÁREA IV: TORRELAVEGA

Los Equipos de Atención Primaria (EAP)

Ofrecen el Servicio de Atención a Pacientes en situación terminal dentro de su Cartera de Servicios. Intervienen los profesionales de medicina, enfermería, fisioterapeutas y Trabajadores Sociales. Existen 37 Centros de Salud y 120 Consultorios Locales.

Utilizan como herramienta de trabajo el “Programa OMI de Atención a Enfermos Terminales”, basado en el Protocolo de atención al Paciente Terminal.

El programa sirve como guía de actuación para los profesionales y como sistema de registro y monitorización de control de síntomas.

Tienen acceso a este programa los Equipos de Atención Primaria y los Servicios de Urgencia de Atención Primaria (SUAP).

Por otra parte, en el año 2005 nuestra Comunidad Autónoma toma una de las iniciativas más importantes para la posterior entrada en funcionamiento de la ley de dependencia.

Desde la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales se crea un nuevo servicio en la Cartera de Servicios de Atención Primaria denominado:

“Servicio Transversal de Estimulación de la Autonomía personal y Atención a las Situaciones de Dependencia”.

Para desarrollar este Servicio, se contratan en el SCS 57 nuevos profesionales, entre ellos **15 nuevos trabajadores sociales**, (incrementando la plantilla de 11 a 26 profesionales).

El objetivo es generalizar la cobertura de trabajo social a todas las Zonas Básicas de Salud de la Comunidad, con una ratio de 21.500 habitantes por trabajador social e igualmente se incorpora como novedad a su cartera de servicios la evaluación de la atención social en el domicilio a todas las personas en situación de dependencia y a sus cuidadores principales y la evaluación de pacientes terminales e inmovilizados del sector.

Recursos humanos

Trabajadores Sociales Sanitarios de Atención Primaria de Salud: 26 profesionales.

En relación a la Atención Especializada

Cantabria ha sido una de las comunidades pioneras en la implantación y desarrollo de los cuidados paliativos en España para enfermos oncológicos, liderado por el **Dr. Jaime Sanz Ortiz**.

Entre el Equipo de profesionales, médicos especialistas, enfermeras y otros que participan en dicha implantación y desarrollo se encuentra una **Trabajadora Social**, (recientemente jubilada): **Basilisa de Celis Gómez** que aunque administrativamente no dependía de éste servicio, le dedicaba una atención prioritaria que compartía con la atención a otros servicios del Hospital.

En 1984 se inicia en por primera vez en España un **Programa de Cuidados Paliativos** en el **Hospital Marqués de Valdecilla** para enfermos oncológicos en fase terminal, aplicando los cuidados tanto en el hospital como en el domicilio.

En 1987 reconocimiento oficial Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Marqués de Valdecilla.

En 1993 la AECC (Asociación Española Contra el Cáncer) patrocina la unidad de atención domiciliaria (UCPD), con un médico, una enfermera y conductor además del vehículo.

En la actualidad, la comunidad cuenta con cuatro hospitales públicos que dan cobertura a las cuatro áreas de salud:

- » El **Hospital de Laredo** que presta asistencia al Área de Laredo y cuenta con una Trabajadora Social.
- » El **Hospital de Sierrallana** provee la asistencia a la población del Área de Torrelavega, cuenta con una Trabajadora Social.
- » El **Hospital Los Valles** provee la asistencia a la población del Área de Reinosa. Comparte la Trabajadora Social con H. Sierrallana.
- » El **Hospital Marqués de Valdecilla** que presta asistencia al Área de Santander y es el Hospital de referencia para Cantabria.

Cuenta con 12 profesionales de Trabajo Social Sanitario y una Trabajadora Social que ostenta el cargo de Jefa de Sección de dicha Unidad.

Funciones de los Trabajadores Sociales Hospitalarios:

- » Valoran y tratan la problemática psicosocial que incide o está relacionada con el proceso de salud y enfermedad.
- » Valoran y orientan sobre la utilización de los recursos personales y familiares, medidas de protección social y Servicios Sociales existentes para tratar la problemática psico-social detectada.
- » Atienden a pacientes, familiares y cuidadores.
- » Participan con el resto de profesionales sanitarios y de otros Servicios comunitarios en actividades contempladas en programas, comisiones y en acciones de formación e investigación.

Descripción organizativa general-Cantabria-

El programa de atención paliativa define el modelo de atención paliativa en Cantabria basado en las siguientes premisas generales:

- La atención paliativa se planifica en torno a los dos ámbitos asistenciales del SCS (Atención Primaria y Atención Hospitalaria) al igual que con el resto de problemas de salud.
- Los dos ámbitos asistenciales prestan cuidados paliativos en distinto grado, tal y como se recoge en la gran mayoría de estrategias y programas.
- Cuando el paciente desea permanecer en la comunidad y el nivel de complejidad y el grado de estabilidad sintomática lo permite, la atención paliativa es responsabilidad de los Equipos de Atención Primaria como parte de su cartera de servicios.

El médico de familia actúa como gestor y referente principal de casos, corresponsable con el resto de especialistas que intervienen a lo largo del proceso.

En Atención Primaria intervienen todos los profesionales del centro de salud: médicos, enfermería, trabajadores sociales y fisioterapeutas.

La red de Atención Primaria se articula en 37 centros de salud y 120 consultorios locales.

- La provisión de atención paliativa en situaciones de complejidad está a cargo de los Equipos Especializados de Atención Paliativa (EDAP).

Equipos de atención paliativa.- (EDAP)

Los Equipos de Atención Paliativa (EDAP) son los dispositivos encargados de proveer atención específica y responden a la definición contemplada en la Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS.

Son equipos multidisciplinares que realizan funciones de apoyo mixto en el proceso asistencial, tanto a los equipos de Atención Primaria como en el hospital de referencia, asegurando en todo momento que no se establezcan redes paralelas de actuación.

También actúan como coordinadores de recursos, participan y dan soporte en la formación y sensibilización en atención paliativa y la investigación.

Se han creado de forma secuencial un EDAP ubicado en el hospital de referencia de cada área de salud.

- Para desarrollar una atención adecuada al enfermo paliativo a lo largo de todo su proceso es imprescindible una buena coordinación y comunicación con los servicios de urgencias, para lo que se han establecido procedimientos para protocolizar actuaciones y dar respuesta coordinada a las situaciones urgentes implicando al servicio 061, SUAP y SUH.

Con frecuencia los pacientes son considerados subsidiarios de recibir atención paliativa cuando la Atención Especializada finaliza las posibilidades terapéuticas específicas y su enfermedad o situación original puede ser muy diversa.

Por este motivo, los EDAP se sitúan en el ámbito de la atención hospitalaria, dependiendo preferentemente de aquellos servicios con una visión integral y transversal dentro del ámbito hospitalario y que mantengan un estrecho contacto con las especialidades que presentan una alta prevalencia de patología oncológica y/o degenerativa.

En el caso del Hospital de Laredo y Sierrallana se engloban en las prestaciones del servicio de Medicina Interna.

- No existen camas específicas de cuidados paliativos, aunque sí se dispone de una localización preferente en las unidades de hospitalización de Medicina Interna y Oncología (25 camas Hospitalarias Santander).

Estos Equipos (EDAP), carecen de la figura del Trabajador Social Sanitario que dependa administrativamente del Equipo y que pueda realizar una dedicación completa al equipo, aportando tanto el *apoyo psicosocial* a los pacientes como la *gestión de recursos* y otros cometidos.

En la actualidad, solicitan nuestro apoyo y asesoramiento tanto en el ámbito hospitalario como de Atención primaria de salud, de referencia.

Teniendo en cuenta que el resultado final es llegar a conseguir la mejoría de la atención a la persona enferma, creemos que *la intervención social* debería ir encaminada hacia la consecución de los siguientes *objetivos*:

- Ayudar a saber llevar el sufrimiento a través de la comprensión de la enfermedad y su naturaleza, aliviando de esta manera el impacto producido por la misma.
- Favorecer el aumento de la capacidad cuidadora aportando todos aquellos elementos que propicien la autonomía y seguridad en la participación de los cuidados. Fomentar un buen nivel de comunicación entre los miembros implicados, que revertirá en una mejoría del entendimiento y en una unificación de criterios para la optimización de los objetivos.
- Compartir la diversidad de circunstancias y/o problemas que se produzcan en cada situación, caso o área de intervención.
- Reforzar la identificación de los propios recursos a fin de sacar el máximo provecho de los mismos. Orientar hacia la resolución de temas prácticos o complicaciones que se puedan plantear, aportando información, asesoramiento y/o contactando con los recursos más idóneos.
- Asesorar en todos aquellos aspectos que se consideren necesarios para conseguir una buena evolución del proceso de duelo.

Cuidados Paliativos pediátricos en Cantabria

La atención paliativa de los pacientes pediátricos, presentan peculiaridades clínicas y necesidades asistenciales y sociales distintas de las de los adultos en la fase final de la vida.

Incluye los cuidados de enfermería en atención paliativa pediátrica, las especificidades en el control de síntomas, el abordaje del dolor, la comunicación y el apoyo psico-emocional del niño y de su familia, y también los aspectos bioéticos en la toma de decisiones al final de la vida, la preparación del duelo y la dependencia y los recursos de atención socio sanitaria.

Pese a que en los últimos años los cuidados paliativos en Cantabria se han desarrollado mucho, existe un vacío en la formación de los profesionales sobre el tratamiento específico que requieren estos niños y sus familias, en las que estas situaciones tienen un impacto mucho mayor que en el caso de los adultos”.

La complejidad de los cuidados paliativos pediátricos está determinada por el bajo número de niños que, en comparación con los pacientes adultos, necesitan este tipo de asistencia; por el gran número y la gran variedad de enfermedades y situaciones clínicas que en algún momento precisan cuidados paliativos; por la larga evolución (de años) y por la dispersión geográfica ya que prácticamente todos necesitan atención en domicilio y esto dificulta la organización de los servicios asistenciales.

“Lo que nos preocupa de nuestros pacientes no es la muerte, sino la vida, que su vida sea lo más plena posible hasta el final”, para lo cual es precisa la intervención de equipos multidisciplinares capaces, por un lado, de atender las necesidades clínicas, y por otro, de responder a la demanda de apoyo social, psicológico y económico de las familias, que sufren “un tremendo desgaste a lo largo de los años de evolución de estas enfermedades”.

Desde el Gobierno regional se señala que en Cantabria existen Equipos de Cuidados Paliativos -integradas por médicos y enfermeros- en los tres hospitales de referencia H. U. M. de Valdecilla, H. Sierrallana y H. de Laredo, que se encargan de atender a pacientes adultos y pediátricos en coordinación con los profesionales de enfermería, medicina de familia , pediatría y Trabajadores Sociales tanto de los hospitales referenciados como de Atención Primaria de Salud en función de las necesidades y las características de cada enfermo.

Hospital Santa Clotilde

En la actualidad y desde el año 2003, el SCS tiene un concierto vigente con para la asistencia de pacientes en régimen de hospitalización de media y larga estancia que incluye 25 camas para pacientes de cuidados paliativos.

BREVE RESEÑA HISTÓRICA DE NUESTRA ACTIVIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS	
Año de Inicio de actividad en cuidados paliativos: 2003	
2003- 2005	Comienzo de la actividad como Unidad Funcional dotada de 10 camas reconocidas por SCS a nivel de concertación; se aumentan a 15 camas en 2004. Ingresos en función de demanda externa y traslados internos desde otras unidades. Aumento progresivo de la actividad, inicialmente con un mayor porcentaje de pacientes no oncológicos tendencia que se invierte en 2005 con un 65% de pacientes oncológicos.
2006-2009	Consolidación de la Unidad en 2006, reconociéndose 20 camas en el nuevo concierto de hospitalización con el Servicio Cántabro de Salud (SCS), dotándose de más RRHH. Se mantiene la actividad y la tendencia a un mayor porcentaje de pacientes oncológicos (80-90%), derivados fundamentalmente por los Servicios de Oncología y MIN.
2006	Capacitación intermedia de 3 médicos geriatras en Cuidados Paliativos
2007	Capacitación avanzada de 1 geriatra en Cuidados Paliativos
2008	Inclusión de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital dentro del Programa Integral de Atención Paliativa de Cantabria publicado por la Consejería de Sanidad en diciembre de 2008. Obtención de la subvención para desarrollar el Programa de Atención Integral a Personas con Enfermedades avanzadas y sus familiares de la Obra Social de La Caixa, en Cantabria, en diciembre de 2008, creándose un Equipo Psicosocial que el 1/12/08 inicia su colaboración con el Equipo de Cuidados Paliativos del Hospital Santa Clotilde. OH.

BREVE RESEÑA HISTÓRICA DE NUESTRA ACTIVIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS	
Año de Inicio de actividad en cuidados paliativos: 2003	
2009	Colaboración del Equipo Psicosocial con los Equipos de Oncología Médica y Hematología del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Postgrado en Intervención psicosocial de los 4 profesionales del Equipo Psicosocial
2010	Desde 1/02/10 aumento de la cobertura del Equipo Psicosocial a 4 días por semana en el Servicio de Oncología Médica del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla.
2011	Mes de Julio se reorganiza Servicio de Voluntariado del hospital y se crea un grupo específico de voluntarios dirigido a los pacientes de la Unidad de Cuidados Paliativos. Desde mes de Noviembre se cuenta con un profesional especializado que se encarga del Servicio de Atención Espiritual y Religiosa.
2012	Capacitación avanzada del profesional de Atención Espiritual en Pastoral de la Salud.
2013	Colaboración del Equipo Psicosocial con los Equipos de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla y del Hospital de Laredo. Capacitación avanzada de 1 geriatra en Cuidados Paliativos. Capacitación avanzada del profesional de Atención Espiritual en Bioética.
2014	Colaboración del Equipo Psicosocial con el Equipo de Psiquiatría del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Colaboración del Equipo Psicosocial con el Equipo de Recuperación Funcional del Hospital Santa Clotilde. OH. Mes de Agosto dentro de las actividades del programa de voluntariado se instaura la técnica de Reiki para pacientes paliativos.
2015	1 internista en proceso de capacitación avanzada en Cuidados Paliativos.

El Hospital Santa Clotilde cuenta desde sus comienzos con profesionales de Trabajo Social Sanitario, siendo en la actualidad dos profesionales.

Gestión del Hospital de Día Oncológico

Actualmente está en funcionamiento un Hospital de Día Médico por cada uno de los tres hospitales existentes en Cantabria.

Los tres son polivalentes. Atienden las necesidades de atención integral de los pacientes onco-hematológicos así como la de todos los pacientes con necesidades de hospitalización de día, tanto para la administración de fármacos (citostáticos antineoplásicos, biológicos antineoplásicos, antibióticos, biológicos) como para la realización de procedimientos invasivos, diagnósticos o terapéuticos.

Aunque todos tienen la misma definición, no todos asumen en igual medida la atención de los pacientes, al no tener la misma cobertura de responsable médico, de personal de enfermería o del S. de farmacia.

Datos de actividad por hospital en relación a la atención de los pacientes onco-hematológicos. Durante el año 2012:

- » Hospital Universitario Marqués de Valdecilla: 15.487 episodios de atención
- » Hospital Sierrallana: 5.142 episodios de atención
- » Hospital Laredo: 670 episodios de atención

Trabajo social y cuidados paliativos en la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha

La atención en cuidados paliativos en esta comunidad se ha ido haciendo históricamente de una forma racional a lo largo de todo el territorio; solo en algunos sitios se ofertó de manera reconocida individualmente (Toledo, Hospital Virgen del Valle, 1989). Posteriormente, en el año 2002, en el concierto con la Asociación Española Contra el Cáncer se añade una nueva opción que genera una mayor equidad en la accesibilidad a los recursos de los ciudadanos. En el año 2008 se produce la integración del personal de la AECC y se pone en marcha el Plan Autonómico de Cuidados Paliativos Castilla-La Mancha.

El equipo psicosocial de la unidad de cuidados paliativos del Hospital Virgen de la Salud de Toledo ha atendido a más de 1.300 personas, aproximadamente 600 pacientes y 700 familiares, desde que comenzó a funcionar en noviembre de 2008; ha supuesto un avance tanto cualitativa como cuantitativamente porque no solo se atiende más personas, sino que la calidad de la atención que ofrece es mejor.

La región cuenta con un solo equipo psicosocial, formado por una enfermera, dos psicólogas y una trabajadora social cuya función es trabajar con los equipos domiciliarios y complementar lo que los cuidados paliativos ya tenían de base; de esta manera, las psicólogas y la enfermera dan apoyo emocional a los pacientes y a los familiares en el hospital y durante el duelo, mientras que la trabajadora social se ocupa de todos los problemas que pueda tener el paciente en su domicilio.

En el año 2008 el mencionado equipo contempla diferentes áreas de intervención, entre las que cabe destacar el apoyo emocional al paciente con enfermedad avanzada, la atención al duelo una vez que se ha producido la pérdida y la prevención del síndrome del burnout o desgaste profesional en los sanitarios de los equipos de cuidados paliativos.

En el año 2003 se puso en marcha el primer equipo domiciliario y en 2005 el segundo, con lo que ya se tenía casi el 100 por ciento del área sanitaria cubierta a domicilio. En 2008 comenzó a funcionar la unidad hospitalaria, que ha supuesto que, con las consultas externas que empezaron en 2010, se cuente con todos los recursos necesarios para poder atender adecuadamente a los pacientes.

Las bases de la atención de los cuidados paliativos en Castilla-La Mancha, como en el resto de las comunidades, son la atención integral e individualizada, la importancia del soporte emocional y la comunicación, el respeto de la protección y la dignidad del principio de autonomía del paciente en situación terminal, la actitud activa y positiva en la realización de los cuidados y la mejora en el conocimiento, evaluación y tratamiento de los síntomas que aparecen en esta fase de la enfermedad.

En resumen, lograr la mejor calidad de vida y el máximo confort al enfermo y a su familia, sin intentar alargar la supervivencia, atendiendo las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente y sus familiares; si es necesario, el apoyo debe incluir el proceso de duelo.

Castilla-La Mancha cuenta con 13 equipos de cuidados domiciliarios y 8 unidades hospitalarias para atender a las personas en el final de sus vidas.

Albacete

- Dos unidades de medicina paliativa domiciliaria y un equipo de consultas externas en el Hospital Universitario Nuestra Señora del Perpetuo Socorro.

- Un equipo de soporte de atención domiciliaria en el Centro de Salud Zona VI.

Ciudad Real

- Una unidad de cuidados paliativos en el Hospital General de Ciudad Real.
- Un equipo de soporte de atención domiciliaria.
- Un equipo de soporte de atención domiciliaria en la zona centro
- Un equipo de soporte de atención domiciliaria en Puertollano.

Cuenca

- Un equipo de atención domiciliaria en el Hospital Virgen de la Luz.

Guadalajara

- Dos equipos de soporte de atención domiciliaria en el Centro de Salud los Manantiales.

Toledo

- Dos unidades de cuidados paliativos en el Hospital Nuestra Señora del Prado.
- Un equipo domiciliario de cuidados paliativos en el Hospital Virgen de la Salud y, en el mismo hospital, una unidad de soporte hospitalario de cuidados paliativos.

El EAPS de Castilla-La Mancha depende de la Fundación Instituto San José de Toledo, de los Hermanos de San Juan de Dios. El mencionado equipo cuenta con una trabajadora social. Teléfono: 925269200.

UCPD Hospital Universitario Nuestra Señora del Perpetuo Socorro, Albacete. Teléfono: 967597665.

ESAD. Centro de Salud Zona VI, Albacete. Teléfono: 967219366.

Equipo domiciliario de cuidados paliativos. Hospital Virgen de la Salud, Toledo. Teléfono: 925269200.

Bibliografía

Organización de la Atención a los Cuidados Paliativos. Sistema Nacional de Salud. Atención a los Cuidados Paliativos en las Comunidades Autónomas. Instituto de Información Sanitaria. Sistema de Información de Atención Primaria (SIAP). Año 2009.
Obra Social la Caixa.

Trabajo social y cuidados paliativos en la Comunidad Autónoma de Castilla y León

Características demográficas de la Comunidad Autónoma de Castilla y León

La Comunidad está compuesta por las provincias de Ávila, Burgos, León, Palencia, Salamanca, Segovia, Soria, Valladolid y Zamora, con una población total de 2.546.078 habitantes, una superficie de 94.226 km² y una densidad de 27,02 hab./km² 2,3.

La atención de cuidados paliativos en la Comunidad sigue un sistema integral y coordinado, basado en la atención primaria como nivel principal de acceso y seguimiento, y cuenta con recursos asistenciales generales y específicos, tanto en atención primaria como en atención especializada.

En cuanto a recursos humanos, en relación con las trabajadoras sociales, hay que destacar que tanto en ESAD, ECPD, EHP y UHCP, su trabajo es compartido con otras unidades de los hospitales.

Marco legal en el ámbito de la Comunidad Autónoma referente a cuidados paliativos

Ley 1/1993, de ordenación del Sistema Sanitario de Castilla y León. Atención sociosanitaria de los enfermos crónicos en colaboración con los Servicios Sociales (art. 8).

II Plan de Salud de Castilla y León, aprobado mediante Decreto 212/1998, de 8 de octubre, vigente para el periodo 1998-2007.

El Plan de Atención Sociosanitaria de Castilla y León 1998-2000 (aprobado mediante RD 16/1998 de 29 de enero), contempla la creación de un programa de enfermedades crónicas en fase terminal. Entre los objetivos se encuentra la creación del Centro Regional de referencia (en relación con la asistencia, docencia, e investigación) para Cuidados Paliativos en el Hospital "Los Montalvos" de Salamanca.

Las funciones del Centro Regional de Cuidados Paliativos fueron:

- Realizar actividades de apoyo a diferentes unidades de cuidados paliativos de las áreas de salud y coordinar e impulsar actividades de formación e investigación.
- Ofrecer tratamiento paliativo y de apoyo a pacientes con enfermedades en fase terminal, control de síntomas, confort, apoyo social y emocional al paciente y familia.

Se consideraba necesario contar con un equipo interdisciplinar que abarcara todos los ámbitos de los cuidados paliativos (médico, psicológico y social).

Se crea la unidad del dolor y cuidados paliativos de referencia en el Hospital "Los Montalvos" de Salamanca en el año 1998; posteriormente se crean unidades hospitalarias de cuidados paliativos en las Áreas de Ávila, León y Soria.

Estrategia Regional contra el Cáncer 2002-2004 (aprobada mediante Decreto 122/2002 de 7 de noviembre).

En la línea estratégica número 4 indicaba: "Mejorar la calidad de vida del enfermo de cáncer. Prevención terciaria y cuidados paliativos".

En el objetivo 9: "Garantizar una oferta adecuada en calidad y cobertura de las necesidades de cuidados paliativos en todas las Áreas de Castilla y León".

Estos recursos incluían: UCP: domiciliarias y hospitalarias, UHPD (unidades de hospitalización a domicilio), apoyo a las ONG, Asociación Española Contra el Cáncer, ESAD, equipos de soporte de atención domiciliaria.

Diseño e implantación de guías integrales dentro del Proyecto Oncoguía.⁴

En 2008 se elaboró la Estrategia Regional de Cuidados Paliativos de Castilla y León 2009-2012.⁵

En el III Plan de Salud 2008-2012 se indica como objetivo fundamental del modelo de cuidados paliativos en Castilla y León: "Proporcionar atención sanitaria integrada de calidad atendiendo a las necesidades del paciente y familia, así como los cuidados domiciliarios".

Líneas estratégicas y objetivos de la Gerencia Regional de Salud de Castilla y León 2011-2015.

Estrategia de atención al paciente crónico en Castilla y León aprobada por acuerdo de la Junta de Castilla y León el 10 de enero de 2013 (BOCYL, 16 de enero de 2013).

Surge para dar respuesta a las necesidades de los pacientes con enfermedades crónicas.

Nuestra comunidad tiene un 23% de población mayor de 65 años.

Basa su desarrollo en siete líneas, e incide en la orientación al paciente crónico pluripatológico.⁶

Se quiere potenciar la capacidad de atención primaria y atención especializada, junto con una mayor cooperación de los servicios sociales. Y todo ello en base a gestión compartida de procesos.

Punto clave la coordinación entre niveles, se crean las UCA (unidades de cuidado asistencial).

Análisis del desarrollo de los cuidados paliativos en las distintas provincias de la Comunidad e implicación de la trabajadora social

Ávila

La provincia de Ávila tiene una superficie de 8.049 km² y 172.704 habitantes⁷.

El complejo asistencial de Ávila pertenece al sistema sanitario público de la Junta de Castilla y León (SACYL) y está integrado en cuatro centros: el Hospital Nuestra Señora de Sonsoles, el Hospital Provincial, el Centro de especialidades de Ávila y el Centro de Especialidades de Arenas de San Pedro. Oferta un total de 430 camas.

Dentro de la cartera de servicios, es el Hospital Provincial el que dispone de una unidad de hospitalización de cuidados paliativos. La fecha de comienzo data del 16 de abril de 2001. Dispone de siete camas, equipo multiprofesional y una trabajadora social que comparte trabajo con otras unidades hospitalarias. Asiste a las sesiones clínicas de equipo y actúa mediante parte de interconsulta.

El total de trabajadores sociales para el complejo asistencial asciende a cinco.

Burgos

La provincia de Burgos tiene una superficie de 14.291 km² y 374.970 habitantes.

El complejo hospitalario de Burgos se encuentra integrado por el Hospital Divino Vallés, Hospital General Yague, Hospital Fuente Bermeja y Hospital Militar, todos ellos pertenecientes a SACYL. Actualmente contabiliza 905 camas.

Dispone del hospital privado San Juan de Dios, con 156 camas, de las cuales 40 están dedicadas a cuidados paliativos; la oferta asistencial está enfocada a una atención integral del paciente.

Dispone de equipo multiprofesional; la trabajadora social comparte la unidad de cuidados paliativos con otras unidades, y asiste a las sesiones clínicas que se llevan a cabo todos los lunes.

Equipos de soporte domiciliario tiene cuatro, ubicados en el Centro de Salud de San Agustín, compuestos por médico y enfermera; no disponen de trabajadora social.

León

La provincia de León tiene una superficie de 15.581 km² y 494,451 habitantes.

El complejo asistencial de León está integrado por los Hospitales Virgen Blanca de la SACYL, Princesa Sofía de la Diputación Provincial, San Antonio Abad, Residencia Santa Isabel y Hospital Monte de San Isidro.

Los servicios sanitarios en la atención de cuidados paliativos son:

- ESAD del centro ambulatorio José Aguado, con médico y enfermera.
- UCP en el Hospital Monte San Isidro de León, con 10 camas de hospitalización, equipo multiprofesional y una trabajadora social compartida con otras plantas del hospital.
- UCP en el Hospital San Juan de Dios de León; dispone de 20 camas. Hay dos trabajadoras sociales para 290 camas, lo que implica que ambas realizan su cometido a tiempo parcial; actúan mediante interconsulta.
- UCPD en el Hospital San Antonio Abad.

Palencia

La provincia de Palencia tiene una superficie de 8.052 km² y 170.713 habitantes.

El complejo asistencial está formado por los Hospitales Río Carrión y San Telmo, con el Centro de Especialidades Río Cervera de Pisuegra. El complejo cuenta con 400 camas.

Dispone como centro concertado el Complejo Hospitalario San Luis, donde se ubica el observatorio de cuidados paliativos y la unidad de cuidados paliativos, que dispone de 20 camas, equipo multiprofesional y trabajadora social compartida con otras plantas.

Salamanca

La provincia de Salamanca tiene una superficie de 12.349 km² y 350.564 habitantes.

Dispone de un complejo asistencial perteneciente a SACYL, formado por el Hospital Clínico Universitario, Hospital Virgen de la Vega, Hospital "Los Montalvos", Hospital Virgen del Castañar y Centro de Especialidades de Ciudad Rodrigo. El total de camas es de 903.

El Centro Regional de Cuidados Paliativos y Tratamiento del Dolor comienza a funcionar en el Hospital "Los Montalvos" el día 22 de diciembre de 1999. Tiene asignadas 17 habitaciones individuales para pacientes terminales y cuatro dobles para tratamientos de enfermos con dolor benigno.

Esta unidad es centro de referencia de los cuidados paliativos en Castilla y León en lo concerniente a la formación, la asistencia, y la investigación de los enfermos terminales; dispuso de una trabajadora social a tiempo completo desde su inauguración hasta el año 2002; ante su traslado a Valladolid, la unidad tuvo únicamente una trabajadora social compartida con otras unidades del hospital. Asiste a las sesiones clínicas diarias y forma parte del equipo multiprofesional.

Dispone de voluntarios específicos formados en cuidados paliativos por los propios profesionales de la unidad.

En el año 2008, mediante el Programa Atención Integral de Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social de la Caixa, se integró un equipo de atención psicosocial formado por dos psicólogos y una trabajadora social. Es uno de los 29 equipos de atención psicosocial, equipos especializados, cuyo objetivo es ofrecer atención integral, que tenga en cuenta los aspectos psicológicos, sociales, espirituales y de soporte a los profesionales y a las familias de cuidados paliativos.

Así mismo, desde el año 2010 se integran en la SACYL dos equipos de cuidados paliativos domiciliarios procedentes de AECC. Equipo de soporte domiciliario urbano en el que, al igual que el rural, participa la trabajadora social del equipo de atención psicosocial.

Segovia

La provincia de Segovia tiene una superficie de 6.922 km² y 103.713 habitantes.

El complejo asistencial de Segovia está formado por el Hospital General y el Hospital Policlínico, pertenecientes a SACYL; consta de 375 camas, 7 dedicadas a cuidados paliativos.

Tiene trabajadora social compartida con otras unidades del hospital.

En el año 2003 la AECC firma un convenio con la Gerencia de Salud de Castilla y León (SACYL).

Desde abril de 2005 un equipo de soporte y atención domiciliaria desarrolla sus actividades de una manera continuada en el Área de salud de la capital y provincia, equipo compuesto por médico y enfermera. También realizan interconsulta, asesoramiento y seguimiento de casos.

Soria

La provincia de Soria tiene una superficie de 10.307 km² y 94.522 habitantes.

El complejo asistencial de Soria está constituido por los hospitales Santa Bárbara y Virgen del Mirón, con 175 y 105 camas respectivamente.

En el Virgen del Mirón hay una UCP creada en 2001, con 8 camas y equipo multidisciplinar; la trabajadora social trabaja a tiempo parcial, compartiendo horario con otras plantas.

Valladolid

La provincia de Valladolid tiene una superficie de 8.110 km² y 534.280 habitantes.

- En el complejo asistencial de Valladolid, la Gerencia de Salud ha concertado 14 camas en la unidad de cuidados paliativos del Centro Hospitalario Benito Menni, con 240 camas. La trabajadora social comparte trabajo con otras plantas.
- Cuenta con un equipo de soporte de cuidados paliativos hospitalario en el Hospital Clínico de Valladolid. Trabajadora social compartida. Equipo multiprofesional.
- ESD en el Hospital Universitario Río Ortega.
- ESD en el Hospital Universitario.

Zamora

La provincia de Zamora tiene una superficie de 10565 km² y 191.612 habitantes.

El complejo asistencial de Zamora está compuesto por los hospitales Virgen de la Concha, Benavente y Provincial.

La unidad de cuidados paliativos hospitalaria está situada en el Hospital Provincial de reciente creación (2010); consta de seis camas y equipo multidisciplinar; la trabajadora social comparte trabajo con otras unidades.

Cuenta con una unidad de soporte domiciliario, compuesta de médico y enfermera.

Como conclusión, en la Comunidad de Castilla y León los trabajadores sociales comparten trabajo con otras unidades, no exclusivamente con cuidados paliativos.

Trabajo social y cuidados paliativos en la Comunidad Autónoma de Cataluña

El desarrollo de los cuidados paliativos en Cataluña sienta sus bases en la tradición humanista de algunos núcleos de profesionales, liderados por Jordi Gol Gurina desde la atención primaria o Pau Viladiu del servicio de oncología en el Hospital de Sant Pau, en Barcelona.

A principio de los ochenta del pasado siglo se inician las primeras actividades formativas relacionadas con los cuidados paliativos: son el curso de oncología para médicos de cabecera de Vic y la organización de un curso anual de cuidados paliativos, ambas lideradas por Jordi Gol.

La evolución de los cuidados paliativos responde a un esfuerzo colectivo donde intervinieron muchos profesionales; cabe destacar experiencias clave como la formación y estudios que realizaron Xavier Gómez-Batiste y Josep Porta en el St. Christopher's Hospice, de Londres, a mediados de los ochenta.

Fue en el St. Christopher's Hospice, destacando la figura de Cicely Saunders, donde se establecieron los principios esenciales de los cuidados paliativos, definidos como "la atención global y activa de los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales, que requieren una intervención integral practicada por un equipo multidisciplinar". La unidad de tratamiento incluye al paciente y su familia. El objetivo es el bienestar del paciente y su familia promocionando la dignidad y autonomía, en definitiva, proporcionando una mayor calidad de vida hasta el momento de la muerte (Porta, 2000).

En Cataluña, teniendo en cuenta el marco teórico-académico, es preciso destacar las siguientes experiencias:

- En 1989 se funda en Vic (Barcelona) la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos. Esta sociedad agrupa a los profesionales de diferentes disciplinas implicados en la atención a enfermos al final de la vida, promoviendo el conocimiento de los cuidados paliativos a todos los niveles, la formación, el abordaje de los problemas éticos, el asesoramiento a organismos públicos y privados y la colaboración con las universidades en el desarrollo científico y técnico de los cuidados paliativos.
- En 1992 se celebra en Vic el I Congreso de Cuidados Paliativos en Cataluña, reuniendo a unos 800 profesionales sanitarios de todas las disciplinas.
- En 1995 se celebra en Barcelona, y de forma simultánea, el IV Congress of the European Association for Palliative Care y el I Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, que reunió a 1.500 paliativistas de toda Europa.
- Las primeras experiencias de atención específicas en el contexto de atención a enfermos terminales, y específicamente de cuidados paliativos, se desarrollan en los años ochenta.
- En 1984 se inicia, de forma voluntaria, la primera experiencia piloto de atención domiciliaria de enfermos terminales en la comarca de Osona (Barcelona), liderada por el Dr. Gómez-Batiste.
- De enero a diciembre de 1987 el Dr. Porta desarrolla la primera experiencia formal específica de cuidados paliativos en Cataluña, concretamente en el Hospital de la Creu Roja de Barcelona, en el servicio de medicina interna.
- En diciembre de 1987, el Hospital de la Santa Creu de Vic inicia su actividad como centro sociosanitario, incluyendo entre sus servicios una unidad específica de cuidados paliativos, un equipo de soporte hospitalario, y un equipo domiciliario.
- En 1986 nace en Cataluña el Programa Vida als Anys (Orden de 29 de mayo de 1986), que integraba los servicios sanitarios y sociales en una única prestación, la atención sociosanitaria.

En este contexto, y de forma paralela al desarrollo de la línea de atención geriátrica del Programa Vida al Anys, en 1989 se promueve la creación del Plan de Cuidados Paliativos.

Un hecho clave en el impulso de los cuidados paliativos a nivel autonómico, estatal y europeo se produce cuando el Programa Vida als Anys, y con la colaboración del Programa de Cáncer de la OMS, se elabora e implementa el Programa piloto de Cuidados Paliativos para Cataluña 1990-1995 (Gómez-Batiste et al., 1994, 1996).

El Programa Vida als Anys, y su modelo de atención sociosanitaria, fueron claves en la consolidación y desarrollo de la intervención social, en el ámbito de los cuidados paliativos, en Cataluña.

La atención sociosanitaria es la organización de servicios en que se hace necesario coordinar e integrar prestaciones propias de los servicios sanitarios y sociales de forma simultánea. Defiende una concepción global de la persona y la necesidad de un abordaje integral, basado en la intervención de un equipo interdisciplinario.

Los principios en que se basa la construcción del modelo de atención sociosanitaria fueron descritos desde los inicios del Programa Vida als Anys. Se fundamentan en la necesidad de un abordaje diagnóstico y terapéutico particular, realizado desde la globalidad, teniendo en cuenta los componentes físicos, psicológicos y sociales (Programa Vida als anys, 2003).

Administración y profesionales valoraron la necesidad de una atención específica en cuidados paliativos mediante los cuales se pudiera garantizar una atención individualizada a pacientes con cáncer avanzado u otras enfermedades incurables en fase terminal, tratando el control de síntomas, priorizando el confort y ofreciendo el soporte emocional necesario al paciente y su familia.

En Cataluña se fueron desarrollando progresivamente diferentes servicios específicos de atención paliativa, destacando: las unidades de cuidados paliativos, equipos del programa de atención domiciliaria equipo de soporte (PADES) y equipos de unidades funcionales interdisciplinarias sociosanitarias (UFISS). Todos estos servicios contaron con la intervención de trabajadores sociales para garantizar la atención personalizada e integral que se marcaban como objetivo.

Existen dos documentos que demuestran, especialmente, la participación activa de los profesionales del trabajo social en el ámbito de los cuidados paliativos. Son “Estándares de Cuidados Paliativos”, cuaderno elaborado conjuntamente por el Departamento de Salud y la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos en el año 1995, y más concretamente, “Trabajo social en Cuidados Paliativos”, elaborado por un grupo de trabajadoras sociales lideradas por Ana Novellas, con el soporte del Departamento de Salud y la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos en el año 1998.

Del cuaderno “Estándares de Cuidados Paliativos” destacan, entre otros, los siguientes principios fundamentales del programa de cuidados paliativos:

- Modelo de atención: multidimensional, definido y basado en necesidades de pacientes y familias.
- Modelo de intervención y organización: basado en el equipo interdisciplinario y proceso sistemático, ética clínica y planificación de curas.

El cuaderno “Trabajo Social en Cuidados Paliativos” se realizó por un grupo de profesionales coordinados por Ana Novellas, donde participaron referentes de trabajo social, pero también de enfermería, psicología y medicina. En relación a su ámbito de actuación, también era heterogéneo: unidades de cuidados paliativos, programa de atención domiciliaria equipo de soporte (PADES), unidad funcional interdisciplinaria sociosanitaria de cuidados paliativos (UFISS) y técnica del Programa Vida als Anys.

En dicho cuaderno, editado por el Servei Català de la Salut en 1998, se definen como objetivos propios de la intervención social los siguientes:

- Disminuir el impacto, ayudar en la comprensión de la enfermedad y su naturaleza, con el fin de conseguir una disminución del estrés y una adaptación que faciliten el aumento de la capacidad cuidadora.
- Favorecer la comunicación entre los miembros implicados, y entre estos y el equipo, con el fin y efecto de identificar y encuadrar la complejidad de la situación.
- Ayudar a reconocer los recursos propios y poder sacar provecho de los mismos.
- Asesorar en la resolución de cualquier complicación o tema práctico, facilitando y orientando hacia los recursos más adecuados.
- Aportar las medidas necesarias para el desarrollo de un duelo saludable.

En relación a las áreas de actuación, se enumeran las siguientes: equipo, paciente, familia, comunidad y voluntariado, definiendo objetivo, metodología y tareas.

El cuaderno de "Trabajo Social en Cuidados Paliativos" también define las áreas de atención al duelo, formación, docencia e investigación y documentación.

Existen otros documentos que, aunque no tratan exclusivamente el tema, definen y especifican la intervención social en cuidados paliativos, por ejemplo, "Intervención social con las familias en el ámbito sociosanitario", desarrollado por la Subcomisión de trabajo social sociosanitario, con el soporte del Consorcio Hospitalario de Cataluña, o diferentes guías que incluyen la intervención social en paliativos, por ejemplo el ICOPRAX Atención al Final de la Vida, documento de trabajo desarrollado por los profesionales del Instituto Catalá de Oncología (ICO).

Actualmente la base fundamental de la organización práctica de los servicios y programas de cuidados paliativos consiste en la adecuación a las necesidades individuales de pacientes y familias, definidas en un modelo de necesidades multidimensional (Ferris et al., 2002), donde las dimensiones básicas son las de atención a la enfermedad, abordaje de aspectos físicos, emocionales, sociales, espirituales y trascendentales, asuntos pendientes, y de pérdida y duelo de paciente y familia.

A este modelo de necesidades se da respuesta con un modelo de intervención sistematizado (Ferris, 2004), aplicando para cada una de las dimensiones una sistematización consistente en evaluación, información compartida, definición de objetivos, planificación y aplicación de cuidados y evaluación de resultados, revisada y actualizada de manera secuencial y continua por un equipo interdisciplinario competente, que adopta las decisiones basándose en el respeto por los valores y preferencias del enfermo, familia y equipos que intervienen, garantizando la continuidad asistencial y el compromiso de soporte (Observatori "Qualy", 2009).

Actualmente, en Cataluña, la atención al final de la vida se realiza en toda la red sanitaria; no obstante, los recursos específicos de cuidados paliativos se incluyen en la cartera de servicios sociosanitarios. Según el Plan Director Sociosanitario del Departamento de Salud, las principales características de los servicios sociosanitarios de cuidados paliativos que se encuentran en el Directorio de recursos específicos de Cuidados Paliativos de Cataluña (Dircat-CP 2012) son las siguientes:

- Programa de atención domiciliaria equipos de soporte (PADES). Equipos de valoración y soporte a domicilio. Dan soporte a la atención primaria en casos de alta complejidad; además de realizar una atención integral directa, tienen un importante papel en la gestión, coordinación de recursos entre niveles asistenciales y en la docencia en la red de atención primaria.
- Unidades funcionales interdisciplinarias sociosanitarias (UFISS). Equipos de soporte que trabajan en los diferentes servicios de los hospitales de agudos. Las UFISS de cuidados paliativos

- orientan su actividad a la atención al final de la vida, se destinan específicamente a la atención global de personas con enfermedad avanzada, especialmente oncológicas.
- Equipos de evaluación integral ambulatoria. Los equipos de evaluación integral ambulatoria de cuidados paliativos son servicios de atención diurna ambulatoria, realizan consultas de evaluación integral, seguimiento especializado y evaluaciones interdisciplinarias.
 - Hospital de día. Son servicios de atención diurna ambulatoria. Ofrecen medidas integrales de soporte, rehabilitación, tratamiento o diagnóstico, así como seguimiento especializado.
 - Unidades de cuidados paliativos. Servicios de hospitalización que garantizan los tratamientos que precisan de este régimen. El control de síntomas y el soporte emocional a la persona y familia son objetivos clave en estas unidades.
 - Unidades de media estancia polivalentes. Son unidades sociosanitarias de hospitalización, ubicadas en territorios en los que por su dimensión y criterios de planificación no se justifica que haya unidades específicas de convalecencia ni de cuidados paliativos.
 - Equipo mixto de cuidados paliativos infantil. Equipos de soporte ubicados en centros hospitalarios monográficos infantiles. Realizan actividad propia de unidades de cuidados paliativos y PADES en función de las necesidades de la persona atendida y su entorno cuidador.
 - Recurso privado de cuidados paliativos.
 - Recurso específico no asistencial de cuidados paliativos.

Trabajo social y cuidados paliativos en las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla

Los cuidados paliativos se ocupan del estudio y asistencia a pacientes con enfermedad activa, progresiva y avanzada, para los que el pronóstico de vida es limitado y el foco de cuidado es la calidad de vida. Representa la respuesta profesional y científica a las múltiples necesidades de pacientes, familias y profesionales sanitarios. Comprende los tratamientos y cuidados médicos y psicológicos, así como el apoyo espiritual, destinados a aliviar el sufrimiento y mejorar el confort cuando un tratamiento con intención curativa es inapropiado. Responde a los imperativos éticos de alivio del sufrimiento y rechazo de tratamientos innecesarios que aumenten este.

En 1995 la Asociación Española contra el Cáncer, ante la imposibilidad del sistema sanitario público de atender las necesidades y demandas de cobertura de un mínimo de unidades asistenciales de cuidados paliativos, firmó un convenio de colaboración con el Insalud de ámbito nacional. Desplegaba así equipos domiciliarios por toda España.

Con el paso de los años se han ido emitiendo sucesivos informes y estudios junto a medidas reglamentarias y corrientes de opinión que han cambiado el escenario actual del sistema sanitario en torno a la medicina paliativa y han tratado de universalizar el derecho a una adecuada atención paliativa.

Algunos de los más significativos fueron los siguientes:

- La Resolución del 26 de julio de 1999 del Ministerio de Sanidad por el que se regulaba la creación de los equipos de soporte de atención domiciliaria como personal de apoyo a los equipos de atención primaria del Insalud con labores específicas de atención paliativa a enfermos terminales.
- La Ley 16/2003 de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, donde se especifica en el capítulo I, de las Prestaciones del Sistema Nacional de Salud, y concretamente en los artículos 12 y 13 de la Sección 1 referente a la ordenación de prestaciones, la responsabilidad del Sistema Nacional de Salud en materia de atención paliativa a enfermos terminales.

- La inclusión en la cartera de servicios del Ingesa del año 2005 de los cuidados paliativos como un servicio del Sistema de salud, contemplando la posibilidad de creación de dispositivos domiciliarios de cuidados paliativos para ejercer labores asistenciales, de asesoramiento y coordinación y formativas.
- Publicación de la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS, aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 14 de marzo de 2007 y las sucesivas evaluaciones.

El proceso de transferencias en materia de salud a las comunidades autónomas supuso, de forma simultánea, que fueran las distintas Consejerías de Sanidad las que, actualizando su cartera de servicios, incorporaran la atención a enfermos terminales como servicio específico, adaptándolo a la idiosincrasia de cada comunidad (equipos de soporte en Extremadura y Baleares, PADES en Cataluña, unidades de cuidados paliativos en Andalucía, etc.).

Precedentes en Ceuta y Melilla

Los cuidados paliativos se iniciaron en Ceuta en diciembre de 2000 con un primer convenio de colaboración entre la Consejería de Sanidad y la Junta Provincial de la Asociación Española contra el Cáncer de Ceuta. Posteriormente fue ratificado con otro convenio en abril del año 2001, al que se adhirió el antiguo Insalud, permitiendo el inicio efectivo de la actividad asistencial. En este convenio la Consejería de Sanidad de la Ciudad Autónoma se comprometía a proporcionar los fondos suficientes para que la AECC contratara un equipo de cuidados paliativos oncológicos, alzhéimer y sida (BOE del 20 de julio de 2001).

El equipo domiciliario estuvo formado por un médico, un DUE y una psicóloga. Trabajaban de lunes a viernes en horario de mañana.

El programa de cuidados paliativos fue pionero y referente en Ceuta en asistencia paliativa, y consiguió una gran madurez y consolidación interna.

En Melilla se siguieron los pasos realizados por la Junta Provincial de Ceuta y tomando como base el Convenio de Colaboración en Cuidados Paliativos entre instituciones públicas de la ciudad autónoma y el Insalud (luego Ingesa), firmaron un convenio similar (BOE del 27 de mayo de 2005) para atender a pacientes oncológicos terminales solamente.

El equipo de Melilla tuvo la misma composición que el de Ceuta y sufrió dificultades, destacando la de permanencia de profesionales en el equipo, hasta alcanzar un periodo de estabilidad en los últimos años con un médico, un DUE y una psicóloga.

Anualmente se revisaban los presupuestos de ambos programas entre las Juntas Provinciales de Ceuta y Melilla y las respectivas Consejerías de Sanidad de las ciudades autónomas, solicitando las prórrogas de las subvenciones para hacer posible la continuidad de los equipos.

Situación actual de los cuidados paliativos en Ingesa (Ceuta y Melilla)

El Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (Ingesa) asume los cuidados paliativos en el área de salud de Ceuta en el año 2011 y proporciona los profesionales que se harán cargo del desarrollo del Plan Integral de Cuidados Paliativos 2011-2014 del Ingesa. Estos tendrán la obligación de asistencia a pacientes terminales de cualquier patología y estarán destinados a cuidados paliativos a tiempo completo.

Existe un convenio de colaboración con AECC por el que se dota al equipo de cuidados paliativos de Ingesa de un equipo psicossocial de apoyo. Este convenio será sustituido en el año 2015 por un

convenio entre la AECC y la Fundación la Caixa y se dotará a la ciudad de Ceuta de psicóloga y trabajador social que prestarán su apoyo al equipo de cuidados paliativos.

Durante el año 2014 se ha mantenido la adscripción funcional de médico y enfermero al programa de cuidados paliativos en Ceuta. La única variación que ha sufrido el equipo fue la firma de la plaza de estatutario fijo del equipo de atención primaria de zona 2 del enfermero del equipo de cuidados paliativos. De manera automática se volvió a destinar al programa de cuidados paliativos a este trabajador, a la espera de que se creen de forma definitiva las plazas específicas de un futuro equipo de soporte de cuidados paliativos.

El equipo de cuidados paliativos está ubicado en un despacho en el hospital de día del Hospital Universitario de Ingesa en Ceuta. Debido a la cercanía con el oncólogo, se permite la derivación en tiempo real de pacientes en consulta y la celebración cuasi diaria de sesiones de valoración de pacientes.

Es necesaria la creación de "cuidados paliativos" como recurso asistencial en el programa informático del hospital HPCIS para facilitar la derivación de pacientes, ingresos y las interconsultas desde cualquier servicio. Actualmente se realizan a oncología, lo que repercute en los datos de ingreso y éxitos de estos pacientes.

Se utiliza el coche proporcionado por la AECC para el desplazamiento a domicilio del equipo, sufragando el Ingesa los gastos de gasolina y del mantenimiento del mismo. La gerencia del Hospital Universitario de Ceuta ha dotado de un teléfono móvil corporativo al equipo de soporte.

En Melilla, el Ingesa también asume la asistencia paliativa en cuidados paliativos en el año 2014, contratando para ello médico, enfermero y psicóloga clínica en atención primaria, desde donde son dirigidos a realizar funciones de cuidados paliativos, a la espera de la creación de plazas específicas para un equipo de soporte en dichas áreas sanitarias.

Resumen de datos asistenciales en 2014

En el año 2014 se mantenido la dinámica ascendente en la cifra de pacientes totales atendidos, llegando a los 180 pacientes (oncológicos y no oncológicos). Esto supone una cobertura de cuidados paliativos superior a la media nacional que asegura una equidad de la asistencia paliativa en Ceuta.

- No oncológicos: 15% (26 pacientes).
- Oncológicos: 85% (154 pacientes).

Se ha registrado además un porcentaje de éxitos en domicilio del 55%. La mediana de edad de los pacientes atendidos ha sido de 69 años.

Gracias a la coordinación con los distintos niveles asistenciales, la derivación de los 175 pacientes ha sido la siguiente: 95 derivados por el servicio de oncología, 22 por los equipos de atención primaria, 13 por medicina interna, 10 por cirugía y digestivo, 12 por neumología, 10 de hematología, 2 de nefrología, 4 de otros equipos de cuidados paliativos y otros 3 de diferentes servicios.

Datos demográficos y organizativos en Ceuta y Melilla

Aunque Ceuta y Melilla son ciudades autónomas en virtud de su estatuto de autonomía (Ley Orgánica 1/1995 de 13 de marzo para Ceuta y 2/1995 de 13 de marzo para Melilla), las transferencias en materia sanitaria no se han realizado, siendo responsabilidad del Ingesa gestionar las

prestaciones sanitarias en el ámbito territorial de estas ciudades (disposición transitoria tercera de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad).

El Ingesa surge a raíz del Real Decreto 840/2002, de 2 de agosto, que modifica y desarrolla la estructura básica del Ministerio de Sanidad y Consumo, en el que se establece la desaparición del Instituto Nacional de la Salud (Insalud) y su adaptación en una entidad de menor dimensión, conservando la misma personalidad jurídica, económica, presupuestaria y patrimonial, la naturaleza de entidad gestora de la Seguridad Social y las funciones de gestión de los derechos y obligaciones del Insalud, que pasa a denominarse Instituto Nacional de Gestión Sanitaria.

Por ello, cualquier proceso regulador o implantación de servicios asistenciales sanitarios en Ceuta y Melilla es responsabilidad de Ingesa. Existe para ello una Dirección General en Madrid y una Dirección Territorial y una Gerencia Única de Área en cada ciudad.

Ceuta: datos demográficos

Ceuta está situada en el extremo noroeste del continente africano, frente a las costas de la provincia de Cádiz, al sur de la península, de las que nos separan aproximadamente 21 kilómetros. Entre ambas orillas se encuentra uno de los pasos más conocidos del mundo: el estrecho de Gibraltar.

Tiene una superficie de 18,5 km² y un perímetro de 28 km, 20 marítimos y 8 terrestres. La altitud máxima es de 345 m. Ceuta es una pequeña península que se encuentra rodeada casi por completo por las aguas del estrecho, bañada por las aguas del mar Mediterráneo y las del océano Atlántico.

La población actual de Ceuta es de 82.603 habitantes, con la peculiaridad de su aislamiento geográfico de centros de referencia ocasionado por la separación del estrecho de Gibraltar. Se estima que cerca de 20.000 personas pasan a diario la frontera de Ceuta con Marruecos para negociar o trabajar en la ciudad, repercutiendo esta población en la atención sanitaria.

Para poder estimar las necesidades en atención paliativa, nos referimos a los registros de mortalidad del Instituto Nacional de Estadística. Según los últimos publicados (año 2005), en Ceuta fallecieron en total 497 personas, siendo junto con Melilla la tasa de mortalidad más baja de España. Si queremos hacer una estimación aproximada de pacientes susceptibles de recibir atención paliativa, utilizamos la estimación propugnada por McNamara (JPSM, 2006), en la que plantea estimar los fallecimientos por las siguientes diez causas: neoplasias, insuficiencia cardiaca, insuficiencia renal, insuficiencia hepática, EPOC, enfermedad de motoneurona, párkinson, alzhéimer, Huntington, sida.

Esto supone que en Ceuta fallecen unas 255 personas al año por estas causas (110 por neoplasias y 145 por alguna de las nueve patologías referidas por McNamara), un alto porcentaje de las cuales precisarían en algún momento de su etapa final atención paliativa.

Actualmente un equipo de cuidados paliativos oncológicos de la AECC atiende unos 80 pacientes al año, en coordinación con atención especializada y con los tres centros de salud que gestionan la atención primaria en Ceuta (Zona 1: Centro Salud Recinto; Zona 2: Centro de Salud Benítez, y zona 3: Centro de Salud Tarajal), además de un dispensario en el barrio periférico de Benzú de reciente apertura.

Melilla: datos demográficos

La ciudad y su territorio dependiente se extienden sobre 12,3 km² de superficie en la parte oriental del cabo Tres Forcas, albergando una población de cerca de 70.500 habitantes, con una población flotante de 20.000 habitantes.

La distancia a la península es aún mayor que en Ceuta; el aislamiento geográfico hace que se precise el establecimiento de infraestructuras sanitarias suficientes para atender a esta población.

También hemos recurrido a los datos de mortalidad del Instituto Nacional de Estadística, obteniendo la tasa más baja de España, con 411 fallecimientos al año. De estos, 102 son defunciones por neoplasias y 134 por las otras nueve patologías que recoge McNamara como susceptibles de cuidados paliativos, siendo en total 236 defunciones al año que podrían beneficiarse de cuidados paliativos.

También existe un equipo básico de cuidados paliativos oncológicos de la AECC que ofrece una cobertura parcial a pacientes de cáncer y que se coordina con atención especializada y atención primaria (4 zonas de salud con los centros de salud Polavieja en Zona Este, Cabrerizas en Zona Norte, Alfonso XIII en zona Oeste y el de Zona Centro).

Las características de las poblaciones de Ceuta y Melilla, su insularidad, su organización sanitaria, hacen que las opciones de organización de un modelo de atención paliativa sean similares en ambas ciudades.

Los objetivos que se debe marcar esta estructura organizativa son:

- Asegurar la atención paliativa a todo paciente de Ceuta y Melilla en situación terminal con alguna de las diez patologías siguientes: neoplasias, insuficiencia cardiaca, insuficiencia renal, insuficiencia hepática, enfermedad de motoneurona, párkinson, alzhéimer, Huntington, sida y EPOC.
- Atender al máximo de pacientes y familiares afectados por estas patologías en su fase terminal mediante coordinación con los equipos de atención primaria, verdaderos responsables de la atención directa en domicilio.
- Atención paliativa en atención especializada, con una consulta externa de cuidados paliativos para pacientes ambulatorios y familiares y supervisión de los tratamientos de pacientes ingresados.

Trabajo social y cuidados paliativos en la Comunidad Autónoma de Extremadura

Análisis de la situación

En Extremadura, antes de la creación del Programa Marco de Cuidados Paliativos, ya existía en Badajoz un equipo de soporte de atención domiciliaria, dependiente del Servicio Extremeño de Salud, y dos equipos de cuidados paliativos, dependientes de la AECC, situado uno en Cáceres y otro en Badajoz.

El Programa Marco de Cuidados Paliativos de Extremadura se inició en el año 2002; pretendía garantizar el derecho legal e individual de los enfermos en situación terminal a la asistencia, independientemente del lugar, circunstancia o situación en la que se encontrasen. Para ello, este programa recogió recomendaciones básicas consensuadas entre los niveles asistenciales implicados, encaminadas a conseguir el objetivo general de mejorar la calidad de vida de enfermos en situación terminal y sus familias, de manera racional, planificada y eficiente, garantizando los cuidados paliativos según los principios rectores del Sistema Nacional de Salud.

Este programa marco pretende ofertar cuidados paliativos a los pacientes que se encuentran en situación de terminalidad también por enfermedades no oncológicas, cuando su nivel de sufrimiento así lo requiera.

Uno de los principios del programa marco es desarrollar una coordinación sociosanitaria, con la implementación de los recursos sociales necesarios y la creación de estructuras de coordinación

sociosanitaria de área. Este objetivo debe ser común a otros programas desarrollados por el Servicio Extremeño de Salud.

Para garantizar la auténtica atención integral de las necesidades psicosociales del paciente y la familia, se fomentó la inclusión de psicólogos y trabajadores sociales que interactuasen estrechamente dentro de o con los equipos específicos y el resto de recursos del sistema.

La implementación de recursos debía realizarse de forma progresiva en función de las necesidades de las diferentes áreas de salud. Por tanto, el programa en nuestra región comienza por la implantación de equipos básicos de soporte con vocación mixta (hospitalaria y domiciliaria) en todas las áreas de salud, garantizando la sectorización, equidad, accesibilidad e integración en el sistema existente.

Tras una etapa inicial de evaluación de las necesidades realizada por los equipos de soporte creados inicialmente, se proponen mejoras necesarias para las diferentes áreas de salud.

Actualmente los cuidados paliativos en Extremadura son equipos de soporte de cuidados paliativos formados por la rama de la medicina y enfermería, así como psicólogos (contratados por las ONG Asociación Oncología Extremeña y AECC), trabajadores sociales (contratadas por Fundesalud), voluntariado y otros (administrativos...). Su función es la de apoyo a otros profesionales, asesoría y consultoría, y atención directa de los pacientes cuando otros profesionales lo soliciten y se cumplan los criterios de inclusión. Su ámbito puede ser domiciliario, hospitalario o mixto.

En Extremadura existen ocho áreas de salud y los ocho equipos de soporte de cuidados paliativos están ubicados en los ocho hospitales de la región.

Implicación del trabajo social sanitario en la atención al paciente paliativo

Según el Manual "Organización y Funcionamiento del Trabajo Social Sanitario en Atención Primaria de Salud", en nuestra comunidad autónoma los trabajadores sociales están incorporados al sistema sanitario desde 1972. En esa fecha se hicieron las primeras contrataciones en los centros psiquiátricos y hospitales dependientes de las diputaciones provinciales.

En Extremadura se pusieron en funcionamiento los centros de diagnóstico y orientación terapéutica de Cáceres y Badajoz, que junto con el recién traspasado centro de salud mental de Badajoz, constituían los dispositivos ambulatorios en salud mental. En 1982 se transfieren los centros de la Administración Institucional de la Sanidad Nacional a la Junta Regional Extremeña y en 1985 definitivamente a la Junta de Extremadura, asumiendo el ente autonómico las funciones y personal de dichos centros. Estos dispositivos contaban con trabajadores sociales en sus plantillas.

Extremadura asume las competencias plenas de salud en 2001. Se afronta desde el Servicio Extremeño de Salud la integración en el sistema sanitario de los dispositivos de salud mental y se inician remodelaciones en la red de equipos de salud mental, la creación de los equipos infanto-juveniles, la red de centros de rehabilitación psicosocial y de toda la red de atención.

La incorporación de trabajadores sociales se realiza con la misma progresión en la red, aunque lentamente.

La reforma sanitaria supuso la incorporación generalizada de trabajadores sociales a los hospitales generales y a los centros de salud. En Extremadura la incorporación fue progresiva entre 1988 y 1990 y muy desproporcionada entre las áreas de salud de la provincia de Cáceres con una dotación

simbólica (un trabajador/a social de salud para atención primaria de salud en Coria, Plasencia y Navalmoral de la Mata) y las de la provincia de Badajoz (entre cuatro y siete por área de salud). Paralelamente, el proceso de asunción de competencias por parte de la comunidad autónoma, entre ellas las de sanidad, trajo consigo la creación de una amplia red de centros de orientación y planificación familiar y de centros de atención a las toxicomanías, que desde un principio contó con trabajadores sociales en sus plantillas de personal.

La dotación de trabajo social de la red de atención primaria de salud dependerá de las condiciones y necesidades de la población que atiende, así como de las características y organización de cada zona básica de salud.

La atención social que realiza el trabajador social sanitario se lleva a cabo en dos modalidades: atención a demanda y atención social por programas.

Dentro de la atención social por programas, uno de los programas prioritarios es la atención de pacientes terminales, recogiendo los siguientes criterios de calidad:

Cobertura: 100% del total de pacientes terminales atendidos por el equipo atención primaria.

Calidad: toda historia social contendrá evaluado y valorado, al menos:

- Situación familiar: composición de la unidad de convivencia, genograma.
- Red de apoyo: cuidador principal; cuidador secundario; cuidados formales: públicos y privados (solicitados y concedidos); organización de los cuidados (distribución de actividades y responsabilidades).
- Situación sanitaria: cobertura sanitaria; problemas de salud; discapacidades/autonomía; necesidad de cuidados sanitarios.
- Situación económica, si procede: ingresos propios; ingresos unidad de convivencia; gastos derivados de los cuidados; vivencia subjetiva de la situación económica.
- Vivienda: habitabilidad; equipamiento; barreras arquitectónicas: en el acceso a la vivienda, dentro de la vivienda, adaptaciones.
- Propuesta de plan de intervención social.

Desde el Servicio Extremeño de Salud, en concreto desde la Coordinación regional de Cuidados Paliativos, se firma convenio con ONG en el año 2006 para la contratación de una trabajadora social, cuya función principal fue la implementación de un Plan de Voluntariado de Cuidados Paliativos en Extremadura.

Posteriormente, en el año 2009, tras la firma de convenio con Fundación la Caixa, se inicia intervención psicosocial en centros sociosanitarios de la región contando con un equipo multidisciplinar compuesto por psicólogo, enfermera y trabajadora social. La función del EAPS fue actuar como soporte (apoyo y asesoramiento) a los profesionales de los propios centros sociosanitarios.

Tras varios cambios en la estructura del equipo de apoyo psicosocial, en marzo de 2012 se inicia la intervención social en los propios equipos de soporte de cuidados paliativos, pues desde la implantación de estos equipos en el año 2002 no se contemplaba la figura del trabajador social.

Con la incorporación de los trabajadores sociales se complementa el modelo de atención a las personas con enfermedades avanzadas o en estado terminal, para lograr una atención integral que tenga en cuenta la intervención emocional, social y espiritual al paciente, como el soporte a las familias y a los profesionales de cuidados paliativos.

En Extremadura el equipo de atención psicosocial está formado por cuatro trabajadores sociales. El ámbito de actuación es:

- Gerencia de Badajoz (Áreas de salud de Badajoz y Zafra-Llerena).
- Gerencia de Cáceres (Áreas de salud de Cáceres y Coria).
- Gerencia de Mérida (Áreas de salud de Mérida, Don Benito).
- Gerencia de Plasencia (Áreas de salud de Plasencia y Navalmoral de la Mata).

Se está interviniendo en los ocho equipos de cuidados paliativos de la región, dando soporte a 42 profesionales (médicos, enfermeros y psicólogos).

La intervención se realiza en los ámbitos hospitalario, domiciliario y en centros sociosanitarios de la región.

Aplicando la metodología del trabajo social en salud, las funciones del trabajador social dentro de los equipos de cuidados paliativos son las siguientes:

- Estudio sociofamiliar. Evaluación de la situación social del paciente y familiares a través de entrevistas con pacientes, familiares, redes sociales y sistema de apoyo social. Visitas al lugar de residencia.
- Detección y valoración de necesidades y potencialidades sociosanitarias del paciente y la de sus familiares:
 - Identificación del cuidador principal. Genograma y ecomapa.
 - Valoración de la red social de apoyo y organización familiar. Relaciones sociales a través del cuestionario Apgar Familiar.
 - Evaluación de la situación económica: situaciones a nivel laboral y nivel de estudios y formativos.
 - Valoración de la capacidad y habilidades de cuidados del paciente.
 - Evaluación del riesgo social. Identificar la claudicación familiar a través del cuestionario Zarit. Consensuar con la unidad familiar el reparto de tareas de cuidado, según las habilidades de cada cuidador ya sea principal o secundario, ayudando a descargar al cuidador principal y trabajando en la línea de la prevención de la claudicación familiar.
 - Valoración de la vivienda en el caso de que el paciente se encuentre en el domicilio (estudio del hábitat).
- Elaboración del diagnóstico social y un plan de intervención que se centre en el tratamiento psicosocial y la información de recursos, como: ayudas técnicas, prestaciones sanitarias, valoración de la dependencia, documento de últimas voluntades, servicio de préstamo de ayudas técnicas recuperables, valoración por los Centros de Atención a la Discapacidad en Extremadura (CADEX) o el tribunal médico de incapacitación para la actividad laboral o enfrentarse a procesos de incapacitación judicial...
- Figura de enlace en la coordinación desde el ESCP con los trabajadores sociales de atención primaria, especializada y servicios sociales.
- Servir de enlace con la coordinadora del plan de voluntariado en cuidados paliativos de Extremadura. Ofrecer recurso de voluntariado cuando las circunstancias familiares y personales lo aconsejen y el paciente y su familia lo acepten. Supervisión y seguimiento de los mismos.
- Planificación al alta junto con el resto de profesionales del ESCP y los trabajadores sociales de atención especializada.
- Atención al duelo siempre bajo la coordinación y reparto de funciones dentro de los miembros del ESCP.
- Investigación y docencia.

BIBLIOGRAFÍA

- Programa Marco de Cuidados Paliativos en Extremadura. Año 2002.
Plan Marco de Atención Sociosanitaria en Extremadura. Plan Director 2005/2010. Consejería de Sanidad y Consumo. Consejería de Bienestar Social, 2006.
Plan de Salud de Extremadura 2005-2008. Consejería de Sanidad y Consumo, 2005.
Cartera de Servicios en Atención Primaria de Salud. INSALUD. Ministerio de Sanidad y Consumo. Edición 2001. Plan Estratégico del Servicio Extremeño de Salud 2005-2008. Servicio Extremeño de Salud, 2006.
Manual "Organización y Funcionamiento del Trabajo Social Sanitario en Atención Primaria de Salud".

Trabajo social y cuidados paliativos en la Comunidad Autónoma de Galicia

La Comunidad Autónoma de Galicia está dividida en siete áreas sanitarias de gestión integrada dependientes del Servicio Gallego de Salud: A Coruña, Ferrol, Santiago (incluye la comarca del Deza, A Estrada, Pontecesures y Valga, de la provincia de Pontevedra), Pontevedra y O Salnés, Vigo, Ourense, Verín y O Barco de Valdeorras, y Lugo, Cervo y Monforte.

Tradicionalmente, la prestación de cuidados paliativos se venía realizando por los distintos servicios hospitalarios en los que estaba ingresado el paciente. En el ámbito domiciliario el peso de la atención recaía en los profesionales de atención primaria. Destacar que el germen de los cuidados paliativos en nuestra comunidad autónoma surge en el año 1987 con la creación de la unidad de hospitalización a domicilio del Complejo Hospitalario Universitario Juan Canalejo de A Coruña. Este servicio se crea teniendo como uno de sus objetivos fundamentales la prestación de cuidados paliativos domiciliarios, tanto a pacientes oncológicos como no oncológicos. En el año 1990 se constituye en A Coruña la primera unidad hospitalaria de cuidados paliativos de Galicia en el Hospital Marítimo de Oza, bajo la dirección del doctor Juan Sanmartín Moreira. Esta unidad continúa en funcionamiento bajo la dirección del mismo profesional. Posteriormente, en 1996 se crea la unidad de cuidados paliativos del Hospital del Piñor en Ourense.

Hemos de destacar la contribución que ha hecho la Asociación Española Contra el Cáncer a la consolidación de la estructura asistencial de los cuidados paliativos en nuestra comunidad autónoma, con la creación de unidades específicas de atención domiciliaria en las distintas áreas sanitarias, aunque debemos mencionar que, en la actualidad, de las tres unidades médicas creadas por la AECC en los años noventa, solo continúa en funcionamiento la unidad del Hospital del Meixoeiro (Vigo) con su equipo original, médico (Dra. Ángeles Pereira) y DUE (Emilia Peleteiro), ambas profesionales formadas durante meses por el prestigioso equipo del Dr. Marcos Gómez, del Hospital del Sabinal (Las Palmas de Gran Canaria). Las otras dos unidades de la AECC, la de Lugo con el Dr. José Luis Núñez a la cabeza, estuvo en funcionamiento desde el año 1993 hasta el año 2006, en el que se decidió su cierre, y la otra unidad domiciliaria de la Junta Provincial de la AECC de Pontevedra, con la Dra. Ana Gamallo al frente, estuvo en funcionamiento desde el año 1997 hasta 2004.

En la actualidad, los servicios y la figura del trabajador social se contemplan en todas las áreas y recursos; la actuación de estos profesionales en los equipos se enmarca en su mayoría como una actuación transversal en un contexto de atención hospitalaria o de atención primaria de salud. Sin embargo, en el año 2006, con el desarrollo del Plan Gallego de Cuidados Paliativos surge una de las primeras referencias de la figura del trabajador social como parte del equipo multidisciplinar idóneo de una unidad tipo de cuidados paliativos de 20 camas, aunque en el plan se referencia que estos podrán realizar su labor en dichas unidades de forma parcial, siendo en la actualidad esta la situación tipo de los trabajadores sociales en las distintas unidades hospitalarias de cuidados paliativos que

hay en las siete áreas sanitarias. Destacar así mismo que, al amparo del Plan Gallego de Cuidados Paliativos del 2006, se promueve la creación de comités de cuidados paliativos en algunas áreas sanitarias, como la de Santiago, en los que sí se tiene en cuenta la figura y la labor desarrollada por los trabajadores sociales, aunque no es hasta 2010 cuando, con la publicación del Decreto 181/2010, del 21 de octubre, por el que se crea la Comisión Gallega de Cuidados Paliativos, se promueve la creación en las distintas áreas de los comités locales de cuidados paliativos, contemplando estos e integrando entre sus miembros al menos a un trabajador social por comité.

Como se ha expuesto anteriormente, la Comunidad Autónoma de Galicia consta de siete áreas sanitarias, a las que se asocian distintos centros hospitalarios y de especialidades. En cada una de las áreas sanitarias existe atención especializada en cuidados paliativos, aunque a diferentes niveles, debido entre otras circunstancias a la importante dispersión geográfica existente. Esta diferenciación de niveles de atención se plasma con gran claridad en los hospitales comarcales, con un menor número de recursos que los hospitales principales, pero que a su vez cuentan con distintos equipos de soporte. Destacar en el marco de esta red de atención la importante labor de los equipos de soporte domiciliario de los hospitales principales y comarcales, las figuras de los referentes en cuidados paliativos de atención primaria y la labor de otros recursos concertados, como las unidades de cuidados paliativos de la AECC y el EAPS de la misma entidad.

La organización de las distintas áreas se articula a través de la creación de la figura de los complejos hospitalarios, regulados estos por decretos específicos de la Consejería de Sanidad.

En el área de gestión integrada de **A Coruña**, destacar el Complejo Hospitalario Universitario A Coruña (CHUAC). Este complejo está formado por cuatro hospitales (Hospital Universitario de A Coruña, Hospital Marítimo de Oza, Hospital Abente y Lago y Hospital Materno-Infantil Teresa Herrera). En esta misma área se encuentra el Hospital Comarcal Virxe da Xunqueira (municipio de Cee). El área de gestión integrada de A Coruña cubre la ciudad de A Coruña y 37 municipios ubicados en su zona de influencia. La población adscrita asciende a 510.298 habitantes (dato proporcionado por el Servicio Gallego de Salud).

El Hospital Marítimo de Oza es el centro referente para la hospitalización de pacientes en situación de enfermedad avanzada o terminal. La unidad de cuidados paliativos de este hospital comparte espacio hospitalario con la unidad de cuidados continuos, cuenta con 34 camas y está configurada de la siguiente manera: equipo de hospitalización; cuatro médicos, 25 enfermeras, 28 auxiliares de clínica, un agente pastoral y una trabajadora social. Desde su configuración la unidad contó con la figura del trabajador social, siendo en la actualidad un integrante más del equipo, aunque presta apoyo en otras áreas de hospitalización. El Hospital Marítimo de Oza dispone de un servicio de hospitalización a domicilio formado por seis médicos, una supervisora de enfermería y siete enfermeras, con un horario de atención continuada de 8 a 21 h. La casuística social que se detecta por sus profesionales es atendida por las trabajadoras sociales del hospital o de atención primaria de salud. Así mismo, el área de A Coruña dispone de otros servicios de soporte en cuidados paliativos, como las unidades de hospitalización a domicilio del Hospital Virxe da Xunqueira, formadas por dos médicos y tres enfermeras con un horario de atención de 8 a 20 h. La problemática social se canaliza a través de la trabajadora social del área de hospitalización general y a través de las trabajadoras sociales de atención primaria de salud.

Debemos destacar la labor desarrollada en esta área por el Centro Oncológico de Galicia, centro sanitario concertado que depende patrimonial y jerárquicamente de la Fundación Oncológica de Galicia "José Antonio Quiroga y Piñeiro", fundación benéfico-privada declarada por la Xunta de Galicia de interés gallego, entidad que dispone de una unidad de atención domiciliaria formada por un médico y dos enfermeras con un horario de atención de 8 a 15 h. Así mismo, pese a no estar

integrada en la unidad, la psicóloga del centro presta servicios en la unidad; la casuística social es remitida para su valoración a las trabajadoras sociales de atención primaria de salud.

En el área de gestión integrada de **Ferrol**, destacar el Complejo Hospitalario Universitario Arquitecto Marcide-Profesor Novoa Santos de Ferrol (CHUF). Este complejo está formado por tres hospitales (Hospital Arquitecto Marcide, Hospital Novoa Santos y Hospital Naval). El CHUF cubre la ciudad de Ferrol y 20 municipios situados en su área de influencia. La población adscrita asciende a 185.892 habitantes (dato proporcionado por el Servicio Gallego de Salud).

El Hospital Naval es el centro referente para la hospitalización de pacientes en situación de enfermedad avanzada o terminal. La unidad de cuidados paliativos de este hospital dispone de diez camas y está configurada de la siguiente manera: consulta externa; un médico que desempeña su actividad a su vez en el área de hospitalización de la misma unidad; equipo de hospitalización; una supervisora, cinco enfermeras y cinco auxiliares de clínica. La problemática social es atendida por una trabajadora social que depende orgánicamente del área de hospitalización general, pero que presta su labor en los servicios de oncología, cuidados paliativos y hospitalización a domicilio.

Destacar que el CHUF dispone de otros servicios de soporte en cuidados paliativos, como la unidad de hospitalización a domicilio del Hospital Naval, formada por un médico y dos enfermeras, con un horario de atención de 8 a 15 h.

Señalar que, pese a que ninguno de los servicios que presta cuidados paliativos en este complejo hospitalario dispone entre su plantilla como propia la figura del trabajador social, se valora una adecuada centralización de la problemática social hacia una profesional de lo social que desempeña su labor a modo de especialización en todos los servicios que atienden a enfermos en situación de enfermedad terminal.

En el área de gestión integrada de Santiago tenemos el Complejo Universitario de Santiago (CHUS). Este complejo está formado por tres hospitales (Hospital Clínico Universitario, Hospital Profesor Gil Casares y el Hospital de Conxo). En esta misma área se encuentra el Hospital Comarcal del Barbanza. El área de gestión integrada de Santiago cubre la ciudad de Santiago y 46 municipios situados en su área de influencia, pertenecientes a la zona sur de la provincia de A Coruña y la zona norte de la provincia de Pontevedra. La población adscrita asciende a 456.292 habitantes (dato proporcionado por el Servicio Gallego de Salud).

El Hospital Gil Casares es el centro referente para la hospitalización de pacientes en situación de enfermedad avanzada o terminal. La unidad de cuidados paliativos de este hospital comparte espacio con la unidad de media estancia, cuenta con 17 camas, configurándose el área de hospitalización de la siguiente manera: dos médicos, una supervisora, 15 enfermeras, 11 auxiliares, dos celadores y un fisioterapeuta. La unidad dispone de una trabajadora social que, pese no estar adscrita al servicio, diversifica su labor en la atención a esta unidad, medicina interna y hospitalización a domicilio.

Así mismo, el área de **Santiago** dispone de otros servicios de soporte en cuidados paliativos como las unidades de hospitalización a domicilio del Hospital Gil Casares, formado por cuatro médicos y cuatro enfermeras, con un horario de atención de 8 a 21 h, y la unidad de hospitalización a domicilio del Hospital Comarcal del Barbanza, formado por dos médicos y tres enfermeras, con un horario de atención de 8 a 21 h. La problemática social detectada por los profesionales de este servicio es canalizada a través de la figura de las trabajadoras sociales del área de hospitalización de los citados hospitales y de atención primaria de salud.

En el área de gestión integrada de **Lugo, Cervo y Monforte** tenemos el Hospital Universitario Lucus Augusti (HULA). Además, en esta área están el Hospital da Costa (Burela) y el Hospital

Comarcal de Monforte. Esta área cubre la ciudad de Lugo y 67 municipios situados en su área de influencia. La población adscrita asciende a 329.979 habitantes (dato proporcionado por el Servicio Gallego de Salud).

El Hospital Lucus Augusti es el centro referente para la hospitalización de pacientes en situación de enfermedad avanzada o terminal. La unidad de cuidados paliativos de este hospital comparte espacio con el servicio de geriatría, cuenta con 15 camas y está estructurada de la siguiente manera: consulta externa: rotación de los dos médicos de la unidad; equipo de hospitalización: dos médicos, una supervisora de enfermería; el personal de enfermería es compartido. Subrayar que, pese a que esta unidad carece de trabajadora social, se valora una adecuada centralización de la problemática social hacia una profesional de lo social que desempeña su labor a modo de especialización en todos los servicios que atiende a enfermos en situación de enfermedad terminal.

Destacar que este hospital dispone de una unidad de hospitalización a domicilio formada por cuatro médicos, uno de los cuales realiza labores de interconsulta en las distintas plantas del propio hospital, y ocho enfermeras, con un horario de atención de 8 a 21 h.

Así mismo, el HULA dispone de otros servicios de soporte en cuidados paliativos, como el equipo de soporte en cuidados paliativos de Burela del Hospital da Costa, equipo configurado por un médico y una enfermera; este equipo desempeña su actividad en un horario de atención de 8 a 15 h. La casuística social detectada por este equipo es canalizada a través de la trabajadora social del hospital; reseñar que la misma es integrante del comité de cuidados paliativos de Costa-Burela. En el área de Monforte, el HULA dispone de otro equipo de soporte en cuidados paliativos integrado en el Hospital Comarcal de Monforte, formado por un médico y una enfermera, con un horario de atención de 8 a 15 h. La problemática social detectada por este equipo es canalizada a través de la trabajadora social del hospital y de atención primaria de salud.

En el área de gestión integrada de **Ourense, Verín y O Barco de Valdeorras**, tenemos el Complejo Hospitalario Universitario de Ourense (CHUO). Este complejo está formado por tres hospitales (Hospital Nosa Sra. do Cristal, Hospital Santa María Nai y el Hospital Santo Cristo de Piñor). Además, en esta área están el Hospital Comarcal de Valdeorras y el Hospital de Verín. Esta área cubre la ciudad de Ourense y 80 municipios situados en su área de influencia. La población adscrita asciende a 284.140 habitantes (dato proporcionado por el Servicio Gallego de Salud).

El Hospital Santa María Nai es el centro referente para la hospitalización de pacientes en situación de enfermedad avanzada o terminal. La unidad de cuidados paliativos de este hospital cuenta con 14 camas, atendiendo en exclusividad a pacientes oncológicos, y está estructurada de la siguiente manera: consulta externa, atendida por un médico, que a su vez ofrece apoyo en el área de hospitalización, y una enfermera; equipo de hospitalización: un médico dependiente del servicio de oncología que ofrece apoyos parciales al responsable médico varios días a la semana, un supervisora, siete enfermeras y siete auxiliares. En cuanto a la trabajadora social, destacar que el servicio carece de un profesional propio adscrito al servicio, prestando esta atención en los servicios de oncología y cuidados paliativos. Desde otro plano, la unidad cuenta con voluntariado hospitalario, integrado por un equipo de voluntarios específicamente formados de la Asociación Española Contra el Cáncer, coordinados por la responsable de voluntariado hospitalario de la AECC. Así mismo, el área de gestión integrada dispone de otros servicios de soporte en cuidados paliativos como las unidades de hospitalización a domicilio del Hospital Santa María Nai, formadas por cinco médicos y ocho enfermeras, con un horario de atención de 8 a 21 h. La problemática social es canalizada a través de las trabajadoras sociales del área de hospitalización general. Otros servicios de soporte integrados en esta área sanitaria son el equipo de soporte en cuidados paliativos de O Barco, adscrito al Hospital Comarcal de Valedoras, formado por un médico y

una enfermera, con un horario de atención de 8 a 15 h, y el equipo de soporte en cuidados paliativos de Verín, adscrito al Hospital Comarcal de Verín, formado por un médico y una enfermera, con un horario de atención de 8 a 15 h. La problemática social se canaliza a través de las trabajadoras del área de hospitalización general de estos dos hospitales comarcales y de las trabajadoras sociales de atención primaria de salud.

En el área de gestión integrada de **Pontevedra y O Salnés** tenemos el Complejo Hospitalario Universitario de Pontevedra (CHOP). Este complejo está formado por dos hospitales (Hospital de Montecelo y Hospital Provincial de Pontevedra). Además está el Hospital do Salnés (Vilagarcía de Arousa). Esta área cubre la ciudad de Pontevedra y 27 municipios situados en su área de influencia. La población adscrita asciende a 298.691 habitantes (dato proporcionado por el Servicio Gallego de Salud).

El Hospital Provincial es el centro referente para la hospitalización de pacientes en situación de enfermedad avanzada o terminal. La unidad de cuidados paliativos de este hospital cuenta con nueve camas y está estructurada de la siguiente manera: consulta externa, integrada por un médico y una enfermera; equipo de hospitalización: un médico, una supervisora de enfermería, seis enfermeras, seis auxiliares de clínica y una psicóloga. La unidad dispone de una trabajadora social compartida con otros servicios del área de hospitalización. Desde otro plano, la unidad cuenta con voluntariado hospitalario, integrado por un equipo de voluntarios específicamente formados de la Asociación Española Contra el Cáncer, coordinados por la responsable de voluntariado hospitalario de la AECC. Así mismo, este hospital dispone de otros servicios de soporte en cuidados paliativos, como las unidades de hospitalización a domicilio del Complejo Hospitalario Provincial, formado por dos médicos y cuatro enfermeras, con un horario de atención de 8 a 15 h. La problemática social es canalizada a través de las trabajadoras sociales del área de hospitalización general.

Otros servicios de soporte integrados en esta área de gestión integrada son el equipo de soporte en cuidados paliativos de Salnés, adscrito al Hospital do Salnés, equipo que dispone de cuatro camas para la hospitalización de enfermos en situación de enfermedad avanzada o terminal, dentro de una de las plantas de hospitalización. Este equipo cuenta además con un médico y dos enfermeras, una de ellas compartida con HADO, con un horario de atención de 8 a 21 h. Reseñar que este equipo también tiene consulta externa, siendo el mismo profesional el que se ocupa de la misma y del área de hospitalización. Destacar que este hospital cuenta a su vez con un equipo de hospitalización a domicilio, formado por un médico y una enfermera, con un horario de atención continuada de 8 a 21 h. La problemática social de ambos servicios es canalizada a través de la trabajadora social del área de hospitalización y a través de los centros de atención primaria de la zona de O Salnés.

En el área de gestión integrada de **Vigo** tenemos el Complejo Hospitalario Universitario de Vigo (CHUVI). Este complejo está formado por tres hospitales (Hospital do Meixoeiro, Hospital Xeral Cies y Hospital Nicolás Peña). El CHUVI cubre la ciudad de Vigo y 26 municipios situados en su área de influencia. La población adscrita asciende a 458779 habitantes (dato proporcionado por el Servicio Gallego de Salud).

Debemos destacar que en el área de Vigo, debido a la gran cantidad de población, el Servicio Gallego de Salud (Sergas) tiene concertada parte de la atención con el Hospital Povisa, entidad de titularidad privada, no integrado en el CHUVI, que cubre parte de la ciudad de Vigo así como cinco ayuntamientos de su área de influencia. La población adscrita a este hospital es de 120.000 habitantes. Este hospital, aunque carece de unidad específica de cuidados paliativos, promueve la hospitalización de aquellos pacientes paliativos que lo necesiten en sus distintas unidades de referencia. Este hospital dispone de una unidad de hospitalización a domicilio formada por un médico y dos enfermeras, que prestan su

atención en un horario de 8 a 15 h. La casuística social de este hospital es canalizada a través de la trabajadora social de hospitalización general.

El Hospital Nicolás Peña es el centro referente para la hospitalización de pacientes en situación de enfermedad avanzada o terminal, dependientes del CHUVI. La unidad de cuidados paliativos de este hospital comparte espacio con el servicio de medicina interna, cuenta con 15 camas y está estructurada de la siguiente manera: dps médicos, uno de ellos compartido con medicina interna, un psicólogo y personal de enfermería compartido con medicina interna; destacar que, pese a no estar adscrita a la unidad, la problemática social es atendida por una profesional compartida con el servicio de rehabilitación, con formación específica en cuidados paliativos. Desde otro plano, la unidad cuenta con voluntariado hospitalario, integrado por un equipo de voluntarios específicamente formados de la Asociación Española Contra el Cáncer, coordinados por la trabajadora social de la unidad y la responsable de voluntariado hospitalario de la AECC.

Así mismo, el CHUVI dispone de otros servicios de soporte en cuidados paliativos, como las unidades de hospitalización a domicilio del Complejo Hospitalario Meixoeiro-Xeral, formado por cinco médicos, una supervisora de enfermería y siete enfermeras, con un horario de atención de 8 a 21 h. Destacar que, desde el año 2008, a través de la colaboración entre la AECC, la gerencia del complejo y la Obra Social de la Caixa, la unidad de hospitalización a domicilio, gracias al empeño de su responsable, el Dr. Luis Amador Barciela, comparte junto con el servicio de oncología del hospital del Meixoeiro, dirigido por el Dr. Joaquín Casal Rubio, la adscripción al mismo del equipo de atención psicosocial EAPS de la AECC, lográndose la configuración de un equipo que presta una atención integral a las distintas problemáticas que subyacen a un proceso de enfermedad terminal en toda su área sanitaria. El EAPS está configurado por cinco psicólogas y un trabajador social con formación específica, que prestan su labor en un horario de atención continuada. Destacar que el trabajador social del EAPS es el único profesional de la comunidad que desempeña su actividad exclusivamente con enfermos en situación de enfermedad avanzada o terminal. Destacar en este área la presencia de otro equipo de la AECC, que se configura como uno de los equipos pioneros de los cuidados paliativos domiciliarios en la Comunidad Autónoma de Galicia, a través de la unidad móvil de atención domiciliaria adscrita al servicio de oncología del Hospital del Meixoeiro, compuesta por un médico y una enfermera, con un horario de atención de 8 a 15 h. Destacar que, en un primer momento, la problemática social detectada por este equipo se canalizaba a través de las trabajadoras sociales del área de hospitalización general del propio hospital, contando desde el año 2001 con el apoyo de un trabajador social contratado por la propia asociación para la atención del colectivo de enfermos en general y desde el año 2008, con la incorporación del EAPS, se promueve una atención integral de las problemáticas subyacentes a un proceso de enfermedad terminal.

Principales referentes y teléfonos de contacto

- **LUGO**

Felisa Rey González. Responsable médico. Unidad de cuidados paliativos. Hospital Lucus Augusti. Teléfono: 982296000.

Arancha García Martínez. Responsable médico. Unidad de hospitalización a domicilio. Hospital Lucus Augusti. Teléfono: 982296678.

Yolanda Ruano Fernández. Trabajadora social CS de A Milagrosa. Comité de Cuidados Paliativos de Lugo. Teléfono: 982202223.

Maria Belén Fra Pérez. Responsable médico. Equipo de soporte de cuidados paliativos de Burela. Teléfono: 982589900.

Rocío Cuba García. Trabajadora social Hospital da Costa. Equipo de soporte de cuidados paliativos de Burela. Comité de Cuidados Paliativos da Costa-Burela. Teléfono: 982589900.

María José Otero Fraga. Trabajadora social CS de Viveiro. Comité de cuidados paliativos da Costa-Burela. Teléfono: 982561532.

Fernando Gómez Perez. Responsable médico. Equipo de soporte de cuidados paliativos de Monforte. Teléfono: 982417980.

Balbi-Josefina Perez Ruiz. Trabajadora social CS de Chantada. Comité de cuidados paliativos de Monforte de Lemos. Teléfono: 982441812.

- **A CORUÑA**

Juan Sanmartin Moreira. Responsable médico. Unidad de cuidados paliativos. Hospital Marítimo de Oza. Teléfono: 981178000.

Luciano Vidan Martínez. Responsable médico. Unidad de hospitalización a domicilio. Hospital Marítimo de Oza. Teléfono: 981178000.

Pilar Togores Torres. Responsable médico. Unidad de hospitalización a domicilio. Centro Oncológico de Galicia. Teléfono: 981287499.

Antonio Barba Queiruga. Responsable médico. Unidad de hospitalización a domicilio. Hospital Virgen da Xunqueira. Teléfono: 981706010.

Luz Campello García. Trabajadora social CHUAC. Comité de cuidados paliativos de A Coruña. Teléfono: 981178005.

Salomé Calvo Santos. Trabajadora social CS de Labañou. Secretaria. Comité de cuidados paliativos de A Coruña. Teléfono: 981268384.

- **FERROL**

Marcelino Mosquera Pena. Responsable médico. Unidad de cuidados paliativos del Hospital Naval de Ferrol. Teléfono: 981399714.

Susana Rodríguez Franco. Trabajadora social. Unidad de cuidados paliativos del Hospital Naval de Ferrol. Comité de Cuidados Paliativos de Ferrol. Teléfono: 981399714.

M.^a del Carmen Carballada Rico. Responsable médico. Unidad de hospitalización a domicilio. Hospital Profesor Novoa Santos. Teléfono: 981334000.

- **SANTIAGO**

Luis Masa Vázquez. Responsable médico. Unidad de cuidados paliativos. Unidad de hospitalización a domicilio. Hospital Gil Casares. Teléfono: 981956002.

Ana Isabel Guillén Villanova. Trabajadora social. Unidad de cuidados paliativos. Hospital Gil Casares. Comité de Cuidados Paliativos de Santiago. Teléfono: 981956002.

Isabel Fernández Lema. Trabajadora social CS de Noia. Comisión Gallega de Cuidados Paliativos. Comité de Cuidados Paliativos de Santiago. Teléfono: 986842180.

Marina Iglesias Gallego. Responsable médico. Unidad de hospitalización a domicilio. Hospital del Barbanza. Teléfono: 981835985.

- **OURENSE**

Miguel Ángel Núñez Viejo. Responsable médico. Unidad de cuidados paliativos. Hospital Santa M.^a Nai. Teléfono: 988385479.

Ildefonso Cejudo Díaz. Responsable médico. Unidad de hospitalización a domicilio. Hospital Cristal. Teléfono: 988385973.

Isabel González Yáñez. Responsable médico. Equipo de soporte de cuidados paliativos de O Barco. Teléfono: 988339000.

Eugenio Quintas Alborés. Responsable médico. Equipo de soporte de cuidados paliativos. Hospital de Verín. Teléfono: 988413636.

Susana Garrido Villaverde. Trabajadora social CS Novoa Santos. Comité de cuidados paliativos de Ourense. Teléfono: 988385590.

- **PONTEVEDRA**

César Labrador Castro. Responsable médico. Unidad de cuidados paliativos. Hospital provincial de Pontevedra. Teléfono: 986800000.

José Varela Vaamonde. Responsable médico. Unidad de hospitalización a domicilio. Hospital Provincial de Pontevedra. Teléfono: 986800005.

David Vaquerizo García. Responsable médico. Equipo de Soporte de cuidados paliativos. Hospital del Salnés. Teléfono: 986568000.

María Gayoso Couce. Responsable médico. Unidad de hospitalización a domicilio. Hospital del Salnés. Teléfono: 986568000.

Concepción González Piñeiro. Trabajadora social CS de San Roque. Comité de cuidados paliativos de Pontevedra-Salnés. Teléfono: 986507448.

- **VIGO**

Francisco Javier García Vega. Responsable médico. Unidad de cuidados paliativos. Hospital Nicolás Peña. Teléfono: 986219069.

María Jesús Lago Vilaboa. Trabajadora social. Unidad de cuidados paliativos. Hospital Nicolás Peña. Teléfono: 986219069.

Luis Amador Barciela. Responsable médico. Unidad de hospitalización a domicilio Meixoeiro-Xeral. Teléfono: 986811111.

Pablo Braña López. Trabajador social. Equipo de atención psicosocial (EAPS-AECC). Meixoeiro-Xeral. Teléfono: 661667611.

Begoña Amaro Lois. Psicóloga-coordinadora EAPS. Meixoeiro-Xeral. Teléfono: 619289052.

Ángeles Pereira Roibal. Responsable médico. Equipo de cuidados paliativos Domiciliario. AECC-Hospital Meixoeiro. Teléfono: 699961007.

Cristina Pereiro Francisco. Trabajadora social CS Pintor Colmeiro. Comité de cuidados paliativos de Vigo. Teléfono: 986425588.

Trabajo social y cuidados paliativos en la Comunidad Autónoma de La Rioja

La Comunidad Autónoma de La Rioja es uniprovincial. Esta comunidad destaca por ser una de las primeras en instaurar una unidad de cuidados paliativos. Tuvo su origen el 1 de abril de 1998, a través de la AECC, disponiendo de un despacho propio en la planta de oncología del Hospital San Pedro, trasladándose tiempo después, el 17 de julio de 2002, al Hospital Provincial de La Rioja (que continúa siendo la ubicación actual de la unidad).

La Comunidad Autónoma de La Rioja cuenta con diferentes hospitales de gestión pública: Fundación Hospital Calahorra, ubicado en la misma localidad que le da nombre, siendo el hospital de referencia para la zona de la Rioja Baja, y dos hospitales en Logroño, su capital: Hospital San Pedro y Hospital Provincial de La Rioja, existiendo atención especializada en cuidados paliativos únicamente en este último, dando cobertura a toda La Rioja y zona limítrofe de la Rioja Alavesa.

La figura del trabajador social en el ámbito sanitario está presente en los diferentes centros de salud de Logroño y cabeceras de comarca (Alfaro, Nájera, Calahorra, Arnedo, Cervera del Río Alhama, Santo Domingo de la Calzada y Haro).

También está contemplada la figura del trabajador social en este ámbito en el centro de salud mental de Albelda, la unidad de rehabilitación de área y en los tres centros de convalecencia de la comunidad autónoma (ubicados en Logroño, Calahorra y Haro).

En contexto hospitalario, el trabajador social está presente en: Hospital San Pedro, con la existencia de tres profesionales, una trabajadora social en la Fundación Hospital de Calahorra y en el Hospital

de La Rioja; la presencia del trabajador social está adscrita, de forma específica, a la unidad de cuidados paliativos (con otros tres profesionales).

El **Hospital Provincial de La Rioja** tiene orígenes hacia el año 1866, asentado sobre parte de la antigua muralla y el antiguo solar del convento de San Francisco.

En sus primeros compases, la asistencia que se practicaba allí estuvo marcada por la limitación de medios y unas técnicas más propias del siglo XIX que de la medicina moderna. Algo que, sin embargo, no impidió al centro ganar fama por la calidad de la cirugía llevada a cabo por sus profesionales. El transcurrir de los años dio también paso al aumento de consultas y medios.

La desaparición de la Beneficencia en favor de la Seguridad Social provocó una crisis superada cuando el Insalud le dio categoría de centro de referencia, compartiendo protagonismo con el antiguo Hospital San Millán, hasta ser reservado en el momento actual a la atención geriátrica, psiquiátrica y paliativa.

La unidad de cuidados paliativos, desde su traslado en julio de 2002, se ubica en el Hospital Provincial de La Rioja. Se encomendó su gestión a la Fundación Rioja Salud, empresa pública del Gobierno de La Rioja integrada en el Sistema Público de Salud, actuando dicha empresa como proveedora de servicios sanitarios.

En el momento actual, presenta la siguiente estructura:

- *Atención domiciliaria*, formada por cinco unidades divididas geográficamente:
 - » LO-1, formada por pacientes de Logroño asignados según el número total del equipo, más Villamediana, Murillo, Agoncillo, Ausejo y Ribafrecha. Zona de Carretera de Soto (Camero Viejo).
 - » LO-2, formada por pacientes de Logroño asignados según el número total del equipo, más Lardero, Alberite, Clavijo, Sorzano y Nalda. Carretera de Soria (Camero Nuevo).
 - » LO-3, formada por pacientes de Logroño capital y Rioja Alavesa.
 - » Rioja Alta, con pacientes de todos los pueblos que por su ubicación geográfica correspondan a esta zona (Nájera, Haro, Santo Domingo, San Asensio, Ezcaray, etc.).
 - » Rioja Baja, con pacientes de todos los pueblos que por su ubicación geográfica corresponden a esta zona (Alfaro, Calahorra, Arnedo, etc.).

Estos equipos domiciliarios están formados por cinco equipos de médico y enfermera y tres equipos psicosociales integrados en dichos equipos sanitarios. (Uno de los equipos psicosociales, además de la atención durante la enfermedad, asume la atención en duelo de los familiares de pacientes atendidos).

- *Hospitalización: 10 camas.*
- *Consulta externa.*

Revisando los comienzos de la unidad, y centrándonos en el área de trabajo social, hemos de señalar la presencia que desde los inicios tuvo esta figura profesional y la labor de su coordinador, el Dr. Javier Cevas, para la sostenibilidad y crecimiento de la unidad de cuidados paliativos en general y los equipos psicosociales en particular.

El equipo inicial de atención domiciliaria surgió de la AECC en el año 1998, formado por un equipo interdisciplinar integrado por médico, enfermera, psicóloga y trabajadora social.

Disponían de un despacho en la planta de oncología del Hospital San Pedro, realizando intervención en dicha planta y en la propia sede de la AECC. De forma gradual pasaron a ser contratados por la Fundación Rioja Salud y se trasladaron al Hospital Provincial de La Rioja

en julio del año 2002, donde se incorporó un nuevo equipo psicosocial y otros tres equipos médicos. De forma progresiva, la unidad ha ido creciendo hasta alcanzar la estructura actual.

En noviembre de 2008, a raíz de la adjudicación del proyecto de la Obra Social de la Caixa a la Fundación Rioja Salud, se integra el equipo de atención psicosocial a la unidad de cuidados paliativos, incorporándose primero psicólogo y trabajador social y en febrero de 2009 el administrativo, ampliando de nuevo el equipo en abril de 2010 con un segundo psicólogo. El EAPS está integrado en uno de los equipos de domicilio, realizando intervención de los pacientes no asignados a equipo domiciliario, y se encarga de la cobertura en toda la comunidad de la atención en duelo de los familiares atendidos en la unidad.

Desde la puesta en marcha de la unidad (2002), el trabajo en duelo se contempló desde el abordaje integral e interdisciplinar que caracteriza el trabajo en cuidados paliativos.

En clave de prevención y facilitación. Duelo anticipado. En el año 2003, se puso en marcha un programa específico de atención en el duelo: "Programa de Atención Psicosocial al Duelo", que contemplaba diferentes niveles de intervención: atención social individualizada, atención psicológica individualizada y atención grupal (con intervención psicosocial); estaba formado por grupos de 8-10 personas, con unas 10 sesiones de frecuencia semanal.

El programa se intentó implementar a lo largo de los tres años siguientes, es decir, hasta 2006, pero no pudo consolidarse por la alta carga asistencial y la falta de recursos.

Con la integración en 2009, el EAPS se incorporó como equipo específico de atención en duelo.

El Hospital San Pedro, ubicado en Logroño, es el hospital de referencia de la Comunidad. Su gestión depende del Gobierno autonómico, a través de la Consejería de Salud y Servicios Sociales.

En febrero de 2007 fue inaugurado tras haber sido reformado, con obra de ampliación del hospital, integrando en su estructura el edificio del antiguo Hospital San Pedro, originariamente un hospital antituberculoso edificado en los años cuarenta del pasado siglo, que había sido remodelado y estaba en funcionamiento con una dotación de 260 camas y cuatro quirófanos. En el momento actual cuenta con una dotación de 630 camas de hospitalización, distribuidas en siete plantas sobre rasante y una bajo rasante. En uso, 577 camas.

El hospital cuenta con tres trabajadoras sociales para dar cobertura a las diferentes necesidades y en los diferentes servicios. No cuenta con unidad de cuidados paliativos.

La **Fundación Hospital Calahorra** es una institución pública, enmarcada en la red sanitaria pública de la Comunidad Autónoma de La Rioja, con autonomía de gestión, gobernada por un patronato compuesto por miembros de la Comunidad Autónoma de La Rioja y el Ayuntamiento de Calahorra.

Fue inaugurado en el año 2000, realizando actividades de asistencia sanitaria especializada, promoción de la salud, prevención de la enfermedad y rehabilitación para los habitantes de la Rioja Baja (y cualquier otro usuario que lo solicite).

Existe figura de trabajador social en el hospital para dar cobertura a las necesidades sociales que puedan aparecer.

Teléfonos de contacto:**Hospital Provincial de La Rioja**

941297310/09 Unidad de cuidados paliativos.
941297312 Trabajadoras sociales unidad de cuidados paliativos.
941297309 EAPS (TS Laura Pérez).

Hospital San Pedro:

941298000
941298521/24/23 Trabajadores sociales.

Hospital de Calahorra:

941151000
941151026 Trabajadora Social.

Trabajo social y cuidados paliativos en la Comunidad Autónoma de Madrid

El 20 de abril de 1967 se crea la primera escuela oficial de asistentes sociales en Madrid, siendo la primera en España, formalizando así los estudios que venían realizándose desde diferentes escuelas desde 1932.

Del mismo modo que existen referencias de la asistencia social a moribundos a lo largo de la historia, desde el inicio los cuidados paliativos llevan vinculado al trabajador social con el paciente y su familia.

Cecily Saunders, trabajadora social, conocedora de la dificultad de proyectos nuevos y más aún pioneros en la atención a enfermos al final de la vida, envió una carta en la que decía: "En los momentos de dificultad, y cuando existan diferencias de criterio, recordad lo que os une: el bienestar de los enfermos".

Los cuidados paliativos en Madrid se iniciaron a principios de la década de los noventa, con la puesta en marcha de la primera unidad de cuidados paliativos, ya a finales de 1990, pionera en España y ubicada en el Hospital Universitario Gregorio Marañón.

Desde entonces, y de manera progresiva, en la Comunidad de Madrid se han ido desarrollando recursos específicos en cuidados paliativos.

La Asociación Española Contra el Cáncer inició en 1991 el desarrollo del programa de cuidados paliativos para cubrir las necesidades de una atención integral de las personas enfermas de cáncer en la fase avanzada de la enfermedad y las de sus familiares.

Se forma un equipo de asistencia domiciliaria en el Hospital Clínico San Carlos con el apoyo de la AECC. El equipo estaba compuesto por un médico, dos psicólogos, un trabajador social (todos financiados por la asociación) y cuatro enfermeras a cargo del hospital. Dicha unidad estaba coordinada por la unidad del dolor.

Las unidades de cuidados paliativos domiciliarias son las primeras en contar con la figura del trabajador social como parte integrante del equipo interdisciplinar.

También se formó con apoyo de la AECC y en el mismo año un equipo básico de atención primaria en el Centro de Salud Monóvar.

Las áreas 4 y 11 fueron pioneras en la atención domiciliaria, iniciando en los años 1991 y 1992 programas específicos dirigidos a los enfermos en fase terminal, siguiendo las recomendaciones

de la Organización Mundial de la Salud, y desde la colaboración y coordinación entre atención primaria y atención especializada.

En 1992 la AECC puso en marcha otra unidad en el Hospital Universitario Doce de Octubre.

En 1992, en el Centro de Salud Orcasur se formó otro equipo de la AECC, primer modelo de atención coordinada entre primaria y especializada, y con camas específicas en el Hospital San Rafael.

En 1993 se pone en marcha la unidad de cuidados paliativos del Hospital San Rafael, de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, integrada por un equipo interdisciplinar (médico, enfermeras, auxiliares, psicólogos, trabajadora social, servicio de atención espiritual y religiosa, y voluntarios).

Madrid ha sido pionera en la formación avanzada, pues desde 1993 cuenta con el máster de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte del Enfermo con Cáncer de la Universidad Autónoma de Madrid, con la presencia docente de trabajador social.

En 1994 se firmó el primer acuerdo marco entre el Insalud y la AECC, gracias al cual las dos primeras unidades de cuidados paliativos domiciliarios, de esta asociación, iniciaron sus actividades en la atención a enfermos oncológicos terminales; se creó otra unidad volante, con sede en la propia AECC, que cubría toda la región de Madrid.

En este mismo año se crean unidades de la AECC en el Área V (con cuatro camas propias en oncología) y en el Área II del Hospital La Princesa (cuatro camas específicas).

En 1996 la Fundación Instituto San José, de la Orden de San Juan de Dios, abre la unidad de cuidados paliativos para los enfermos avanzados de VIH procedentes de instituciones penitenciarias. Ya en el año 1998 se inició la ampliación de la atención de la unidad de cuidados paliativos a enfermos oncológicos y no-oncológicos. En 1998 se procede a la renovación del concierto de colaboración con el Insalud, que facilita la apertura de la institución para ampliar y diversificar su cartera de servicios; en ella trabaja todo un equipo interdisciplinar de profesionales centrados en atender de forma integral el final de la vida de la persona y a su familia, compuesto por médicos, personal de enfermería, psicólogo, trabajador social, musicoterapeuta, voluntarios y servicio de atención espiritual y religiosa.

En 1999, tras experiencias piloto, se estableció mediante Resolución de 26 de julio la creación de los equipos de soporte de atención a domicilio (ESAD) desde las gerencias de atención primaria, con la finalidad de colaborar y apoyar a los equipos de atención primaria en la atención a los pacientes inmovilizados y en situación terminal.

En 2001, los religiosos camilos abren la unidad de cuidados paliativos en el centro de Tres Cantos, contando en el equipo interdisciplinar con el trabajador social.

En 2003 se inauguran unidades de cuidados paliativos en los Hospitales de Guadarrama y Fuenfría, en apoyo del Área VI.

En 2003 se crea la Asociación Madrileña de Cuidados Paliativos. Nace con más de 40 profesionales como socios fundadores, como sociedad científica autonómica de los profesionales de cuidados paliativos de Madrid, con vocal de trabajo social, que será ampliado a dos vocales en 2011.

En junio de 2005 se publicó el Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2005-2008, que sigue los principios de universalidad, equidad, calidad, atención domiciliaria, coordinación, continuidad asistencial, atención integral, autonomía del paciente e individualidad.

Se logra dotar a las 11 áreas de salud de la Comunidad de Madrid de equipos de ESAD, actuales ESAPD, para la atención a enfermos oncológicos y no oncológicos. Estos equipos dependen de las gerencias de atención primaria y están formados por médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería y auxiliares administrativos; además, contarán con la colaboración de psicólogos y trabajadores sociales.

Paralelamente se crearon en todos los hospitales del Servicio Madrileño de Salud equipos de soporte hospitalario (ESH), quedando consolidados en los hospitales La Paz, Doce de Octubre, Clínico, Ramón y Cajal, Gregorio Marañón, Puerta de Hierro, Princesa, Príncipe de Asturias, Severo Ochoa, Getafe, Fuenlabrada, Móstoles y Alcorcón.

También en los hospitales La Paz y Clínico San Carlos, unidades de cuidados paliativos de agudos con unidades de camas.

Las unidades de cuidados paliativos de agudos se dotan de equipos interdisciplinares: médico, enfermería, psicólogos, trabajador social y auxiliares administrativos, que prestan atención directa a los pacientes con enfermedad terminal y alta complejidad. Desarrollan sus funciones y actividades en coordinación con los servicios asistenciales especializados.

La unidad de cuidados paliativos de media y larga estancia dispone también de equipos interdisciplinares y cuenta con trabajador social.

Durante los años 2005 y 2006, un pequeño grupo de trabajadores sociales se une con la inquietud de un primer encuentro y generar sinergias entre los trabajadores sociales de los cuidados paliativos que trabajan en la Comunidad de Madrid; la alianza dará lugar al grupo de trabajo del Colegio Oficial de Trabajadores Sociales de Madrid, constituido formalmente en 2007.

En 2006, abre el Centro de Cuidados Laguna, cuyo fin es ofrecer asistencia, atención y apoyo a pacientes que necesitan cuidados paliativos, y a sus familias.

Al mismo tiempo, los hospitales concertados con camas de cuidados paliativos regularizaron su situación a través de un concierto propio denominado "Programa Dorotea".

Tras la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud (2006), la AECC se marcó como prioridad la integración de las unidades domiciliarias de paliativos como parte de la red sanitaria pública.

Tras el traspaso de las unidades a la sanidad pública, la AECC empezó a destinar los recursos previos a la atención de servicios de voluntariado domiciliario y paliativos, de atención psicológica y social a domicilio, de intervención grupal y duelo, incluidos en el programa con la finalidad de proporcionar respuesta a necesidades que no son cubiertas por la sanidad pública.

La AMCP sigue creciendo en número de socios y toma presencia dentro de la sociedad. Impulsado por el grupo de trabajo de Trabajo Social, celebra la I Jornada de Trabajo Social en Cuidados Paliativos en el Hospital San Rafael en marzo de 2007.

El desarrollo y presencia de trabajadores sociales en unidades de cuidados paliativos, tanto en atención domiciliaria (ESAD) como hospitalaria (ESH), es muy desigual. Muchos equipos de diferentes áreas sanitarias no cuentan con la figura del trabajador social como parte del equipo, por lo que las necesidades sociales del enfermo y de la familia han ido siendo cubiertas por la intervención de trabajadores sociales de atención primaria.

En 2008 se pone en marcha la unidad de cuidados paliativos pediátricos del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid, que comenzó a funcionar en febrero de ese año. Cuenta con trabajador social.

En 2009, gracias a la iniciativa y financiación de la Obra Social de la Fundación la Caixa y bajo la dirección científica del ICO, se crean los EAPS (equipos de atención psicosocial), que prestan su atención a través del "Programa para la atención integral de personas con enfermedad avanzada". Estos equipos se componen de trabajador social y psicólogo, y apoyan en la intervención de equipos de paliativos del sistema público de salud para ofrecer la atención integral que requieren un paciente paliativo y su familia. En Madrid se incorporan cinco equipos EAPS, tanto en ámbito domiciliario como hospitalario, encontrándose en periodo de ampliación.

En la actualidad, la figura del trabajador social de cuidados paliativos se ve reforzada en el marco del nuevo Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2010-2014. Se establece la necesidad de un trabajador social de referencia en cada área de atención, para poder identificar las necesidades sociales de las familias, establecer el grado de complejidad de cada caso y articular los recursos sociales públicos o privados adecuados a cada situación.

A pesar de la referencia, el reto para el trabajador social que interviene en equipos de cuidados paliativos sigue siendo hacer presente su figura, con el objetivo de ser integrante de los equipos propios de la Administración, completando así la atención integral y el abordaje interdisciplinar.

Los trabajadores sociales participan en la formación impartida por el Servicio Madrileño de Salud en los cursos básicos, intermedio y avanzado, bajo la supervisión de la Coordinación Regional de Cuidados Paliativos.

De igual modo, los profesionales de trabajo social de la Comunidad de Madrid participan en los grupos de trabajo de las redes de formación y clínico-asistencial.

Por último y en línea con una de las áreas estratégicas del Plan, el desarrollo e implantación de INFOPAL, historia clínica específica de cuidados paliativos implantada en la Comunidad de Madrid, que en su despliegue y contenido cuenta con el protocolo de trabajo social, con la valoración e intervención del trabajador social en su diseño.

Si bien es mucho el camino andado, queda un largo recorrido para seguir avanzando, las necesidades son evidentes, las voluntades infinitas, esperanzados en la decisión firme que apueste por el incremento de profesionales.

Nuestro agradecimiento a la coordinación de cuidados paliativos de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, a las entidades que apuestan por el trabajo social en cuidados paliativos, a los profesionales que cada día trabajan por dejar evidencia del beneficio de la intervención social en pacientes, familias y equipos y, por último, a la SECPAL por hacer visible nuestro trabajo.

Trabajo social y cuidados paliativos en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia

Los cuidados paliativos en la Región de Murcia⁸

1992. Creación del Programa de atención al paciente crónico inmovilizado y terminal a domicilio, dentro de la Cartera de Servicios de Atención Primaria.

1998. Creación de una unidad de medicina Paliativa por parte de la Asociación Española Contra el Cáncer, para la zona de influencia del Hospital Virgen de la Arrixaca.
1999. Incorporación de la Gerencia de Atención Primaria de Cartagena a la experiencia piloto de los ESAD.
2007. Presentación del Plan Integral de Cuidados Paliativos ante la Comisión de Sanidad y Asuntos Sociales de la Asamblea General. Se informa de la puesta en marcha del mismo. Tras la puesta en marcha del Plan Integral de Cuidados Paliativos en 2007,⁹ se define un modelo de atención basado en la actuación coordinada de los diferentes recursos asistenciales y en la continuidad de la atención, facilitado por los equipos de soporte hospitalarios.¹⁰
2007. Se inicia la actividad de los equipos de soporte de cuidados paliativos en todas las áreas de salud de la Región.
2007. Se crea una red específica de profesionales que realizan funciones de soporte y apoyo a los profesionales que ya desempeñaban su labor dentro del sistema sanitario y asumen simultáneamente la atención directa de los pacientes que estos derivan por su grado de complejidad.
Se crean los equipos de soporte de atención domiciliaria (ESAD).
Se crean los equipos de atención hospitalaria (ESAH).

Equipos de cuidados paliativos. Áreas de salud

- Área I (Murcia Oeste): 3 ESAD en el Centro de Salud Zarandona; 1 ESAH en el Hospital U. Virgen de la Arrixaca.
- Área II (Cartagena): 3 ESAD en el Centro de Salud Virgen de la Caridad; 1 ESAH en el Hospital Santa María del Rosell.
- Área III (Lorca): 2 ESAD en el Centro de Salud Rosa de Lima; 1 ESAH en el Hospital Rafael Méndez.
- Área IV (Noroeste): 1 ESAD en el Hospital Comarcal NO Caravaca; 1 ESAH.
- Área V (Altiplano): 1 ESAD en el Centro de Salud Francisco Palo; 1 ESAH en Virgen del Castillo de Yecla.
- Área VI (Vega del Segura): 3 ESAD en el Hospital Universitario Morales Meseguer; 1 ESAH.
- Área VII (Murcia Este); 3 ESAD en el Centro de Salud Zarandona; 1 ESAH en el Hospital Reina Sofía.
- Área VIII (Mar Menor): 1 ESAD en el Centro de Salud La Caridad; 1 ESAH en el Hospital Los Arcos.
- Área IX (Vega Alta Segura): 2 ESAD en el Hospital de la Vega Lorenzo Guirao, de Cieza; 1 ESAH.

Estos equipos están formados por médicos, enfermeras y auxiliares, según información facilitada por la coordinadora de cuidados paliativos de la Región (Fuensanta Sánchez Sánchez), pero no disponen de trabajadores sociales. Y efectivamente esto lo comprobamos en el directorio de personal de cuidados paliativos en la Región de Murcia¹¹ y en la descripción del *curriculum vitae* de los profesionales de CUIDADOS PALIATIVOS.¹²

El Servicio Murciano de Salud dispone, por tanto, de 15 equipos de soporte (ESAD). Para la atención hospitalaria, cuentan con un equipo de referencia en cada uno de los nueve hospitales de la Región.

En enero de 2009 se desarrolla el programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas de la Obra Social la Caixa y se crea el equipo de atención psicosocial (EAPS), formado por dos psicólogas y dos trabajadoras sociales, que a través de la Fundación Jesús Abandonado tienen como fin conseguir una atención integral que tenga en cuenta el apoyo social y espiritual al paciente, atención al duelo y soporte a las familias y los profesionales de cuidados paliativos.

Colaboran con unidades de cuidados paliativos, servicios de onco-hematología, medicina interna y equipos de soporte hospitalario (Hospital Morales Meseguer, Hospital Virgen de la Arrixaca,

Hospital de los Arcos del Mar Menor), como de atención domiciliaria (equipos de asistencia domiciliaria de las Áreas de Salud Murcia Oeste, Cartagena, Vega Media del Segura y Mar Menor).

La Fundación Jesús Abandonado es sede del equipo de atención psicosocial de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios y Obra Social de la Caixa.

Trabajo social y cuidados paliativos en la Comunidad Foral de Navarra

En la Comunidad Foral de Navarra se crea en el año 1992 la unidad de cuidados paliativos del Hospital San Juan de Dios, con capacidad de 20 camas.

Cuenta desde el año 2004 con un programa de cuidados paliativos basado en los equipos de atención primaria en coordinación, cuando es necesario, con los equipos de soporte domiciliario de la UNC de cuidados paliativos del Hospital San Juan de Dios.¹³

Trabajo social empieza a intervenir en la planta de cuidados paliativos en julio de 2014, y es solo una trabajadora social la que atiende a 30 pacientes.

El equipo de cuidados paliativos domiciliarios no dispone de trabajadora social, pero en situaciones concretas interviene la del equipo de San Juan de Dios.¹⁴

En noviembre del 2015 se inaugura el nuevo hospital, con capacidad de 30 camas para cuidados paliativos.¹⁵

Dispositivos para la atención a los cuidados paliativos:

- Una UCP en el Hospital San Juan de Dios (Pamplona): Telf. 948290023; un trabajador social parcial; un EAPS.
- Tres ESAD UNC asistencial en Tudela. Telf. 948292566.
- Una UMP en la Clínica Universitaria de Navarra. Telf. 948255400.

La unidad de medicina paliativa de la Clínica Universidad de Navarra inició su actividad en 2004. Trabaja como equipo consultor. Sociedad Navarra de Cuidados Paliativos (PALIAN): Telf. 948226528.

Trabajo social y cuidados paliativos en la Comunidad Autónoma del País Vasco

En la Comunidad Autónoma del País Vasco se desarrolla el “Plan de Cuidados Paliativos: Atención a Pacientes en la fase final de la vida”, comenzando en el 2006-2009 y marcándose objetivos como la mejora de la calidad en la atención a las personas en el final de la vida, adecuación de dispositivos asistenciales, garantía de una asistencia integral coordinada y la incorporación de elementos facilitadores de la labor asistencial a través de la formación, investigación y evaluación.

El Plan de Cuidados Paliativos de la Dirección Territorial de Álava “Atención a pacientes en la Fase Final de la Vida 2008-2010” se marcaba como objetivos la protocolización de la oferta de cuidados paliativos, la normalización y homogeneización de la atención, la elaboración de un sistema integrado de gestión y la formación e investigación en cuidados paliativos.

En el 2010 se presenta el documento de “Atención Integral al Paciente con Enfermedad Terminal y su Familia. Propuesta Global para la Comarca Araba”.¹⁶

Fases de implantación de los cuidados paliativos

Primera fase. En el año 1990 se ponen en marcha de manera gradual diferentes iniciativas; fue una primera fase de impregnación y sensibilización, con tareas de formación.

Segunda fase. En el año 1993 se realizó la asignación de recursos específicos, la ubicación de unidades de cuidados paliativos en los hospitales de media y larga estancia. Desarrollo de la atención domiciliar de los servicios de hospitalización a domicilio. Se desarrollaron en los hospitales de agudos las unidades del dolor. En 1994 se realiza el Plan integral de prevención y control del cáncer en Euskadi; se incluye la planificación y adecuación al desarrollo de los cuidados paliativos.

Tercera fase. Desde 1998-2002, Plan para consolidar el desarrollo de los cuidados paliativos en el País Vasco. Fijación de objetivos. Implantación de equipos consultores. Implantación de coordinadores, el primero en el Hospital de Donostia (1999) y el segundo en el Hospital de Txagorritxu (2000).

En 2002 se publica el Plan de salud para Euskadi 2002-2010, que indica que "los cuidados paliativos deben ser adecuados para las necesidades existentes".

Servicios de cuidados paliativos en hospitales de agudos: Cruces.¹⁷

Recursos asistenciales de la Comunidad Autónoma del País Vasco.¹⁸

En 2011 se publica el Plan Funcional Proyecto Hospital Universitario de Araba.¹⁹ En dicho plan se especifica una plantilla de 4 o 5 trabajadores sociales. En 2014 se publican las Líneas Estratégicas de Atención Sociosanitaria para Euskadi 2013-2016, y el Plan de Salud 2013-2020, con el fin de establecer un sistema sanitario vasco equitativo y de calidad.²⁰

Dispositivos para la atención a los cuidados paliativos del País Vasco²¹

Álava:

- EAD/UCP en el Hospital de Txagorritxu (Vitoria). Telf. 945007000. Un trabajador social parcial.
- UCP en Hospital Santiago Apostol (Vitoria). Telf. 945007600 .
- UCP en Hospital de cuidados San Onofre (Vitoria). Telf. 945142100.
- UCP en Hospital de Leza (La Guardia). Telf. 945006900. Un trabajador social parcial.

Guipúzcoa:

- EAD/UCP en Hospital Universitario de Donostia (San Sebastián). Telf. 943007000
- UCP Ricardo Bermingham-Fundación Matia (San Sebastián). Telf. 943317323. Un trabajador social parcial.

Vizcaya:

- EAD/UCP en Hospital de San Juan de Dios (Santurce). Telf. 944939900. Tres trabajadores sociales/un EAPS.
- EAD en Hospital de Basurto (Bilbao). Cinco trabajadores sociales.
- EAD en Hospital de Cruces (Baracaldo). Dos trabajadores sociales
- EAD en Hospital de Galdakao (Galdácano). Un trabajador social.
- UCP en Hospital de Santa Marina (Bilbao). Telf. 944006900. Un trabajador social parcial.
- UCP en Hospital de Gorliz (Gorliz). Telf. 944006600. Un trabajador social parcial.

Álava: dispone de trabajadores sociales que comparten trabajo con otros servicios del hospital (tiempo no completo); Leza: 10 camas; Txagorritxu: la actividad de la unidad de cuidados paliativos está vinculada a la hospitalización, aunque una parte de su actividad también se realiza en paciente ambulatorio; Santiago Apóstol: 8 camas; San Onofre: 20 camas.

Guipúzcoa: la Fundación Matia cuenta con 18 camas, tiene un equipo de atención psicosocial, dispone de una trabajadora social a demanda; el Hospital Universitario Donostia (San Sebastián) dispone de ocho camas y trabajadora social compartida con otros servicios del hospital.

Vizcaya: el Hospital de San Juan de Dios dispone de 28 camas concertadas con la Diputación, más 8 camas alternativas, según necesidades; los cuidados paliativos comienzan en 1995; cuenta con tres trabajadoras sociales que se ocupan de la unidad de cuidados paliativos, espiritualidad y voluntariado. El Hospital de Santa Marina dispone de 34 camas; los cuidados paliativos comienzan en 1990; cuenta con una trabajadora social, que comparte trabajo con otros servicios del hospital. El Hospital de Gorliz dispone de unidad de medicina interna y cuidados paliativos con 54 camas; cuenta con una trabajadora social que comparte trabajo con otros servicios.

Trabajo social y cuidados paliativos en la Comunidad Autónoma Valenciana

La estrategia de los cuidados paliativos en la Comunidad Valenciana se remonta al principio de los años noventa, desarrollando una atención paliativa a personas con enfermedad oncológica, vinculada a la continuidad de los cuidados de los servicios de oncología y las unidades de hospitalización domiciliaria, que anteriormente tenían como referencia las unidades de tratamiento del dolor. En el año 1992 se crea la primera unidad de cuidados paliativos de la Comunidad Valenciana en el Hospital Dr. Moliner (ubicado en el municipio de Serra, Valencia), siendo declarada unidad de referencia.

La Unidad Docente de Medicina Familiar de la Comunidad Valenciana inició, a partir de 1994, una experiencia piloto de formación en cuidados paliativos de los futuros médicos de familia, desarrollando el contenido competencial e incluyendo un rotatorio en las UCP.²²

El abordaje de la atención a pacientes crónicos, pacientes ancianos y pacientes terminales se implanta en la Comunidad Valenciana en 1995 con la elaboración del Programa PALET, reconocido por el informe²³ de la Oficina del Defensor del Pueblo del año 2000. En el Programa PALET ya se plantea la necesidad de identificar pacientes crónicos, ancianos y terminales, y la definición de circuitos asistenciales propios y la reorganización de recursos para garantizar una atención integral y una continuidad asistencial que el sistema sanitario no era capaz de abordar. El desarrollo en la Comunidad Valenciana del programa de hospitalización domiciliaria, puesto en marcha en 1990, es uno de los pilares fundamentales de la atención para este perfil de pacientes. El impulso y puesta en marcha de las unidades médicas de corta estancia y de los hospitales de media y larga estancia constituyen parte del abordaje de la reorientación de los servicios sanitarios, desplegados en la década de los noventa para ofrecer una atención integral a los pacientes complejos y con más necesidades sanitarias de la población valenciana. Actualmente la cartera de servicios básica de la Conselleria de Sanitat ofrece como servicios específicos para la atención de pacientes susceptibles de cuidados paliativos o crónicos pluripatológicos, las unidades de hospitalización domiciliaria (UHD) y los hospitales de atención a pacientes crónicos y de larga estancia (HACLES).

La filosofía de los cuidados paliativos nos enseña que la unidad a tratar son el enfermo y su familia. Serán, por tanto, ellos los que nos señalarán cuáles son sus necesidades y prioridades para mejorar su bienestar y su calidad de vida. Es esa atención integral la que humaniza la sanidad y es en esta

parte de la intervención profesional donde se atiende no solo la situación clínica del paciente, sino también su situación social, familiar y de su entorno, donde está presente el trabajo social sanitario.

Sabido es que esta atención integral solo se da cuando se consideran simultáneamente los problemas sanitarios y sociales de las personas, y tanto unos como otros requieren un tratamiento profesional especializado, desarrollándose a través de equipos interdisciplinarios.

Desde que Cecily Saunders estableciera las bases de la medicina paliativa, nadie ha puesto en duda que el pilar fundamental en que se sustentan los cuidados paliativos es el equipo multidisciplinar, y que, junto al cambio en la organización, el control de síntomas, el soporte emocional y la comunicación son los instrumentos fundamentales en los que los cuidados paliativos se apoyan para procurar un mayor confort y calidad de vida para el enfermo terminal y su familia.

La necesidad de atención al final de la vida conforma un importante problema de salud y los cuidados paliativos constituyen un paradigma asistencial que justifica los fines de la medicina y que fortalece la autonomía y participación de los pacientes en la toma de decisiones.

La enfermedad avanzada da lugar a situaciones que generan una serie de necesidades y, como consecuencia, un conjunto de demandas que necesariamente debemos atender.

En la Comunidad Valenciana, la Ley 1/2003, de derechos e información al paciente, y la normativa que la desarrolla (Decreto 168/2004 y Orden de 25 de febrero de 2005) se concretan en la creación del Registro y Guía de Voluntades Anticipadas, que recoge y amplía la autonomía del paciente y la participación de este en la toma de decisiones al final de su vida.

En todo este desarrollo de los diferentes planes que se han ido sucediendo ha estado presente la intervención del trabajo social, como parte de la atención integral que se da al paciente y a su familia.

El Plan de Mejora de la Atención Domiciliaria²⁴ 2004-2007, de la Consellería de Sanitat, supone una mayor implicación de la atención primaria en la asistencia de estos pacientes, desarrollando mecanismos de continuidad asistencial y atención integral. Los trabajadores sociales sanitarios incorporan al plan los indicadores de valoración social en todo el proceso de atención con este grupo de pacientes. Además se crea la herramienta para identificar al cuidador de riesgo y que posteriormente se utilizará en la "historia sanitaria electrónica".

El Plan de Atención a las Personas Mayores y Enfermos Crónicos de 2007²⁵ y el Plan de Cuidados Paliativos de 2010²⁶ refuerzan la necesidad de mejorar la identificación de estos pacientes complejos con el fin de abordar las importantes necesidades sociosanitarias que presentan a través de una mejor coordinación y reorientación de los servicios sanitarios y sociales. En estos planes se potencia el abordaje integral de las necesidades y la continuidad en los cuidados, con el fin de aumentar su salud y calidad de vida y se evite la utilización innecesaria de recursos.

En la Guía de Intervención de Trabajo Social Sanitario, publicada en 2012,²⁷ se recoge la intervención que realizan estos profesionales en las diferentes instituciones sanitarias –atención primaria, hospitales y unidades de apoyo– con estos grupos poblacionales, es decir, pacientes mayores, frágiles, crónicos o paliativos.

En todos estos planes y programas el eje principal sobre el que giran sus propuestas y recomendaciones es el paciente y su familia (cuidadores) como un binomio indisoluble en el afrontamiento de la atención sociosanitaria.

Desde el año 2007, en la Comunidad Valenciana se han puesto en marcha distintas iniciativas de atención a crónicos siempre orientadas a garantizar la continuidad de atención de los pacientes, introduciendo en la práctica clínica conceptos como el de “decisión compartida”, mediante la cual el profesional aporta su saber y experiencia y el paciente sus valores y deseos.

En la actualidad el paciente es un ciudadano informado con mayor acceso a nuevas tecnologías y tiene una participación activa en la toma de decisiones clínicas, dejándose atrás la actitud paternalista en la relación médico-paciente.

La Estrategia para la Atención a Pacientes Crónicos en la Comunidad Valenciana (pendiente de publicar), desarrollada a partir de las indicaciones que el Ministerio de Sanidad publicó en 2012, supone un nuevo enfoque en el que la Conselleria de Sanitat está trabajando, orientando la atención no solo al tratamiento clínico de la enfermedad, sino también teniendo en cuenta las necesidades que presentan o pueden presentar las personas en su conjunto (enfermo, familia, entorno), de manera que la asistencia sanitaria resulte adecuada y eficiente, garantice la continuidad en los cuidados, se adapte a la evolución de la enfermedad en el paciente, teniendo en cuenta sus condicionantes sociales, y que favorezca su autonomía personal.

Implicación del trabajo social sanitario (TSS) en la atención al paciente crónico y paliativo

Centros y servicios públicos sanitarios

Tanto en atención primaria como en unidades de salud mental, se trabaja con pacientes crónicos, ancianos y paliativos, a través de los programas de salud dirigidos específicamente a esta población y del programa de atención domiciliaria, desde que se pusieron en marcha los equipos de atención primaria de salud (1986). En el sistema sanitario público valenciano el trabajador social sanitario, como miembro activo de los equipos interdisciplinarios de atención primaria y unidades de salud mental, también interviene con estos grupos poblacionales, contribuyendo así a la visión más holística del paciente que supone la valoración biopsicosocial y el diseño del plan de atención integral (preventiva, promotora, asistencial y de reinserción), promoviendo la coordinación eficiente de los recursos.

Históricamente, el trabajador social en los hospitales ha dado respuesta a las necesidades que plantea este grupo de pacientes crónicos y paliativos (niños, adultos y ancianos) realizando un trabajo de intervención tanto con el paciente como con sus familias, y aunque no será hasta la publicación de la Guía de Intervención de Trabajo Social Sanitario donde podamos encontrar los protocolos estandarizados, lo cierto es que estos profesionales ya trabajaban con protocolos específicos, aunque no trataban el duelo como continuación de esa intervención.

Con la reorganización de los recursos sanitarios de la Conselleria de Sanitat van surgiendo servicios especializados para tratar a estos pacientes; surgen así los hospitales de atención a pacientes crónicos y de larga estancia²⁸ y las unidades de hospitalización domiciliaria. Los trabajadores sociales también intervienen desde estos dispositivos con estos colectivos sociales y sus familias, trabajando en la variada y muy compleja problemática social que les rodea.

A partir de las experiencias recogidas y a través de un trabajo de consenso entre los trabajadores sociales de la Comunidad Valenciana, se han unificado los programas y protocolos de intervención profesional, entre otros con estos grupos poblacionales, en la Guía de Intervención de Trabajo Social Sanitario y en la Cartera de Servicios de Trabajo Social Sanitario de la Comunidad Valenciana, publicados ambos documentos en 2012 en la página web de la Conselleria de Sanitat.²⁹

Asociaciones y entidades no gubernamentales

Paralelamente al desarrollo que presenta la intervención social en los centros públicos sanitarios, irán surgiendo iniciativas sociales que complementan la labor de estos trabajadores sociales. Concretamente, podemos encontrar asociaciones, como la Asociación de Padres de Niños con Cáncer (en adelante Aspanion), pioneras en la atención a menores con patología oncológica desde 1993.

En 1996, con la puesta en marcha del Programa de Atención Domiciliaria Infantil Oncológica (ADINO) en el Hospital Infantil La Fe de Valencia, se dará respuesta por primera vez a las necesidades que presentan estos menores y su familia desde su entorno. Los profesionales realizarán la intervención sociosanitaria en el domicilio donde reside el menor con su familia.

En este mismo año Aspanion va dando forma al Protocolo de Intervención del Trabajador Social con Familias de Niños con Cáncer, que fue trabajado y consensuado con otras asociaciones de ámbito nacional y que se presentó en el IX Congreso Estatal de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales, celebrado en Santiago de Compostela en octubre del año 2000. Este protocolo sigue estando vigente desde entonces, lo que permite evidenciar la coordinación existente entre los trabajadores sociales y las asociaciones federadas, y también la utilidad de este documento práctico que marca los objetivos, actividades y técnicas que el trabajo social tiene en cada una de las fases de la enfermedad oncológica pediátrica.

Aspanion también ha sido pionera en trabajar el duelo con grupos de familiares de niños con cáncer. En 1998 puso en marcha estos grupos de ayuda mutua, primero en la ciudad de Alicante y luego en Valencia, quedando incorporados como una actividad permanente desde entonces en ambas ciudades. Con pacientes adultos, estos grupos de trabajo del duelo los lideraron la Asociación Carena desde 1996.

En 2008, a través del “Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas y sus familias” de la Obra Social la Caixa, se forman dos equipos de atención psicosocial, uno de adultos (Carena) y otro pediátrico (Aspanion), siendo este último el único pediátrico entre los 29 equipos que existen en toda España y en donde tiene una amplia representatividad el trabajo social, tanto en Valencia como en Alicante.

Recursos y servicios

La atención en cuidados paliativos se enmarca en los 24 departamentos de salud de la Conselleria de Sanitat. La organización actual de los circuitos asistenciales y los mecanismos de coordinación en cuidados paliativo, tanto básicos como avanzados, se estructuran entre los centros de atención primaria, unidades de hospitalización domiciliaria, hospitales generales y hospitales de atención al paciente crónico y de larga estancia.

1. Centros de atención primaria. Las nuevas estrategias para abordar la intervención con los pacientes crónicos y paliativos (2012) refuerza la atención primaria como uno de los referentes fundamentales para garantizar el éxito de la atención integral a la cronicidad, puesto que puede dar respuestas a las necesidades del paciente desde una visión multidisciplinar y longitudinal. Esto permite a los profesionales poder programar las intervenciones a lo largo de todo el proceso que prevenga, retrase o evite situaciones de cronicidad complejas a través de una organización asistencial integrada desde los distintos dispositivos asistenciales y el trabajo en red.

2. **Unidades de hospitalización domiciliaria.** La Comunidad Valenciana cuenta con 24 para adultos y 2 infantiles, integradas en los hospitales de referencia de los departamentos de salud. Algunas de ellas cuentan con trabajadores sociales propios, aunque en la mayoría de estos servicios es el trabajador social del hospital el profesional de referencia.
3. **Hospitales de atención al paciente crónico y de larga estancia.** En la Comunidad Valenciana existen cinco hospitales de atención al paciente crónico y de larga estancia; en todos hay trabajadores sociales. En la provincia de Castellón hay dos trabajadores sociales en el Hospital de la Magdalena. En la provincia de Valencia hay dos trabajadores sociales en el Hospital Moliner y tres trabajadores sociales en el Hospital Padre Jofre. En la provincia de Alicante hay un trabajador social en el Hospital de la Pedrera, en Denia, y dos trabajadores sociales en el Hospital de San Vicente del Raspeig, en Alicante.

Reflexión de la implicación de los trabajadores sociales en unidades de cuidados paliativos

La mirada al pasado es absolutamente necesaria, no por añorarla o detenernos en ella, sino para tener siempre presente de dónde venimos. Comprobar que las personas que construyeron la historia del trabajo social estaban llenas de dudas, de entusiasmos, de miedos, y que siempre su empuje les animaba a seguir hacia adelante, intentando ocupar un lugar donde corresponde al trabajo social.

Era necesario dar cuerpo e identidad al trabajo social paliativo e intentar ocupar un sitio en el equipo, multiprofesional en principio e interprofesional posteriormente.

La memoria bien instrumentalizada y realista nos sirve para entender mejor nuestros orígenes como disciplina y profesión. Nuestro presente está sustentado en el pasado.

Y ese pasado nos informa que los trabajadores sociales han estado capacitados para realizar valoraciones, diagnósticos e intervenciones sociales, pero la inmersión total en el equipo se ha visto deficitaria, en parte debido a la ausencia de trabajadores sociales exclusivos para la unidad de cuidados paliativos, al volumen de asistencia, y en parte a la poca cultura del trabajo interdisciplinar.

Como observamos en la exposición de los distintos servicios de la comunidad, en la mayoría de los servicios se comparte trabajo con otras unidades, actuando a nivel de interconsultas, que sí permite la detección de necesidades sociales, pero que no consideramos que sea la forma ideal de trabajo social.

El presente del trabajo social en cuidados paliativos está pasando por un reconocimiento de la necesidad de formar parte en el equipo interprofesional como miembros indiscutibles de dicho equipo.

Concedores de nuestro lugar y posición, así como de nuestras competencias, el siguiente y futuro paso deberá ser la exclusividad del trabajador social para las unidades de cuidados paliativos, dado que el compartir con otras unidades implica la no dedicación total que conlleva, menos escucha, formación e investigación, etc.

El desarrollo del trabajo social como atención integral, y siguiendo a nuestra precursora Cicely Saunders, trabajadora social en un momento de su vida, debe estar en una gran tarea de acompañamiento a paciente y familia, de escucha total a aquellos aspectos vinculados al sufrimiento emocional.

Acercarnos, como ella decía, al dolor total, que incluye las dimensiones físicas, emocionales, sociales y espirituales.

Por tanto, la filosofía de los trabajadores sociales de cuidados paliativos debe implicar estos aspectos; nuestra meta debe ser mejorar la situación del paciente y familia, dar un sistema de apoyo que ayude al paciente y familia en su proceso de la enfermedad, en la muerte y en el duelo.

Nuestra actuación debe crear evidencia, demostrando la eficacia en la prestación de la asistencia adecuada, y como parte del equipo asumir el riesgo correspondiente para llegar a esta eficiencia.

Por ello nuestras metas deben ser:

- Abordaje integral de la asistencia centrada en el paciente y la familia; dicho abordaje sostiene llevar a la historia propia del paciente a su identidad única. Como decía Ricoeur: "Cada vida tiene una trama, una identidad narrativa que implica vínculos propios con diversas personas, experiencias concretas, acontecimientos, una localización geográfica, una situación económica, una vinculación en el mundo del trabajo, identificaciones con valores, normas, ideales, en definitiva, una configuración total de la persona, su marco total, abordando la muerte de la manera más positiva posible".
- Trabajo interdisciplinar, con el fin de llegar a tomar decisiones conjuntas que respeten la voluntad del paciente, y familia, su dignidad al final de la vida.
- Información, formación e investigación.

Es necesario que aprovechemos la enfermedad y la proximidad de la muerte como valor indiscutible de profundización de la identidad propia y reparación de situaciones vividas no queridas, provocar la capacidad de perdón y ser perdonados, que nos lleve a una implicación de paciente y familia en su propia historia de vida.

El futuro, por tanto, se ve complejo, lleno de retos; como decía Manuel Ramírez, compañero de tareas en el Colegio de Trabajo Social: "La tarea principal en estos tiempos debe ser la de realizar el esfuerzo de mirarnos, mirar al otro, mirar a nuestro alrededor y mirar al frente, el tener la valentía de mirar al horizonte; de tanto mirar lo inmediato, hemos acostumbrado a nuestros ojos a las distancias cortas".

Hemos de ser capaces de transmitir a las instituciones, a los políticos, la importancia del trabajo social en equipos paliativos y, por ende, la importancia de los cuidados paliativos.

DEFINICIÓN DE TRABAJO SOCIAL EN CUIDADOS PALIATIVOS

M. García Pérez, B. Majado Márquez, M. Escolar Sánchez,
T. Sanabria González, M. del C. Rodríguez García

1. El trabajador social es un profesional específico en cuidados paliativos y tiene el potencial de estar presente en las situaciones al final de la vida, tiene su papel en abordar las necesidades psicosociales de la persona enferma y sus familiares según su disciplina y el compromiso con la promoción, el cuidado, y la atención de los miembros más vulnerables.³⁰
2. El trabajo social familiar es una forma especializada de trabajo social, que entiende como unidad de trabajo a la familia y sus relaciones familiares, considerando el contexto en la cual está inserta. A través de este se pretende atender los problemas psicosociales que afectan al grupo familiar, generando un proceso de relación de ayuda que busca potenciar y activar los recursos de las propias personas, los de la familia y de las redes sociales.^{31,32}
3. El trabajador social es aquella persona que ayuda a articular la naturaleza de su situación, a identificar lo que quieren y a explorar alternativas para el logro de los deseos y cumplirlos (Cowger, 1994).
4. El trabajador social es aquella persona que permite a paciente, familia, grupos y comunidades mejorar o recuperar su capacidad para una óptima salud psíquica, afectiva, espiritual, social y física. Presta un servicio central en los equipos de cuidados paliativos, cuyo objetivo es tratar a la persona en su conjunto de manera interdisciplinaria para mejorar la calidad de vida en la enfermedad grave. Está capacitado en la evaluación de las fortalezas de las personas y las familias y comprende que la buena atención médica exige la satisfacción y el respeto de los deseos y las necesidades de las personas. Cuando la cura ya no es posible, aparecen muchísimos factores de tensión psíquica, física y espiritual que la persona y su familia debe enfrentar y tratar; los trabajadores sociales cuentan con capacitación para proporcionar asistencia al efecto. Como parte del equipo interdisciplinario, los trabajadores sociales representan los deseos de la persona y la familia en cada reunión de equipo y defienden sus necesidades dentro de otros sistemas para mejorar la respuesta de los mismos y garantizar que cada familia reciba la atención disponible que se ajuste a sus necesidades. Después de la muerte del paciente, los trabajadores sociales proporcionan información, educación y apoyo sobre el duelo para ayudar a superar la muerte y la posterior adaptación a una vida sin su ser querido.³³
5. Es el profesional, integrante de un equipo, que participa abordando las necesidades sociales del paciente y la familia, acompaña y comparte el sufrimiento, está presente en situaciones al final de la vida, situación que genera inseguridad y altera el equilibrio interno. Especialista en habilidades de comunicación, escucha y presta atención al duelo, soporte emocional y asesoramiento en ayudas específicas.³⁴
6. La atención de los enfermos paliativos, desde el trabajo social, va más allá del trámite de recursos o de la gestión de situaciones sociales problemáticas: consiste también en acompañar, apoyar, compartir e intentar comprender el sufrimiento de personas que se enfrentan a la muerte, ya sea la suya propia o la de un ser querido. Por ello es necesario, no solo la formación en trabajo social, sino que se requiere una actitud personal, una formación específica en habilidades de comunicación, entrevista, atención al duelo.³⁵

7. En reunión general celebrada en Montreal, en julio de 2000, la FITS adoptó la nueva definición de trabajo social. La Asociación Internacional de Escuelas de Trabajo Social también adoptó esta definición: "La profesión del trabajo social promueve el cambio social, la solución de problemas en las relaciones humanas y el fortalecimiento y la liberación de las personas para incrementar el bienestar. Mediante la utilización de teorías sobre el comportamiento humano y los sistemas sociales, el trabajo social interviene en los puntos en los que las personas interactúan con su entorno. Los principios de los derechos humanos y la justicia social son fundamentales para el trabajo social"³⁶ (Esta definición sustituye a la publicada en 1982, la cual, aunque acertada, no abarcaba la diversidad de trabajo social en el contexto internacional. Como ya he señalado, el trabajo social tiene diferentes matices en todo el mundo. Era necesario que la definición abarcara esta diversidad sin perder la esencia de su significado).
8. El trabajo social clínico es una forma especializada de trabajo social, que siguiendo el procedimiento científico y por medio de un proceso psicoterapéutico trata de ayudar a personas, familias y/o grupos pequeños, que se encuentran en situaciones de conflicto manifestadas por problemas psicosociales, a que desarrollen sus capacidades tanto psicológicas como sociales, de forma que puedan hacer frente en mejores condiciones tanto a sus problemas actuales como a otras situaciones conflictivas que pudieran presentárseles en el futuro, tratando de ayudarles a desarrollar su capacidad de comprensión (de sí mismos y de su entorno), su tolerancia ante el sufrimiento y la frustración, así como su capacidad para utilizar adecuadamente sus propios recursos personales y los que ofrece el medio social.³⁷

Objetivos

Los objetivos generales del trabajador social, así como los del resto del equipo, van encaminados al confort y a la calidad de vida del paciente y su familia.

Los objetivos específicos se definirán en el plan de actuación adecuado a cada circunstancia, teniendo en cuenta que la brevedad del tiempo de que disponemos para trabajar condicionará las actuaciones, y nuestra intervención debe ir encaminada a resolver aspectos concretos.

Entre dichos objetivos se encuentran:

- Identificar los efectos que provoca la enfermedad, tanto a nivel personal, familiar y social, teniendo en cuenta la estructura y dinámica de las familias, las necesidades y recursos propios, las diferentes influencias socioculturales.
- Prevenir los miedos y angustias, tanto del paciente como de la familia, mediante la información y comunicación adecuada.
- Potenciar las propias capacidades del paciente y su familia para que, una vez analizada la situación que atraviesan, puedan modificar lo que sea susceptible de ser cambiado o aceptar lo no modificable de la manera menos traumática posible, facilitando el proceso de adaptación a la enfermedad.
- Apoyar y asesorar en la reorganización familiar, favoreciendo la capacidad cuidadora, evitando claudicación familiar, proporcionando autonomía y seguridad en los cuidados, identificando y reforzando los propios recursos a fin de sacar el máximo provecho de los mismos, e informando de recursos sociales.
- Intervenir y mediar en la resolución de conflictos derivados de la toma de decisiones, problemas de comunicación entre paciente y familia, complicaciones que se puedan plantear, aportando información, asesoramiento y/o contactando con los recursos más idóneos.
- Evaluar periódicamente la situación, que puede ser muy cambiante según el proceso de enfermedad, y adecuar las intervenciones según la situación del momento.

- Asesorar y acompañar en todos aquellos aspectos que se consideren necesarios para conseguir una buena evolución del proceso de duelo.

Áreas de intervención

La incorporación del trabajador social a un equipo de cuidados paliativos favorece el estudio de ciertas variables competencia del mismo, así como la colaboración y la cooperación.

El trabajador social profundizará en cada situación derivada por el equipo de cuidados paliativos.

Se puede dividir en seis las áreas de actuación del trabajador social:

- a) **Con el equipo.** Se trabaja siguiendo la metodología de la gestión compartida de casos. Aportando los conocimientos sociales y culturales asociados a la enfermedad. Destacando la coordinación inter y multidisciplinar.

Trabajo en equipo interdisciplinario

Trabajo en equipo

“Grupo de profesionales que tiene una metodología en común, comparte un proyecto asistencial y tiene los mismos objetivos de atención”.³⁸

“Los cuidados paliativos deberán ser impartidos dentro de un marco interdisciplinario y multiprofesional. La complejidad de los cuidados paliativos especializados solo puede satisfacerse mediante la comunicación continua y la colaboración entre diferentes profesiones y disciplinas con el fin de proporcionar apoyo físico, psicológico, social y espiritual”.³⁹

El equipo trabaja con un objetivo común en el que prevalece la colaboración y la cooperación frente a la competencia. Es un proceso a construir y mantener. En cuidados paliativos el trabajar en equipo adquiere una mayor relevancia, ya que las necesidades que se han de cubrir son multidimensionales, integrales y personalizadas. Se trabaja en contacto constante con el sufrimiento y el trabajo en equipo puede funcionar como un importante reductor de la ansiedad que se encuentra asociada a este tipo de tareas, tanto del paciente y familia como de los profesionales.

“El trabajo en equipo puede ser extremadamente tensional si: a) no se está preparado para abordar la muerte del ‘otro’, lo que requiere, previamente, una reflexión personal y seria sobre la muerte; b) no se cuenta con un repertorio de habilidades de comunicación, de autorregulación emocional y actitudes bien definidas, basadas también en principios éticos relevantes”.⁴⁰

- b) **Con el enfermo y familia.** Abordando las demandas sociofamiliares derivadas del proceso de la enfermedad.
- c) **Con la comunidad.** Información, sensibilización y optimización de los recursos sanitarios. El trabajador social debe servir de nexo de unión entre el equipo de cuidados paliativos y el resto de niveles asistenciales.
- d) **Con el voluntariado.** El voluntario en cuidados paliativos se considera un miembro más del equipo. El trabajador social realiza captación, formación, seguimiento y evaluación de la actuación que lleva a cabo.
- e) **En formación y docencia.** Adquisición y transmisión de técnicas y conocimientos específicos. Se colaborará en la formación de alumnos en prácticas (MIR, EIR y alumnos de Trabajo Social) y en la preparación y participación de jornadas y cursos específicos de cuidados paliativos.

- f) **En investigación.** Aporte de datos para la mejora de la atención global.
Además cabe destacar en los puntos de intervención a) y b) los siguientes criterios de derivación al trabajador social:
- Dificultades económicas, diferenciando:
 - Los producidos por la enfermedad.
 - Los déficits anteriores a esta.
 - Falta de pensiones.
 - Exceso de gastos y/o falta de ingresos.
 - Problemas laborales/prestaciones:
 - Subsidio de desempleo.
 - Incapacidad temporal del paciente/de la familia.
 - Incapacidad permanente: parcial, absoluta, total o gran invalidez.
 - Pensión no contributiva.
 - Problemas legales:
 - Incapacitaciones judiciales.
 - Procesos de tutela, curatela, autotutela...
 - Testamentos.
 - Expresión anticipada de voluntades.
 - Órdenes de alejamiento
 - Inmigración ilegal.
 - Dificultades en el seno de la familia:
 - Riesgo de claudicación familiar.
 - Sobrecarga del cuidador principal.
 - Conflictos de pareja y/o familiares.
 - Problemas relacionados con acontecimientos vitales estresantes.
 - Insuficiente o nula red de apoyo familiar y social.
 - Dificultades para la inserción social:
 - Aislamiento social.
 - Dificultades de inserción.
 - Exclusión/marginación.
 - Mendicidad.
 - Dificultades relacionadas con los cuidados de salud propios o a terceros:
 - Problemas crónicos de salud mental.
 - Adicciones.
 - Patología dual.
 - Discapacidad.
 - Dependencia.
 - Carencia de cobertura sanitaria.
 - Problemas con el manejo de la enfermedad.
 - Sospecha de maltrato, violencia o maltrato evidente.
 - Dificultades en relación a la vivienda:
 - Insalubridad.
 - Falta de vivienda.
 - Deficientes condiciones de habitabilidad.
 - Falta de equipamiento y ciertos servicios.
 - Barreras arquitectónicas.
 - Recursos puntuales:
 - Servicio de ayuda a domicilio y teleasistencia.
 - Reintegro de gastos de material ortoprotésico y farmacéutico.
 - Préstamo o alquiler de camas, sillas de ruedas...
 - Ayudas para la toma de medicación: programa polimedicado.

Servicios funerarios: Tipos: entierro/incineración, beneficencia, pago a plazos.
Traslado de cadáveres. Servicio de ambulancia.
Donaciones de órganos.

Funciones

Asistencial

Atención a personas que, como consecuencia de su enfermedad, presentan una demanda de atención social o psicosocial.

Actividades:

- Estudio global de las situaciones-problemas para llegar a la identificación de las dificultades, factores causales limitantes o facilitadores en el contexto del paciente.
- Aportación de las valoraciones sociales al diagnóstico general.
- Establecimiento de un tratamiento social continuado integrado en el plan global de intervención del equipo.
- Orientación, apoyo y asesoramiento a familias, individuos y grupos.
- Informar al usuario de los derechos y deberes respecto a su salud.
- Informar sobre prestaciones, acceso y utilización de los recursos sanitarios y sociales existentes.
- Valoración y captación de situaciones y grupos de riesgo en colaboración con el resto de profesionales, analizando los factores sociales que inciden en el proceso de salud.
- Potenciación de los recursos personales de las personas y sus familias, fomentando la autorresponsabilidad en la resolución de su problemática.

Preventiva y de promoción

Para disminuir los riesgos de enfermar o las consecuencias que se pueden derivar de la enfermedad.

Para mejorar la salud y ejercer un mayor control sobre la misma.

Actividades:

- Conocimiento y análisis de los factores sociales de riesgo.
- Intervenciones por programas de salud junto con el resto de los miembros de los equipos, aportando contenidos psicosociales y aspectos metodológicos.
- Captación y atención a grupos de riesgo.
- Refuerzo de la acción comunitaria y de participación de la comunidad.

Educativa o de trabajo comunitario

Orientada a potenciar la participación y capacitación individual y de la comunidad para la autorresponsabilidad y el autocuidado, mediante la educación para la salud.

Actividades:

- Conocer los recursos asociativos de la zona/áreas y sus actividades.
- Captar y atender las demandas surgidas en los grupos, instituciones u organizaciones de la comunidad.
- Promover la organización de la comunidad para lograr su participación activa en las actividades del centro/institución.
- Movilizar los recursos personales e institucionales.
- Diseño, desarrollo y evaluación de actividades educativas con el resto de miembros de los equipos.
- Mantener contactos periódicos con colectivos y asociaciones.

- Participar en la captación y formación de los agentes de salud y voluntarios de la zona.
- Contacto y coordinación con instituciones de la comunidad: educación, servicios sociales, asociaciones en relación con la educación sanitaria.

Investigadora

Explorar las causas o factores sociales que tienen mayor relación en el proceso de salud-enfermedad, así como aquellas intervenciones sociales más eficaces en los diferentes procesos.

Actividades:

- Participar en la elaboración del diagnóstico de salud (condiciones sociosanitarias, medioambientales y culturales).
- Evaluación de la actividad profesional.
- Investigación social.
- Participar en investigaciones interdisciplinarias.

Coordinación

El trabajador social es enlace entre el equipo y la comunidad. Es importante para optimizar los recursos y desarrollar actuaciones de coordinación intra e interinstitucional, especialmente frente a situaciones o problemáticas sociosanitarias.

Actividades:

- Información a los equipos sobre recursos sanitarios y sociales.
- Establecimiento de canales de interconsulta permanente con los equipos.
- Participación en reuniones periódicas de evaluación y coordinación en los equipos.
- Establecimiento de reuniones y/o contactos de coordinación con los trabajadores sociales sobre los recursos sociosanitarios existentes en las zonas/áreas para derivación y seguimiento de los casos.

Formativa

Participar en las unidades docentes aportando los aspectos sociales y psicosociales y de participación comunitaria.

Actividades:

- Participación en formación continuada.
- Colaboración en la formación pre y posgrado de los diferentes profesionales de los equipos.

Metodología

Tomaremos como referente el método de trabajo social para realizar nuestras intervenciones. No debemos olvidar que la metodología que utilizemos debe servir como guía, pero el trabajo directo con el paciente y su familia es el que va a determinar nuestra intervención, adaptándonos a ellos dependiendo de sus circunstancias y tomando conciencia de las necesidades que tiene la población con la que trabajamos.

A continuación se detalla en qué consiste este método:

Estudio sociofamiliar

Fundamentación. El abordaje de una situación-problema exige en primer lugar estudiar, investigar y explorar las distintas áreas de la dimensión sociofamiliar.

Pretende: explorar e investigar las variables que condicionan la problemática del paciente y familia; conocer las expectativas del paciente y familia; identificar las dificultades y circunstancias sociales y cómo afectan en el ámbito individual y familiar a su estado de salud y evolución; analizar e interpretar los datos obtenidos.

Supone: entrevista/s al paciente, familia y redes sociales. Observaciones directas del paciente y familia. Registro de datos. Análisis e interpretación de la información obtenida. Valoración de necesidad y sistemas de apoyo social.

Diagnóstico social

Fundamentación. El diagnóstico social es un juicio técnico de la situación-problema. Analizados, interpretados y valorados el conjunto de variables sociofamiliares que marcan la situación global presentada, se establece un prediagnóstico social, y más tarde un diagnóstico definitivo.

El diagnóstico social ha de realizarse con un enfoque globalizador e integrador que valore armónicamente causas, orígenes, circunstancias desencadenantes e interrelaciones paciente-familia-equipo.

Pretende: identificar la(s) situación(es) en los órdenes familiar, apoyo social, laboral, económico, cultural... que afectan a la persona y/o familia en el proceso de recuperación y normalización; integrar el diagnóstico social en el diagnóstico global de la historia clínica.

Supone: correlacionar la información obtenida para configurar el diagnóstico social.

Plan de intervención social

Configurado el diagnóstico social, se planifica la intervención diseñando una estrategia de acción que se concreta en un plan de trabajo con objetivos, actividades, niveles de actuación, metodología y recursos utilizados. Dicho plan de intervención se puede estructurar en dos grupos diferenciados de acciones: tratamiento psicosocial e información y tramitación de recursos.

Tratamiento psicosocial. Supone un proceso de ayuda a personas, familias y/o grupos que se encuentran en situación de conflicto (malestar psicosocial), que repercute en el proceso salud-enfermedad e impiden el desarrollo de sus capacidades personales y sociales.

Pretende: contribuir al análisis y toma de conciencia del problema que afecta al paciente y familia; fomentar que el paciente y familia sean agentes de su propio cambio; potenciar el desarrollo de habilidades que les permita afrontar la situación-problema.

Supone entrevistas con el paciente y familia con el objetivo de aclarar la situación problema, facilitar la descarga emocional, contener los estados emocionales, normalizar la situación-problema y promover cambios en el entorno (físico, relacional y de apoyo) que permitan modificar actitudes, así como apoyar en el proceso de toma de decisiones, elaboración de informe social y seguimiento del paciente y familia.

Evaluación. A todo paciente y familia en tratamiento psicosocial se le realizará una evaluación final donde consten los objetivos alcanzados o no, respuesta del paciente, actividades realizadas y sus probables efectos, así como una valoración social de la nueva situación familiar.

Información y tramitación de recursos. Facilitar el acceso y movilización de recursos es a la vez un principio, un objetivo y una actuación específica del trabajo social en su faceta asistencial. Pretende facilitar el acceso a los recursos sociales y sociosanitarios.

Supone información y asesoramiento al paciente y/o familia de los recursos disponibles, para la atención de sus necesidades, así como apoyo en la tramitación y gestión de recursos, elaboración de informe social y mantener actualizada la información de la red de recursos.

Evaluación. Se evaluarán las actividades realizadas, la red de recursos e idoneidad de los mismos. Para concluir, queremos destacar dos metodologías que consideramos importante saber manejar en la intervención del trabajador social con pacientes en cuidados paliativos, una orientada al trabajo de equipo y otra enfocada a la intervención con paciente y familia:

Metodología del trabajo social en cuidados paliativos	
Con el equipo	Gestión compartida de casos
Con el paciente y su familia	Relación de ayuda

Reflexiones sobre metodología, método y modelo

Queremos hacer referencia al trabajo realizado por Barreto Acosta y cols.⁴¹ sobre definición de metodología y métodos, así como sus diferencias.

Metodología es considerada como el estudio de los métodos; es una estrategia general para concebir y coordinar un conjunto de operaciones mentales, que confiere estructura al proceso, ordena las operaciones cognitivas (acción-reflexión) y las prácticas en la acción racional profesional, agrupa los principios teóricos y epistemológicos, así como los métodos para conocer y actuar sobre una realidad, tiende a ser de carácter general y en consecuencia no siempre ofrece procedimientos.

Los métodos se refieren al conjunto de estrategias y técnicas que guían la acción con una finalidad determinada; no son la actividad en sí misma, solo la manera de llevarla a cabo, suponen un camino a seguir para conseguir un fin.

Podemos introducir también el término de modelo de atención integral, que proponen diversos programas de cuidados paliativos.

Especificamos el modelo del Programa de cuidados paliativos de Aragón, que en su pág. 14⁴² indica: "El modelo de atención a cuidados paliativos basado en considerar al paciente y a la familia, y/o al cuidador como unidad a tratar". Está centrado en las decisiones del paciente y su familia en cuanto a la elección del tipo de cuidados y devolver protagonismo al paciente en el grado de intervención sanitaria que desea cuando está próximo al fallecimiento. La unidad a tratar será el paciente, la familia, y personas cuidadoras mediante un plan individualizado que dé respuestas a sus necesidades.

O bien el modelo de atención propuesto por Gómez Batiste y cols.⁴³ se basa en las necesidades multidimensionales de los pacientes y familias seguidos de una intervención sistematizada que incluye una evaluación, la definición compartida de los objetivos terapéuticos con el paciente, la



instauración de un plan terapéutico global y el seguimiento que responde a las demandas cambiantes.

BIBLIOGRAFIA

- Organización y Funcionamiento del Trabajo Social Sanitario en Atención primaria de Salud. Junta de Extremadura. Organización y funcionamiento del Trabajo Social en la red de... En www.saludmentalextramadura.com/.../TS_EN_SALUD_MENTAL.
- Novellas, A. (2000). Trabajo Social en Cuidados Paliativos. Madrid: Ed. Arán.
- Estrategias de Intervención de Trabajo Social desde un enfoque interdisciplinario en las unidades de cuidados paliativos de las regiones Central, Chorotega y Huetar Norte de Costa Rica. En www.ts.ucr.ac.cr/binarios/tfglic-sr/tfg-l-sr-2008-03.pdf.
- Agrafojo Betancor, E. (1999). "Aspectos sociales de la enfermedad terminal e intervención del Trabajador Social". Rev. Medicina Paliativa en la Cultura Latina.
- Agrafojo Betancor, E., Urbano, D. y Salgueiro, S. M. "Aspectos sociales de la enfermedad terminal e intervención del trabajador social La experiencia de un centro de día". En www.mgomezsancho.com/esp/libros/10i.txt.
- Astudillo, W., Mendinueta, C. y Valois, C. (2007). Necesidades psicosociales en la fase terminal. En W. Astudillo y col. Medicina Paliativa. Cuidados del enfermo en la fase terminal y atención a su familia. Pamplona: EUNSA, 5.ª ed.
- Martín, I., Novellas, A., Ruiz, F., De Cuadras, S. "Cartera de Servicios de Trabajo Social en Cuidados Paliativos". Secpal. En <http://www.secpal.com/>.
- Metodologías y métodos de trabajo social en 68 libros. En www.ts.ucr.ac.cr/binarios/pela/pl-000348.pdf.

CUIDADO PALIATIVO EN EL NIÑO Y ADOLESCENTE

A. García Gea, A. Jiménez de la Torre,
M. López Maestro y M. Orts Orts

*“El niño piensa y siente la muerte de forma muy diferente al adulto.”
“La adolescencia es una etapa de la vida que tiene sus propias características y requiere por tanto una atención específica.”*

Introducción

En el caso de la oncología pediátrica y otras enfermedades graves donde la presencia de la muerte está presente en muchos casos desde el momento del diagnóstico de la misma, el papel del trabajo social es fundamental que siga los modelos de intervención y estrategias usuales para el campo de los cuidados paliativos pediátricos. Definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1998): “Los cuidados paliativos para niños son una especialidad en sí, aunque están estrechamente relacionados con la asistencia paliativa para adultos. Los cuidados paliativos para niños consisten en el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y en la prestación de apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica la enfermedad y prosiguen al margen de si un niño recibe o no tratamiento contra la enfermedad”.

Cuando aparece en un niño un diagnóstico de enfermedad grave que limita y/o amenaza su vida, automáticamente en la mayoría de los casos, el pensamiento de los padres y familiares más cercanos, además de toda la ira, rabia, impotencia, incompreensión... recae en la palabra muerte como el final de su hijo, pero a la vez se entra en la dinámica de pruebas, medicación, estadísticas... y es, la esperanza, la búsqueda de una salida feliz, la que hace rechazar y ocultar ese primer pensamiento durante todo el proceso de tratamiento de la enfermedad. Esto a veces dificulta la implementación del cuidado paliativo pediátrico desde el primer momento del diagnóstico: hay rechazo no solo de la familia sino del personal sanitario que atiende al niño y de la sociedad en general. El cuidado paliativo pediátrico en el niño se ve negativamente, se relaciona muerte con cuidado terminal y este con cuidado paliativo pediátrico sin reflexionar sobre lo que realmente entraña y engloba este tipo de cuidado.

Si no se está preparado para un diagnóstico grave, cómo se va a estar preparado para que ese final no sea feliz y acabe en un desenlace no deseado. Nadie está preparado para el sufrimiento, dolor y pérdida de seres queridos, pero tendremos que pensar que aún es más duro el que eso le suceda a uno mismo.

La Fundación Maruzza Lefebvre d'Ovidio Onlus (Roma, 2009) señala que: “Al menos 1 de cada 10.000 niños muere cada año por enfermedades que limitan o amenazan la vida, 10 de cada 10.000 niños entre 0 y 19 años sufren enfermedades que limitan o amenazan su vida, aproximadamente 3 de cada 10 niños o adolescentes con cáncer mueren por progresión de su enfermedad. En su gran mayoría en la etapa final de su vida el 80% padecen dolor, insomnio, ansiedad y otros síntomas estresantes”.

Conceptos diferenciadores del cuidado paliativo pediátrico con respecto al adulto

Enfermedad avanzada

Entendemos que un menor se encuentra en fase de ser enfermedad avanzada cuando debido a la progresión de la enfermedad ya no es posible llevar a cabo un tratamiento con posibilidades de curación. Comienza en ese momento una fase que se caracteriza por el control de síntomas y el logro del bienestar físico, emocional y espiritual, tanto del menor como de su familia, con las siguientes características establecidas por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos en su “Guía de Cuidados Paliativos”:

- Presencia de una enfermedad progresiva e incurable.
- Pocas posibilidades de respuesta a un tratamiento específico.
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
- Pronóstico de vida entre seis meses y un año.

Cuidado paliativo pediátrico

Los cuidados paliativos pediátricos contemplan no solo el cuidado del niño en los aspectos físicos, sino una atención integral, que incluye lo psicológico, emocional y social y espiritual.

Empieza cuando se diagnostica la enfermedad y continúa independientemente de que el niño reciba un tratamiento orientado hacia la curación o no de la misma.

El cuidado paliativo eficaz exige un amplio enfoque multidisciplinario que incluya a la familia y utilice los recursos de la comunidad que pueden implementarse con éxito incluso cuando los recursos son limitados.

La OMS (1998) destaca en la definición de cuidado paliativo pediátrico que:

“Los proveedores de asistencia sanitaria deben evaluar y aliviar el sufrimiento físico, psicológico y social del niño. Para que los cuidados paliativos sean eficaces es preciso aplicar un enfoque multidisciplinario amplio que incluya a la familia y recurra a los recursos disponibles en la comunidad; pueden ponerse en práctica con eficacia incluso si los recursos son limitados, y dispensarse en centros de atención terciaria, en centros de salud comunitarios e incluso en el propio hogar.

Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y las familias que se enfrentan con enfermedades amenazantes para la vida, mitigando el dolor y otros síntomas, y proporcionando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo.

Los cuidados paliativos:

- *alivian el dolor y otros síntomas angustiantes;*
- *afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal;*
- *no intentan ni acelerar ni retrasar la muerte;*
- *integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente;*

- ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte;
- ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo;
- utilizan un enfoque de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluido el apoyo emocional en el duelo, cuando esté indicado;
- mejoran la calidad de vida, y pueden también influir positivamente en el curso de la enfermedad;
- pueden dispensarse en una fase inicial de la enfermedad, junto con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia, e incluyen las investigaciones necesarias para comprender y manejar mejor complicaciones clínicas angustiosas."

Aspectos que distinguen los cuidados paliativos para los niños

La baja prevalencia con respecto al paciente adulto es una de las características más significativas que distinguen el cuidado paliativo pediátrico. A esto se le añade una amplia variedad de enfermedades, algunas de ellas de curso más largo. Los fármacos específicos para su curación tienen una disponibilidad limitada, todo esto relacionado con que es una rama de la medicina relativamente nueva.

Es importante destacar que el trabajo social en enfermedad avanzada pediátrica es trabajo social familiar. El grueso de la intervención se realiza directamente con padres y en cierta medida con los hermanos, repercutiendo lógicamente todo esto en el bienestar del menor. El grado de intervención directa con el paciente dependerá no solo del estado clínico del mismo, sino también de la edad o etapa madurativa, que marcará la concepción de la muerte o del dolor y la manera de expresarlo y sentirlo. Es esta una de las diferencias con los cuidados paliativos de adultos.

Si profundizamos más sobre las semejanzas y diferencias entre cuidados paliativos adultos y cuidados paliativos pediátricos, podremos decir que, aunque en ambos casos el paciente y la familia suelen recibir en poco tiempo mucha información médica, compleja de entender y de asumir, esta información provoca un estado de shock inicial que dificulta la aparición de las capacidades necesarias para la toma de decisiones que ayuden a reorganizar el funcionamiento familiar, adaptándolo a la nueva situación establecida, y que progresivamente repercutan en un bienestar social y emocional del núcleo familiar que contribuya a afrontar con garantías el proceso de la enfermedad.

En estas decisiones que debe tomar la familia, decisiones no solo clínicas sino también de carácter social y emocional, hay que tener en cuenta la incapacidad legal del menor para decidir, requiriéndose siempre el consentimiento de los padres. Es otra de las diferencias existentes en muchos casos con los cuidados paliativos de adultos, y supone una serie de situaciones y vivencias complejas que el trabajador social debe resolver de modo que el menor acabe siendo escuchado, favoreciendo llegar a un consenso con sus padres o tutores.

Además, la muerte de un menor causa un mayor impacto en la sociedad y conlleva una implicación emocional mayor. En el duelo se contempla una mayor aflicción por parte del entorno del menor.

Niños susceptibles de recibir atención paliativa según la Association for Children's Palliative Care (ACT, 1997)

Grupo I. Niños que sufren situaciones amenazantes para la vida, el tratamiento curativo existe, pero puede fracasar, por ejemplo, pacientes oncológicos.

Grupo II. Procesos en los que la muerte prematura es inevitable, pero que con los tratamientos adecuados pueden prolongar la cantidad y calidad de vida, por ejemplo, fibrosis quística.

Grupo III. Procesos progresivos, sin opciones de tratamiento curativo, en los que los procesos de asistencia pueden prolongarse durante años, por ejemplo, metabopatías graves y enfermedades neurodegenerativas.

Grupo IV. Niños que sufren procesos irreversibles pero no progresivos. El empeoramiento clínico lleva a una muerte prematura, por ejemplo, parálisis cerebral grave.

El niño ante los cuidados paliativos

Cada niño es un individuo particular, cuyo afrontamiento y ajuste en los últimos momentos va a ser muy diferente en función de su madurez emocional, nivel de desarrollo intelectual, experiencias vividas por la enfermedad, la hospitalización, cambios percibidos en el ambiente, reacciones en padres y personal sanitario.

La intervención familiar es fundamental, ya que “si un miembro de la unidad familiar enferma, toda la unidad entra en crisis”, y dependiendo de las características de cada familia, de cada situación, se afronta la enfermedad de forma muy variada; así pues, pueden mostrar actitudes muy variadas: indefensión e impotencia, negatividad, agresividad, pasividad, abandono, deseo de colaborar activamente en el cuidado del niño, etc. Ante estas situaciones, hay un grupo de profesionales que interviene intentando paliar los efectos médicos, psicológicos, sociales y espirituales en los menores, donde el trabajador social desarrolla una función muy importante.

El Ministerio de Sanidad y Consumo, en la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos (2007), marca que “El cuidado paliativo pediátrico comienza cuando comienza una enfermedad grave y continúa en el transcurso de la misma. Este reconocimiento, debido a la legislación actual y las declaraciones de derechos humanos, nos lleva a trabajar de forma holística, compleja y comprensiva”.

La humanización hospitalaria debe ser una premisa básica en las unidades pediátricas que traten con menores en situación de enfermedad avanzada, debiendo contar con una serie de servicios o recursos cuya última finalidad fuera la de mejorar la calidad de las largas estancias y por tanto el estado anímico de los niños y sus familiares, factor que repercutirá de manera notable en que los usuarios se encuentren en las mejores condiciones físicas y emocionales para afrontar un proceso tan doloroso como el final de la vida, que requiere de un alto grado de serenidad, tranquilidad y confort para vivir en las mejores condiciones el proceso de despedida.

Trabajo social: respuesta a las necesidades pediátricas

Los trabajadores sociales que intervienen en el campo de los cuidados paliativos pediátricos realizan su tarea dentro del campo del apoyo psicosocial a los niños, adolescentes y sus familiares, integrados en una metodología de trabajo interdisciplinar.

Es cierto que, en consonancia con el estado de desarrollo de lo que debe ser el modelo de atención integral en cuidados paliativos pediátricos, el papel del trabajo social en este sector está poco definido y marcado, fruto del escaso trabajo de estudio, investigación y redacción que se realiza sobre el mismo.

Sin embargo, hay profesionales con experiencia acumulada que intervienen en este campo con gran solvencia, logrando altos grados de eficacia y eficiencia en sus intervenciones de carácter

social. El trabajador social debe participar en la atención del cuidado paliativo pediátrico porque las intervenciones con los menores y sus familias no se deben realizar sin su perspectiva, profundizando y confrontando las distintas formas de ver las soluciones.

Juega un importante papel en el ámbito sanitario y su presencia aporta el apoyo profesional y técnico necesario, contribuyendo en el desarrollo e intercambio del bienestar social, la salud y la calidad de vida. El trabajo social es un elemento básico de intervención profesional, que promociona tanto las capacidades y recursos individuales como de los colectivos.

Trabajo en equipo: interacción entre profesiones

El trabajo diario se realiza en el ámbito hospitalario y comunitario, y es por esto que es necesario establecer mecanismos de coordinación con los diferentes profesionales de estos ámbitos. Hay un contacto con los profesionales que, directa e indirectamente, tienen una relación con el niño y su familia, ya que en algunos casos para poder intervenir tenemos que coordinarnos, llegando a realizar un seguimiento conjunto.

La interdisciplinariedad se desarrolla a través de un equipo y no necesariamente un trabajo de equipo es siempre interdisciplinar. Para que esto ocurra, debe existir una interacción en las diferentes profesiones que intervienen en los procesos, así realizaremos un trabajo coherente, complementario y potenciador, compartiendo e intercambiando experiencias y conocimientos. Debemos sentir una gran necesidad de llevarlo a cabo, ya que con esta forma de vivirlo cumplimos diferentes objetivos, como son:

- Aportar una mayor calidad de vida al colectivo de atención.
- Enriquecer nuestra parcela del saber.
- Rentabilizar los recursos existentes.
- Lograr una mayor satisfacción personal y profesional.

Es en estos equipos de trabajo donde el esfuerzo de todos los componentes da un aire de creatividad, productividad y eficiencia al trabajo cotidiano. Para poder participar en un equipo interdisciplinario se precisa apertura real a los ritmos y conocimientos de los compañeros, a la vez que una aportación experta sobre el propio campo profesional. El ahorro de energías va a repercutir en un avance más rápido sobre los problemas que surgen. Estos sentimientos son los que debemos hacer llegar a las familias que pasan por la angustia de un diagnóstico de cáncer en uno de sus hijos. Cuando esta desagradable noticia surge, una de las primeras preguntas que se hacen es: "¿Estará mi hijo en manos de un buen equipo?".

Los padres, cuando están inmersos en dudas, solo quieren ver que se está realizando una intervención con interés, entusiasmo y profesionalidad, y es esto lo que tenemos que ofrecerles. Reivindican un derecho que tienen, no solo como ciudadanos, sino como personas implicadas directamente en el proceso de la enfermedad de sus hijos, que aportan solidaridad y energía positiva. Esta participación incrementa las oportunidades de mejorar la calidad de vida en sus familias.

Hay que resolver problemas, hay que actuar, pero esa actuación pierde su efecto cuando existe individualismo, ya que este "trabajo" es común. El trabajo social que se debe realizar es "complementario" del que realizan los compañeros de los diferentes servicios, áreas y recursos sociosanitarios que intervienen. El trabajo se debe planificar consensuado y propiciando una continua coordinación. El bienestar de un niño con enfermedad grave o amenazante, susceptible de recibir cuidado paliativo pediátrico por los equipos, es responsabilidad de todos, y cuando no es posible la curación, es posible el bienestar, es posible el estar cerca, es posible el compartir...

El trabajo diario permite detectar las necesidades propias del colectivo, marcar las respuestas y protocolizar los mecanismos a desarrollar para dar respuesta a las mismas, definir el papel del trabajador social en cuidado paliativo pediátrico dentro de equipos interdisciplinarios y adaptar los modelos de intervención social a este colectivo específico en todas sus fases: estudio, diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación, marcando sobre todo una metodología diferenciada, en la que por lo específico del campo de actuación, adquieren especial relevancia las habilidades de comunicación y la profundización a la hora de explorar sensaciones y sentimientos de los usuarios pediátricos que se enfrentan a la fase final de la vida, así como sus familiares.

Protocolos de intervención en cuidados paliativos pediátricos

Resulta fundamental que, para el diseño de las estrategias, metodología y recursos necesarios para una adecuada atención a los menores en situación de enfermedad avanzada y sus familias, se tenga en cuenta las opiniones del colectivo de familias que han pasado o están pasando por esta situación. En muchos casos, estas necesidades se canalizan a través de asociaciones de afectados y también, paralelamente, se recogen a través del contacto de los distintos profesionales del ámbito sociosanitario, entre ellos trabajadores sociales, en el desarrollo de su labor asistencial.

El reto del trabajador social es detectar y conocer las necesidades del niño y la familia para poder intervenir en las diferentes etapas por las que van a atravesar. Existen algunos protocolos de intervención como instrumento clave que se van conociendo y actualizando, como instrumentos de trabajo necesarios e indispensables para el acercamiento a las situaciones de riesgo social.

Protocolo de atención psicosocial en cuidado paliativo pediátrico

Derivación

La intervención profesional en cuidado paliativo pediátrico se basa en un trabajo en equipo, donde profesionales de las distintas disciplinas que atienden al menor y su familia comparten información, establecen líneas comunes de actuación y se prestan apoyo mutuo.

La derivación del caso al trabajador social puede realizarse a través de una hoja de interconsulta o por la comunicación en las sesiones clínicas en las que participa el trabajador social. En la hoja de interconsulta, además de datos personales, se incluyen datos clínicos como el diagnóstico, la fecha del mismo, el pronóstico, el motivo de la derivación y las necesidades detectadas.

La derivación del caso se produce poco después de que el equipo médico haya tenido su primer contacto con la familia, contacto en el que le ha informado del diagnóstico y pronóstico. Es conveniente que el médico ponga en conocimiento de la familia que el trabajador social va a tener también un primer contacto con ellos: además de introducir a la familia en los cuidados sociales, psicológicos y espirituales, se le dará a la familia una visión de trabajo en equipo y un primer mensaje de la importancia de atender las dimensiones emocionales y espirituales asociadas a la enfermedad.

Intervención

A través de una sesión inicial de valoración por parte de trabajador social, se realiza un análisis de las necesidades detectadas por medio de la información compartida con los demás componentes del equipo interdisciplinario, con el objetivo de programar la intervención. En función de las necesidades se plasman los objetivos de la intervención y las tareas a llevar a cabo. También es momento para la valoración de intervención conjunta con otros profesionales.

Es el objetivo general de la intervención el mejorar la calidad de vida del niño en fase de cuidados paliativos y su familia. De él se desprenden los siguientes objetivos específicos:

- Apoyar emocionalmente.
- Estudiar la situación sociofamiliar.
- Prevenir situaciones de riesgo.
- Ofrecer, informar y gestionar recursos.
- Gestionar y organizar los recursos de la Asociación.
- Conocer y potenciar la red de apoyo familiar.
- Coordinar con el equipo receptor.
- Elaborar hipótesis de trabajo.
- Valorar la adaptación al hospital.
- Fomentar la participación de los padres en el proceso.
- Coordinar con otros profesionales.
- Preparar para el alta.
- Fomentar y posibilitar recursos de ocio.
- Preparar el duelo, facilitar la despedida.

La metodología de trabajo será la siguiente:

- Estudio de la realidad familiar.
- Primer diagnóstico de la situación y elaboración de hipótesis.
- Planificación de las líneas de trabajo con el menor/familia.
- Ejecución del plan de trabajo.
- Evaluación continua del trabajo desarrollado por el equipo y su impacto en el bienestar social, psicológico y espiritual del menor y su familia.

En cuanto a los niveles de intervención, se contemplan a nivel:

- Individual: con el propio paciente o familiares por separado
- Familiar: en sesiones conjuntas en el ámbito domiciliario u hospitalario.
- Grupal: en sesiones en las que participan varios niños y otras exclusivas para familiares
- Comunitario.

Diferentes actividades son las que se realizan para lograr los objetivos marcados:

- Conocimiento del diagnóstico médico.
- Conocimiento de la situación familiar.
- Acogida y primera información.
- Entrega de material informativo.
- Gestión de recursos, contacto con otras instituciones.
- Coordinación con el equipo receptor.
- Apertura de expediente-registro de actuaciones.
- Visita hospitalaria.
- Contención-apoyo emocional.
- Programación de actividades lúdicas.
- Preparación para la vuelta a casa.
- Visita domiciliaria.

Las técnicas más utilizadas son las que a continuación se detallan:

- Entrevista con paciente y familia.
- Observación.
- Registro y documentación.
- Coordinación con los equipos de referencia y con otros equipos comunitarios
- Registro de la información.

- TÉCNICAS de comunicación: empatía, escucha activa.
- Programación.
- Técnicas de comunicación.
- Escucha activa.
- Técnicas grupales.
- Técnicas evaluación.

Intervención en duelo

Recordando la definición de cuidados paliativos establecida por la OMS, estos también contemplan la atención a la familia tras el fallecimiento del menor.

Esa pérdida del ser querido supone un hecho traumático que desencadena un proceso de elaboración denominado “proceso de duelo”, que requerirá de la atención psicosocial de cada uno de los miembros de la familia para lograr la adaptación a la nueva realidad. Por ello será necesario atender al doliente desde el fallecimiento del niño o la niña, incluso desde el período anterior al fallecimiento, con el objetivo de facilitar un duelo normalizado, valorar posibles factores de riesgo y así evitar un duelo complicado.

La atención del duelo se inicia con el apoyo de los profesionales del equipo sobre la familia en la etapa final del niño durante la hospitalización o estancia en domicilio, favoreciendo el proceso de despedida, rituales religiosos, apoyo emocional, espiritualidad...

Hay momentos en las decisiones, tanto profesionales como familiares, en las que se necesita de un consenso, se necesita de un trabajo en equipo y que la decisión final sea la más adecuada para todo el núcleo familiar, pero no perdamos de vista al protagonista principal, tengámosle en cuenta, contemos con él si su edad se lo permite, pensemos en su bienestar, en lo que realmente desea. “Que tengan calidad de vida todos los días de su vida”, y hay vida mientras se vive, mientras late su corazón, mientras sentimos su calor, mientras nos miran sus ojos, mientras nos aprieta su mano...

Tenemos mucho que hacer en ese duro periodo donde parece que “no hay nada que hacer”, tenemos que procurar apoyo, atención y cuidado para esa fase no deseada. Tenemos que rodear de cariño, comprensión y amor a ese niño y a esa familia que con mucha dificultad saldrá adelante de este tan duro final no deseado.

Tras el fallecimiento se valora la nueva situación familiar y, tras conocer las necesidades que presenta el doliente, se planifica junto al equipo la intervención individual o grupal.

En la mayoría de los casos el período de acompañamiento se alargará en función de su adaptación sociofamiliar, con un seguimiento para detectar la aparición de posible duelo patológico, siendo en este caso donde se vería necesaria la derivación a los servicios especializados correspondientes.

La atención en duelo se realiza a través de las siguientes actuaciones:

- Envío de carta de condolencia y materiales de autoayuda a la semana de fallecer.
- Llamada telefónica a la segunda semana de fallecer para ofrecer apoyo social.
- En aquellos casos en los que se considere oportuno, se hará una primera visita domiciliaria con las familias tras el fallecimiento del menor.
- Asimismo se valorará la conveniencia de contactar con el tutor escolar de los hermanos para detectar necesidades en el ámbito escolar
- Terapia grupal: se realizarán grupos terapéuticos conjuntamente con otros profesionales del equipo.

- Seguimiento telefónico: a los 2, 6 y 12 meses, para aquellos familiares principales que no participan en terapia grupal.

BIBLIOGRAFIA

- Ander-Egg-Follari, R. (1988). Trabajo Social e Interdisciplinariedad. Buenos Aires: Kargieman.
- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. y Bayés, R. (2005). Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y Protocolos. Barcelona: Ariel.
- Asociación Europea de Cuidados Paliativos Pediátricos (2007). Estándares para cuidados paliativos pediátricos en Europa.
- Association for children with Life Threatening or Terminal Conditions and their families. Royal College of Paediatrics and Child Health (1997). A guide to development of children's palliative care services. Bristol (Londres): Association for children with Life Threatening or Terminal Conditions and their families.
- Bayés, R. (2006). Afrontando la vida, esperando la muerte. Madrid: Alianza Editorial.
- Castro, M. (2009). Volver a vivir. Diario del primer año después de la muerte de un hijo. Barcelona: Integral.
- Clerico Medina, C. (2008). Morir en sábado ¿Tiene sentido la muerte de un niño? Bilbao.
- Confederación Internacional de Organizaciones de padres de niños con cáncer (2006). Boletín ICCPCO Vol. 13, n.º 2.
- EAPS Aspanion (2010). "Ahora que tu hermano no está". Comunidad Valenciana.
- EAPS Aspanion (2011). "La pérdida de un hijo: Guía de apoyo para padres y familiares en duelo". Comunidad Valenciana.
- EAPS Aspanion (2011). "Cuidar a un niño enfermo. Guía para padres". Comunidad Valenciana.
- European Association for Palliative Care (2007). "IMPACT: standards for paediatric palliative care in Europe". European Journal of Palliative Care, 14: 109-114.
- Fundación Maruzza Lefebvre d'Ovidio Onlus (2009). Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes. Roma: Los Hechos.
- Jiménez de la Torre, A. (2013). "Vivir su juego más divertido. Atención Psicosocial en pacientes, niños y adolescentes". Revista de Medicina Familiar y atención primaria, 39-42.
- Kübler-Ross, E. (1992). Los niños y la muerte. Barcelona: Luciérnaga.
- Kübler-Ross, E. (1992). Carta para un niño con cáncer. Barcelona: Luciérnaga.
- Minerva Pediátrica (2012). I Congreso Europeo de Cuidados Paliativos Pediátricos. Roma. Vol. 64 Supl. I, n.º 6.
- Ministerio de Sanidad y Consumo (2007). "Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud".
- Ministerio de Sanidad y Política Social e Igualdad (2009). "Unidad de Cuidados Paliativos. Estándares y Recomendaciones".
- Ministerio de Sanidad y Política Social e Igualdad 2010-2014 (2011). "Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud".
- Organización Mundial de la Salud (1998) Asamblea Mundial de la Salud.
- Palomo, M.P (1995) El niño hospitalizado. Madrid: Pirámide.
- SECPAL (2012). "Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos". Monografías SECPAL n.º 1.
- VV.AA. (1996). "El trabajo social en cáncer infantil" (215-220). VII Congreso Estatal de DUTS y AS. Sevilla.
- VV.AA. (2000). "Protocolo de intervención del TS con familias de niños con cáncer". Comunicación libre presentada en el IX Congreso estatal de DUTS. Santiago de Compostela.
- VV.AA. (2008). "Los cuidados paliativos, una mirada desde el trabajo social". Trabajo Social Hoy, 125-141
- World Health Organization. WHO Definition of palliative care. En <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/> en (último acceso: 28/7/2009).

DOCUMENTOS DE TRABAJO SOCIAL

C. Sánchez Moldes y M. García Pérez

Los documentos que se utilizan en trabajo social son de enorme importancia para el desarrollo de nuestra profesión; es vital contar con los instrumentos necesarios para una buena sistematización de la información.

Para el ejercicio del trabajo social y para la consecución de los objetivos que persigue hemos de realizar un acercamiento, estudio y conocimiento de la realidad de las personas con las que trabajamos, recabando la información necesaria que, con posterioridad, procederemos a sistematizar y registrar en los documentos específicos de los que dispone nuestra profesión, facilitándonos el ejercicio de la misma.

No se trata de que nos convirtamos en profesionales puramente burócratas y que nuestras intervenciones se vean ralentizadas al tener que rellenar un sinfín de documentos diariamente; el objetivo es poder contar con un método científico, que dote a nuestra disciplina, nuestras intervenciones, herramientas y métodos de un carácter técnico, y así poder lograr el objetivo último que pretende nuestra profesión.

Estos documentos a los que nos referimos son **la historia social, el informe social, y la ficha social** que, según el Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales (1985),⁴⁴ son los instrumentos básicos usados en nuestra profesión.

Mencionaremos, además, otro tipo de documentos, quizás menos usados en nuestro día a día, pero que también es preciso conocer.

T.S.1. VALORACIÓN SOCIAL AL INGRESO DEL PACIENTE

I. DATOS PERSONALES

FECHA DE INGRESO	Historia Clínica	UNC
APELLIDOS	NOMBRE	DNI
Nacido el día	Estado	Natural de
Reside en		Provincia de
Cobertura Sanitaria	N.º de Tarjeta Sanitaria	Centro de Salud
Familiar más allegado		Tfno.
Diagnostico clínico		

II. MOTIVO CAUSA DE INTERVENCIÓN SOCIAL

Persona mayor
Sin apoyo familiar
Otros

III. PRESENTA PROBLEMÁTICA SOCIAL

Sí No

IV. PROBLEMA DETECTADO

Definir el problema

¿Qué síntomas hay que demuestren que existe problema?
 ¿Cuál es la magnitud del problema?
 ¿Es imperiosa la solución inmediata?
 ¿Cuáles son las posibles causas del problema?
 ¿Qué factores están manteniendo o agravando el problema?
 Sugerir soluciones
 Examinar las soluciones sugeridas
 Examinar las posibles consecuencias de cada solución
 Seleccionar la solución preferida a la luz del análisis
 Planificar la ejecución de la solución aceptada
 Evaluación

V. POSIBLE DIAGNÓSTICO SOCIAL

VI. POSIBLE TRATAMIENTO SOCIAL

VII. SE ABRE HISTORIA SOCIAL

SÍ

NO

N.º H. S.

Fecha

Fdo.:
Trabajadora Social

La historia social

“La Historia Social es el documento en el que se registran exhaustivamente los datos personales, familiares, sanitarios, de vivienda, económicos, laborales, educativos y cualesquiera otros significativos de la situación sociofamiliar de un usuario, la demanda, el diagnóstico, la subsiguiente intervención y la evolución de tal situación”.⁴⁵

La historia social permite, en primera instancia, narrar de forma descriptiva y explicativa los acontecimientos que han sucedido, tanto pasados como presentes, en la vida del paciente y de su familia que son de importancia.

Decimos que la historia es explicativa porque nos permite, no solo enumerar y agrupar datos, sino interrelacionar variables y acontecimientos, explicar partes de la vida del paciente e incluso registrar de forma literal su propia vivencia de los hechos y sus declaraciones con sus propias expresiones, matices, rasgos culturales, etc.

Con la historia podemos hacer una reflexión sobre los datos que hemos recabado acerca de la persona y su realidad, comprender la situación, la trayectoria de la unidad familiar y el porqué de la

situación presente y así llegar a elaborar el diagnóstico social, plantear actuaciones y una posible intervención, así como hacer un seguimiento de la evolución del proceso desde su comienzo.

La historia es un documento que debe actualizarse de forma periódica para que no pierda su utilidad y para que en el futuro sirva a otros trabajadores sociales que puedan llegar a intervenir en el caso.

Al igual que el informe social, la historia es un documento cuyo esquema puede variar en función de diversas variables (institución, tipo de intervención, etc.).

Presentamos a continuación un modelo de historia social.

T.S.2. HISTORIA SOCIAL

N.º H.ª SOCIAL:
N.º H.ª CLÍNICA:

1. DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL PACIENTE

Nombre y apellidos:

Fecha de nacimiento:

Lugar:

Edad:

D.N.I.: / Pasaporte

Estado civil:

Profesión:

Nombre del padre:

Nombre de la madre:

N.º Seguridad Social:

Domicilio:

Población:

Teléfono:

* Centro de Salud de referencia:

Teléfono:

* Centro de Acción Social de referencia:

Teléfono:

* Trabajador/a Social de referencia

Fecha de ingreso:

Teléfono de contacto

Otros teléfonos

2. COMPOSICIÓN Y ESTRUCTURA FAMILIAR

- Genograma.
- Identificar todas las personas que conformen la unidad familiar del paciente (incluyendo las personas que conviven y los miembros de la familia extensa).
- Descripción de las relaciones entre los miembros, cohesión familiar, reglas, normas, afecto, modelo de comunicación, roles de cada miembro.
- Desarrollo de la historia familiar, antecedentes y acontecimientos más significativos.
- Recursos y potencialidades que el paciente ve en la familia.
- Recursos y cohesión familiar. Cobertura de cuidados.
- Riesgos de claudicación familiar, sobrecarga familiar.
- Amenazas, temores, preocupaciones.
- Existencia de cuidadores. Cuidador principal:
Nombre: Edad: Parentesco: Ocupación:
Estado de salud: Disponibilidad horaria Teléfono
Otras responsabilidades: Observaciones

- Soporte social
- Cobertura funeraria: SÍ NO
- Compañía de seguros/funeraria: teléfono

3. SITUACIÓN DEL PACIENTE

- 3.1. Identificar preocupaciones, situaciones de mayor temor del modo más específico posible. Facilitar la expresión emocional.
 - » Cómo interpreta lo que le está sucediendo.
 - » Qué es lo que más le preocupa. Percepción de sus preocupaciones.
 - » Jerarquizar lo que ha identificado, explorando los valores subyacentes a lo expresado.
- 3.2. Identificar recursos y capacidades.
- 3.3. Explorar la red de apoyo social, quiénes son las personas más importantes para el paciente.
- 3.3. Abordar las preocupaciones, una vez jerarquizadas, combinándolas con los recursos de que dispone, y los que pueda aportar la comunidad.
- 3.4. Clarificar las opciones evaluando los pros y contras.

4. SITUACIÓN DE SALUD

- Antecedentes de salud importantes, situación de salud del paciente y de los miembros de la unidad de convivencia en la actualidad (tipo de cobertura sanitaria, enfermedades presentes, hábitos de vida, toxicomanías, tratamientos, tipo y grado de autonomía o discapacidad, ayudas técnicas, etc.).

5. SITUACIÓN ECONÓMICA Y LABORAL

- Ingresos económicos mensuales de la unidad de convivencia (procedentes del trabajo u otro tipo de prestaciones económicas). Personas en situación de desempleo. Otros datos relevantes (gastos, deudas, ingresos procedentes de otros rendimientos, etc.).
- Recursos del paciente y de la familia
- Trayectoria educativa y laboral (estudios completados, formación específica, trabajos realizados, fechas, finalización del contrato y causa; actitudes hacia las experiencias educativas y laborales).

6. SITUACIÓN DE LA VIVIENDA

- Tipo de vivienda, ubicación, régimen de tenencia, cuantía del alquiler o de la hipoteca. Condiciones de habitabilidad y conservación, servicios con los que cuenta (agua, luz, teléfono). Existencia de barreras arquitectónicas, tanto en el acceso como en el interior.
- Viviendas anteriores.

7. RELACIONES CON EL ENTORNO COMUNITARIO

- Relaciones existentes en la comunidad y el significado de las mismas para el paciente. Redes de apoyo existentes. Participación en actividades de ocio y tiempo libre.

8. NECESIDAD O PROBLEMA

- Razones por las que el paciente o la familia solicitan ayuda.
- Identificación de necesidades (individuales de cada miembro y del sistema familiar).

- Historia de la necesidad (su evolución, el resultado de los cambios realizados, bloqueos o factores que contribuyen al problema).
- Valoración social de la situación. Diagnóstico social
- Intervención social: con paciente; con familia.
- Objetivos y plan de intervención social.
- Derivación a otros Servicios

9. RECURSOS Y LIMITACIONES PARA LA AYUDA

- Necesidades. Expectativas de la familia respecto al servicio solicitado.
- Motivación de la familia y capacidad para cambiar, recursos internos y externos que permitan afrontar el cambio, existencia o no de los recursos necesarios en la comunidad.

10. OBSERVACIONES

La ficha social

“Soporte documental e instrumento de trabajo en el que se registra la información en forma susceptible de ser ordenada, entresacada y almacenada”⁴⁶

La ficha es el soporte documental básico y elemental de trabajo social. No incluye toda la información referente al caso, solo la que se puede sistematizar y cuantificar; el resto de la información recabada a lo largo del proceso de intervención queda reflejada en la historia social y en otros documentos de registro que forman el expediente del paciente o familia.

Los datos recogidos en la ficha permiten la realización de un trabajo de investigación, de forma que la información incluida en ella nos permita realizar estudios de diversa índole: el tipo de demandas más frecuentes, el perfil de las personas que las realizan, los recursos utilizados, la duración media de los casos atendidos, etc. También permite el trabajo informático.

Para garantizar la confidencialidad de los datos, la ficha debe estar compuesta por dos partes: una parte que contenga los datos confidenciales del paciente, a los que solo tiene acceso el profesional y la institución, y otra parte compuesta por los datos que son susceptibles de integrar el análisis y el proceso de los datos.

A continuación, presentamos un modelo de ficha social.

T.S.3. FICHA SOCIAL

N.º H.ª S.:

Fecha:

Trabajador/a Social:

1. DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL PACIENTE

Apellidos Nombre DNI/NIE/Pasaporte

Fecha de nacimiento Edad Estado civil

N.º Tarjeta Sanitaria

Nivel de formación Profesión

Dirección..... Teléfono

Teléfono del cuidador principal/responsable.....

2. COMPOSICIÓN FAMILIAR

NOMBRE Y APELLIDOS	PARENTESCO	EDAD	RELACIÓN	SITUACIÓN SALUD	OCUPACIÓN	INGRESOS	OBSERVACIONES

3. SITUACIÓN DE LA VIVIENDA

Régimen de tenencia: Propia Alquilada Cedida Otros

Cuantía mensual

Servicios:

Agua Luz Teléfono Alcantarillado

Condiciones de conservación y de habitabilidad

Barreras arquitectónicas

4. DATOS DE LA INTERVENCIÓN SOCIAL

Fecha de inicio Fecha de cierre

Demanda

Valoración Social

El informe social

“Es el dictamen técnico que sirve de instrumento documental que elabora y firma con carácter exclusivo el diplomado en Trabajo Social/Asistente Social. Su contenido deriva del estudio, a través de la observación y la entrevista donde queda reflejada en síntesis la situación objeto, valoración, un dictamen técnico y una propuesta de intervención profesional”⁴⁷

El informe social es un documento explicativo que nace de los encuentros (entrevistas, visitas, etc.) mantenidos con las personas objeto de intervención, en los que se ha obtenido la información necesaria y se ha hecho un estudio minucioso y riguroso, y una investigación científica de la realidad de las mismas. Nos permite comunicar esta realidad a otros profesionales o instituciones, además de hacer una reflexión acerca de la misma que nos permita, con posterioridad, la realización del diagnóstico social y la planificación del tratamiento.

La información que contiene el informe social ha de ser veraz y fiable, se ha de ceñir a los hechos, evitando los juicios de valor, las apreciaciones personales, las calificaciones y/o “etiquetas”, se ha de centrar en los aspectos positivos, ya que debemos tener presente que nuestro principal objetivo como profesionales es incidir en las potencialidades de las personas para lograr cambios positivos. Los datos e informaciones que se incluyen son confidenciales, pudiendo acceder a los mismos solo las personas que van a intervenir en el proceso.

Otra cuestión importante es cuidar la presentación del documento; este debe estar realizado siempre a ordenador, se ha de utilizar un lenguaje claro y sencillo, con un vocabulario técnico y con un código que nuestro interlocutor comprenda. No olvidemos que es un documento técnico.

El informe social es un documento flexible; existen tantos modelos e ítems como objetivos se persigan con él, según la institución, el tipo de intervención, etc. A continuación presentamos un modelo que en el área de cuidados paliativos sirve de referencia y que incluye los siguientes apartados:

T.S.4. INFORME SOCIAL

1. DATOS DE IDENTIFICACIÓN PROFESIONAL/INSTITUCIÓN

- Institución que lo emite. Trabajador/a social.
- A quién va dirigido. Motivo del informe.
- Fecha de emisión del informe.

2. MODOS DE OBTENCIÓN DE LA INFORMACIÓN

- Técnicas utilizadas (entrevistas, etc.).
- Fuentes consultadas (registros, documentos, informes, etc.).
- Periodo de investigación.

3. DATOS DE IDENTIFICACIÓN

- N.º H.ª C.ª:
- Nombre y apellidos. N.º DNI/NIE/Pasaporte.
- Fecha de nacimiento y lugar. Estado civil.
- Dirección: domicilio habitual, teléfono de contacto, correo electrónico.
- Nivel de formación. Profesión.
- Cobertura sanitaria. N.º Tarjeta Sanitaria. Centro de Salud.

4. SITUACIÓN SOCIOFAMILIAR

- Personas que componen la unidad de convivencia (nombre, parentesco con el paciente, edad, estado civil, ocupación, nivel de instrucción).
- Tipo de relación entre los miembros y dinámica familiar (tipo de organización, antecedentes importantes de la historia familiar y estrategias de afrontamiento, tipo de vínculo, nivel de comunicación, estilos educativos que predominan, temas que son fuente de conflicto, puntos favorables o a mejorar en cada miembro, apoyo intrafamiliar).
- Existencia de familia extensa y el tipo de relación con el paciente.
- Información sobre el cuidador principal. Apoyo familiar.

5. SITUACIÓN DE SALUD

- Situación de salud tanto del paciente como de los miembros de la unidad de convivencia.
- Tipo de cobertura sanitaria.
- Antecedentes importantes que hayan influido o interfieran en la situación actual, enfermedades presentes, hábitos de vida saludable y nociva (toxicomanías, etc.), tratamientos, discapacidad (tipo y grado), ayudas técnicas.

6. SITUACIÓN ECONÓMICO-LABORAL

- Ingresos económicos mensuales de la unidad de convivencia, tanto procedentes de rendimientos del trabajo, como otro tipo de prestaciones económicas. Procedencia, cuantía y duración.
- Personas en situación de desempleo.
- Otros datos que sean relevantes respecto a la situación económica (gastos existentes, deudas contraídas, ingresos procedentes de otros rendimientos, etc.).

7. SITUACIÓN DE LA VIVIENDA

- Tipo de vivienda, ubicación (céntrica y bien comunicada, en situación de aislamiento), régimen de tenencia, cuantía del alquiler o de la hipoteca.
- Condiciones de habitabilidad y conservación, servicios con los que cuenta (agua, luz, teléfono).
- Existencia de barreras arquitectónicas, tanto en el acceso como en el interior.

8. RELACIONES CON EL ENTORNO COMUNITARIO

- Relaciones existentes en la comunidad (escuela, trabajo, entorno de vecinos, asociaciones, etc.) y redes de apoyo existentes.
- Participación en actividades de ocio y tiempo libre.

9. VALORACIÓN PROFESIONAL

- Interpretación global, a modo de síntesis, de la problemática y de las carencias de la unidad familiar; también de sus fortalezas, capacidades y recursos.
- Diagnóstico social y pronóstico.

10. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

- Gestiones realizadas por el profesional y qué resultados se han obtenido con ellas.
- Intervención recomendada, objetivos que se plantean, recursos que se van a utilizar y acciones que se van a emprender

Al final del informe social deben constar los datos de identificación del/a trabajador/a social que lo emite, su número de colegiado/a, firma y sello de la institución.

T.S.5. EXPEDIENTE DE SEGUIMIENTO DE CASO

Es el archivo que contiene todos los datos del paciente y la información de la situación, ordenada de forma cronológica, desde el comienzo del proceso hasta el final del mismo.

El expediente sirve para hacer un seguimiento de la evolución del caso, del trabajo que se va realizando; es de gran utilidad para la evaluación del proceso y de los resultados.

- Fecha de inicio:

- Datos personales:
- Composición familiar:
- Entrevistas mantenidas: fecha, persona entrevistada, lugar, motivo, objetivos, descripción de la entrevista, observaciones, juicio diagnóstico, plan de trabajo.
- Gestiones realizadas (cuáles y en qué fechas):
- Finalización o cierre del caso, fecha y motivo del cierre:
- Evaluación del proceso y de los resultados obtenidos:

T.S.6. HOJA DE REGISTRO DE SEGUIMIENTO DE CASO

La hoja de registro del seguimiento de un caso la utilizamos para recoger, de manera sintetizada, todas las acciones que llevamos a cabo con los pacientes y familiares desde el comienzo hasta el final del proceso. Este instrumento nos permite visualizar de forma sencilla y rápida todos los acontecimientos que han tenido lugar a lo largo de la intervención (entrevistas realizadas, visitas domiciliarias, gestiones, contactos con otros profesionales o instituciones, etc.).

HOJA DE REGISTRO - SEGUIMIENTO	
Datos de identificación paciente	
Nº Hª SOCIAL	
Fechas	Acontecimientos – Observaciones - Evolución

T.S.7. HOJA DE REGISTRO DE ACTIVIDAD PERIÓDICA

Con este instrumento podemos llevar un control de la actividad que realizamos diaria o semanalmente, según las preferencias o necesidades de registro de la institución. El cumplimentar esta hoja y llevar este control nos facilita la información necesaria para la posterior realización de la memoria de actividad.

Un posible modelo a utilizar en cuidados paliativos sería el que a continuación se presenta; contendría los siguientes ítems:

Fecha: Paciente /familiar:

Lugar en el que se realiza la intervención (*hospitalización, consultas externas, domicilio, etc.*):

Intervención (*tipo de intervención que se realiza: información y asesoramiento sobre recursos sociales, ayudas técnicas, trámites o gestiones, soporte emocional, etc.*):

Gestiones realizadas (*coordinación con otras instituciones, agilización de expedientes de tramitación de recursos y servicios, etc.*):

Fecha	Paciente/ Familiar	N.º H.ª C.ª	Lugar	Intervención	Gestiones realizadas

Cuestionario de evaluación

El cuestionario de evaluación nos dará una información sobre la actuación del trabajador social y la consecución de los objetivos que se propusieron.

La evaluación es un término que, aplicado a planes, programas y proyectos, consiste en utilizar una serie de procedimientos destinados a comprobar si se han conseguido o no las metas y los objetivos propuestos, identificar los factores o razones que han influido en los resultados (éxito o fracaso) y formular las recomendaciones pertinentes que permitan tomar decisiones con el fin de introducir las correcciones o los reajustes que sean necesarios. En este sentido, la evaluación es un instrumento de retroalimentación” (Ander-Egg, 1982).⁴⁸

“La evaluación supone un análisis crítico de los diferentes aspectos del establecimiento y la ejecución de un programa y de las actividades que constituyen el programa, su pertinencia, su formulación, su eficiencia y eficacia, su coste y su aceptabilidad para todas las partes interesadas” (Organización Mundial de la Salud).

De este conjunto de definiciones se puede concluir que:

- a) Evaluar significa comprobar resultados, no intenciones.
- b) Para evaluar son necesarios criterios objetivos.
- c) Los criterios de evaluación deben fijarse desde el principio, pues, de lo contrario, no es posible evaluar.
- d) La evaluación de los objetivos implica que estos se hayan formulado de manera concreta.
- e) La evaluación es una actividad que se puede realizar a lo largo de todo el proceso, y no solamente al final.
- f) La evaluación es una fase de la estructura básica de procedimiento y también una técnica de control de la intervención

En resumen, la evaluación es una operación continua, sistemática, flexible y funcional, que, al integrarse en el proceso de intervención profesional, señala en qué medida se responde a los problemas sobre los que se actúa y en qué medida se logran los objetivos y las metas, describiendo y analizando las formas de trabajo, los métodos y las técnicas utilizados y las causas de logros y fracasos.⁴⁹

T.S.8. CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

1. De acuerdo con los datos de la historia social, ¿Está bien diagnosticado el caso?
Sí No
2. ¿Hay alguna variante que introducir en el diagnóstico?
3. ¿El plan de tratamiento cubre todos los problemas que aparecen en el diagnóstico?
4. ¿Se ha seguido el tratamiento planteado?
5. ¿Ha habido recursos para llevar a cabo el tratamiento?
6. ¿Se han conseguido los objetivos? Grado de consecución de objetivos
7. ¿Se han obtenido los resultados esperados? Con paciente, con familia.
8. ¿Se ha logrado ofrecer una atención social al paciente y familia?
9. ¿Se ha obtenido una valoración positiva, negativa? Percepción de paciente/o familia, grado de satisfacción.
10. ¿En caso negativo, es necesario continuar plan de actuación? ¿Revisar? ¿Modificar? ¿Realizar actividades de seguimiento?
11. Analizar si se han cumplido los objetivos sociales a través de distintas fuentes de información: información verbal del paciente, información familiar

T.S.9. DIARIO DE CAMPO

Es el instrumento en donde queda constancia del trabajo realizado, ya que nos permite recoger todas las actividades que se llevan a cabo a diario, al mismo tiempo que un análisis e interpretación de los hechos. Al igual que la hoja de registro de la actividad periódica, nos facilita los datos necesarios para la realización de la memoria de actividad.

Fecha:
Tarea:
Objetivos de la misma:
Descripción de su desarrollo:
Tiempo empleado:
Valoración:

T.S.10. FICHA DE RECURSOS O FICHA DE INSTITUCIÓN

Se trata de un instrumento fundamental para el desarrollo de nuestra práctica profesional, pues nos facilita el acceso y el conocimiento de los recursos existentes que podemos utilizar para actuar ante las problemáticas que los pacientes y sus familiares nos plantean.

Datos de identificación:

Nombre del recurso/entidad:
Dirección: Teléfono y fax:
Horario de atención: Profesional de contacto:

Datos de funcionamiento:

Objetivos del recurso/entidad:
Servicios que presta:
Población con la que trabaja:
Requisitos de acceso

T.S.11. MEMORIA DE ACTIVIDAD

Es el instrumento que utilizamos para la recogida, registro y contabilización de las actividades y acciones realizadas en nuestro día a día a lo largo de un periodo de tiempo determinado; como norma general, se realiza de manera anual.

El objetivo de esta memoria es poder evaluar los resultados del trabajo realizado y el grado de consecución de los objetivos propuestos.

BIBLIOGRAFIA

- Ander-Egg, E., Aguilar, M.^a J. (1991). Administración de programas de Trabajo Social. Buenos Aires: Humanitas (pp. 17-19).
- Fernández García, T., Alemán Bracho, C. (2003). Introducción al Trabajo Social. Madrid: Alianza Editorial (pp. 578-585).
- Barrera Algarín, E. (2005). Metodología del Trabajo Social. Sevilla: Aconcagua Libros (pp. 226-232).
- Cano Ramírez, A. (2009). Técnicas e Instrumentos prácticos de Trabajo Social. Taller de Trabajo Social. Universidad de Las Palmas de Gran Canaria (pp. 65-85).
- Fernández García, T. (2009). Fundamentos del Trabajo Social. Madrid: Alianza Editorial (pp. 385-404).
- Escartín, M.^a J., Palomar, M. y Suárez, E. (1997). Introducción al Trabajo Social II (Trabajo Social con individuos y familias). Alicante: Aguaclara (pp. 115-128).
- González Bueno, M.^a A. y Pérez Rodríguez, M.^a C. (2006). Taller de Trabajo Social. Universidad de Las Palmas de Gran Canaria. Vicerrectorado de Planificación y Calidad. Manuales docentes de Trabajo Social (pp. 89-97).

PROCOLOS DE INTERVENCIÓN

B. Aparicio Díaz, E. Agrafojo Betancor, M. A. Martín Sánchez,
M. García Pérez, M. del P. Gómez Martín, M. Merino Alainez,
E. M. Tejedor Rodríguez, P. Huarte Artigas, A. Peñaranda García, L. Vanzini

Protocolo de atención directa al paciente y a la familia. La mediación

La atención a los pacientes en fase terminal es un derecho reconocido por organismos internacionales y una prestación sanitaria claramente descrita en la legislación española.

En el documento base para su desarrollo, Plan Nacional de Cuidados Paliativos, se cita la “integralidad”, entendiéndolo como tal la que intenta cubrir todas las necesidades del paciente, incluyendo los aspectos sanitarios, psicológicos, sociales y espirituales.

La atención integral se da cuando se consideran, simultáneamente, los problemas sanitarios y sociales de las personas y estos son abordados por profesionales especializados.

Los trabajadores sociales debemos detectar la problemática social e informar de la misma al resto del equipo, creando y manteniendo canales de comunicación interna a través de las vías existentes al efecto (sesiones clínicas, programas de atención individualizada, etc.).

Las dificultades sociales siempre subyacen a la enfermedad y están presentes en todo el proceso de atención sanitaria; se deben tratar de forma ágil con objeto de que sea posible poner en marcha los servicios y recursos que se requieran para su resolución. Desde la mediación se entiende que las dificultades y los conflictos son naturales, de hecho, son constructivos, no perjudiciales.

Proceso de intervención social

El trabajador social atenderá las interconsultas que realizan los facultativos y otros miembros del equipo multidisciplinar, así como las que llegan a través del propio paciente o de sus familiares. Hará el estudio pertinente y responderá a las mencionadas peticiones, dejando constancia de su intervención en la historia del paciente, así como en el soporte informático de que disponga el hospital al efecto.

El trabajador social debe visitar a cada paciente cuando ingresa o cuando acude a consultas externas para conocer cuál es su situación sociofamiliar y dar a conocer al resto del equipo su situación, informando al paciente y familiares de cuáles son sus funciones.

Para realizar una interconsulta los profesionales siguen alguno de estos criterios de derivación.

Criterios de derivación

La derivación al servicio de trabajo social para solicitar el estudio de las necesidades de una familia se realizará a través de cualquier miembro del equipo sanitario, o bien la puede hacer el paciente o su familia al presentar alguna de las siguientes dificultades sociales:

- Ausencia o escaso número de familiares.
- Necesidades económicas.
- Requerimiento de servicios y recursos que posibiliten el alta.
- Historia familiar incompleta.
- Investigación si faltara documentación, bien se trate de personas indocumentadas, extranjeras, indigentes...
- Sobrecarga de los cuidadores, etc.
- El trabajador social buscará información de la situación del paciente preguntando al equipo aquella información que necesita o le es preciso conocer.
- Iniciar la intervención, valorando el problema y buscando los posibles recursos que expondrá a la familia para ser consensados por las partes e iniciar la recogida de documentación.
- Con la tramitación de recursos se inicia un proceso de espera que precisa de seguimiento y coordinación con otros servicios hospitalarios o extrahospitalarios (C.SS.SS., ONG, centros de acogida...).
- Contención y apoyo emocional a las familias por la tensión emocional asociada a un proceso de estas características. Muchas familias necesitan ayuda para llevar a cabo la adaptación y para descubrir y potenciar su capacidad de ofrecer apoyo.
- Valoración y seguimiento familiar
- Derivación si precisa a otros recursos

Funciones del trabajador social

- Establecer canales de comunicación y coordinación con los diferentes servicios y recursos existentes de carácter extrahospitalario con las que debemos mantener contacto y que forman la red de recursos sociales, tanto a nivel municipal, autonómico como estatal.
- Informatización de todas las actividades realizadas a través de los programas informáticos existentes.
- Respuesta a las interconsultas realizadas desde los diferentes departamentos y profesionales.
- Transcripción en las historias clínicas de las actividades realizadas y de los objetivos planteados y obtenidos.
- Elaboración de informes sociales dirigidos a distintos organismos para la obtención de los diferentes recursos, como residencias de tercera edad, obtención de pensiones, situaciones de abandono de pacientes a Fiscalía, informes para incapacitar a pacientes con deterioro cognitivo.
- Derivación a distintos organismos, con o sin cita previa, a los familiares de los pacientes, o a ellos mismos si su estado físico se lo permitiese.
- Tramitación de pensiones de la Seguridad Social, certificado de minusvalías, residencias públicas y privadas, ayudas domiciliarias.
- Ante la situación de indigencia, si el paciente fallece, facilitar a los familiares, si los hubiera, la posibilidad de enterramiento para personas sin recursos, a través de los distintos ayuntamientos, o bien gestiones para la donación del cuerpo al Instituto Anatómico Forense.
- Facilitar las vías para documentar a los pacientes indocumentados que llegan al hospital.
- Información al personal del hospital de cómo está la situación a nivel social, con objeto de que conozcan la evolución de la misma.

Mediación

“El Trabajo Social históricamente ha estado involucrado con la resolución de conflictos y con la búsqueda de formas no confrontacionales en un marco de convivencia y relación humana más abierta al diálogo y al encuentro”.⁵¹

En el ámbito de los cuidados paliativos, la mediación puede ser una herramienta con muchas posibilidades para trabajar con las familias y lograr articular consensos. Consigue maximizar los

resultados, las diferencias se difuminan y airean y proporciona un fondo neutral y seguro de resolución de problemas.

Se trata de un procedimiento alternativo de resolución de conflictos en el que un tercero (el trabajador social/mediador), imparcial respecto a las partes y neutral respecto al resultado, facilita un espacio en el que pueda darse la comunicación.

La mediación ha aportado a la intervención social una filosofía de la intervención social no basada en las carencias de los usuarios, sino en sus potencialidades y en su capacidad para, dejando a un lado el pasado, mirar hacia el presente y el futuro más cercano con un interés común, y esta es ya la solución al conflicto. Devuelve la capacidad de autodeterminación a las personas implicadas, permitiéndoles adoptar sus propias decisiones.

La mediación es un paso importante si las partes no han logrado llegar a un acuerdo en problemas o conflictos relacionados con el cuidado del paciente o de otra índole.

Los conflictos siempre han existido, son inherentes a la vida humana, son inevitables en las situaciones de cambio y forman parte de las relaciones sociales.

La responsabilidad del mediador es conducir ese proceso de forma que las personas en dificultad puedan alcanzar un acuerdo, centrándose en los intereses, intentando que los posicionamientos no interfieran.

Los postulados de la mediación aseguran la satisfacción y duración de los acuerdos; la mediación favorece el encuentro y la comunicación. Esta búsqueda de encuentro y mejora de la comunicación se suma a la importancia que en cuidados paliativos tiene la comunicación como respuesta en la relación de ayuda, donde es esencial la participación del paciente y su familia.⁵²

Ante una demanda de intervención, las acciones serán las siguientes:

- Contactar con las partes y explicar el proceso, las reglas de la mediación.
- Saber quiénes son las partes implicadas y enfrentadas y quiénes sus representantes.
- Reunión de apertura con las partes implicadas que expongan sus posiciones y puntos de vista para conseguir información y cumplimentar el marco del conflicto.
- Reuniones privadas con las partes (opcional) (si se cree conveniente).
- Ayudar a las partes a centrarse en los intereses y salir de las posiciones enfrentadas, intentando que dificultades previas a las que presentan en el momento actual no interfieran negativamente, dificultado los acuerdos presentes.
- Conocer la voluntad de las partes para llegar a un acuerdo final.
- Cierre.

La mediación facilita la conciliación de las partes en conflicto (con acuerdo o sin acuerdo), pero también permite que se prevenga el conflicto, ya que permite que las partes analicen su propia realidad o experiencia vivida, decidiendo sobre su futuro desde un marco que posibilita el encuentro.

La mediación puede funcionar de manera satisfactoria para muchos tipos de desavenencias y se puede mediar desde diferentes modelos y enfoques.

Este procedimiento alternativo de resolución de conflictos tiene múltiples objetivos, entre los que destacamos la reducción de la hostilidad, la facilitación de establecer una comunicación eficaz, permite a las partes comprender las necesidades e intereses del otro, restablece la comunicación si se había

interrumpido, modera las exigencias que no son realistas y ayuda a formular acuerdos que resuelvan los problemas actuales y salvaguarden las relaciones, permitiendo, también, prever necesidades futuras.

BIBLIOGRAFIA

- Consultoría para los Derechos Humanos y el desplazamiento (2004). Boletín CODHES Informa n.º 47. Disponible en: www.codhes.org.co. Consultado en septiembre de 2005.
- Consultoría para los Derechos Humanos y el desplazamiento (2003). Boletín CODHES Informa n.º 28. Disponible en: www.codhes.org.co. Consultado septiembre de 2005.
- Folgerg, J. y Taylor, A. (1992). Mediación. Resolución de Conflictos sin litigios. México: Ed. Limusa.
- Fundación Index. VIII Jornadas científicas de la Fundación Index. Disponible en: www.index-f.com. Consultado en septiembre de 2005.
- Suárez, H. "El trabajo integral con la población desplazada. Bases para construir el tejido social". CODHES. Disponible en: www.odhes.org.co. Consultado en septiembre de 2005.
- Torres Chamorro, S. "El cuidado del "otro". Diversidad cultural y enfermería transcultural". Disponible en: <http://www.urg.es/pwlac/G17>. Consultado en julio de 2005.
- Universidad de Zaragoza-Fundación Index. "¿Qué es la Enfermería transcultural? Una aproximación etimológica, teórica y corporativista al término". Disponible en: www.index-f.com/evidentia/n4/articulo/php. Consultado en septiembre de 2005.
- Welch, A. M. (2003). "Cultura de los cuidados: Teoría de la diversidad y de la universalidad". En: Mariner, A. y Ralie, M. Modelos y teorías en enfermería. Madrid: Elsevier España, pp. 507, 501, 513.

LISTADO DE PÁGINAS WEB CONSULTADAS

Ámbito internacional. Organismos internacionales

UNESCO: www.unesco.org/

World Bank: www.worldbank.org/

International Labour Organization: <http://www.ilo.org/public/english/>

World Health Organization: <http://www.who.int/topics/>

Recursos de la Unión Europea

Sección Oficina de Cooperación. <http://europa.eu.int/comm/europeaid/projects/>

Sección: "Ciencia y sociedad": <http://europa.eu.int/comm/research/science-society/>

EUROPA-Equal: http://europa.eu.int/comm/employment_social/equal/

Ámbito nacional. Ministerios

Ministerio de Sanidad y Consumo: <http://www.msc.es/>

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales: <http://www.mtas.es/>

Organismos

<http://www.seg-social.es/imserso/>

CIS: <http://www.cis.es/cis/opencms/ES/index.html>

Protocolo de claudicación familiar

Definiciones de claudicación familiar

“Dificultad de mantener una relación positiva entre los miembros sanos de la familia como equipo terapéutico”.⁵³

“Claudicación deriva de la palabra latina *claudus*, que significa cojo. Se trata de episodios caracterizados por la incapacidad de los miembros de la familia para ofrecer una respuesta a las demandas y necesidades del paciente y que tiene como consecuencia la dificultad para mantener una comunicación positiva con el paciente, entre los miembros sanos de la familia y de estos con el equipo de cuidados”.⁵⁴

“La claudicación familiar se produce cuando todos los miembros en su conjunto son incapaces de dar una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. Se refleja en la dificultad para mantener una comunicación positiva entre el paciente, sus familiares, y el equipo de cuidados”.⁵⁵

Definiciones de cuidador principal

“Con el término de cuidador principal se suele aludir a la persona que dedica una gran parte de su tiempo medido en el número de horas al día al cuidado del enfermo o de la persona dependiente y que realiza esas tareas de cuida de manera continuada y durante un tiempo prolongado”.⁵⁶

Según trabajo realizado por De Cuadras,⁵⁷ que analiza diversas definiciones sobre claudicación familiar, expone que Marrero Martín y cols. la definen como la “incapacidad de dar una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente”.⁵⁸

Este estudio indica que los elementos básicos de claudicación familiar son: “perdida de la capacidad de dar respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo a causa de un agotamiento y sobrecarga”. Llegan a la elaboración de la siguiente definición: “Claudicación familiar es la manifestación implícita o explícita de la pérdida de la capacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo a causa de un agotamiento o sobrecarga”.

Arranz⁵⁹ incide en “la incapacidad de dar respuesta adecuada a las múltiples necesidades del paciente”.

La claudicación supone una rendición de la familia ante la enfermedad terminal y supone un enorme sufrimiento individual y colectivo de la familia y para el enfermo.

Diferentes factores influyen en dicha claudicación: según el tipo de familia, nuclear o extensa; lugar de residencia, trayectoria de la enfermedad (largo recorrido), experiencias anteriores, existencia de problemas no resueltos, incomunicación en la familia (pacto de silencio).

La familia constituye el mayor referente para el enfermo, por ello la importancia de todos los acontecimientos vitales de los miembros de la misma, centrándonos en el núcleo de convivencia. La familia se enfrenta a su propio dolor y a los múltiples cambios que impone la enfermedad, por lo que debemos proveerlos tanto de apoyo emocional como de refuerzo en los cambios de roles que van a producirse a lo largo de la enfermedad para ejercer los cuidados.

Por tanto es importante realizar un estudio social de la familia con el fin de prevenir esta situación de riesgo, y si se detecta que existen posibilidades de claudicación, generar soluciones que garanticen el cuidado del paciente.

Consideramos necesario la elaboración por parte del equipo de un plan de cuidados paliativos que indique con claridad cuáles son los problemas detectados, qué objetivos pretendemos con el plan de cuidados, qué acciones vamos a llevar a cabo, evaluaciones constantes de las acciones aplicadas.

Para la prevención y detección precoz del riesgo de claudicación familiar podemos utilizar diferentes escalas y/o cuestionarios, entre ellos:

- Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos.⁶⁰
- Escala de valoración sociofamiliar de Gijón.⁶¹
- Escala de Barthel.
- Escala de detección de la claudicación familiar: SAM.⁶²
- Test de Apgar familiar. Exploración de la funcionalidad familiar.

Los objetivos principales para prevenir y actuar ante la claudicación familiar se pueden resumir en:

- Informar sobre todos los recursos formales de la UCP.
- Potenciar los recursos de la familia.
- Disminuir la vulnerabilidad.
- Desculpabilizar a la familia si se produce la claudicación.
- Prevenir el duelo complicado si se produce el fallecimiento del paciente tras la claudicación.
- Acompañar a la familia en sus emociones, haciéndose cargo de los motivos de la claudicación para poder revertirlos.

Para ello se deben llevar a cabo las siguientes actuaciones y medidas preventivas:

- Escucha atenta de las preocupaciones, necesidades, tanto del paciente como de la familia.
- Servir de puente facilitador de comunicación para el paciente y la familia. Facilitar una buena comunicación interfamiliar a veces resuelve situaciones de estrés creadas por la incomunicación.
- Explicar a la familia de manera clara todos los recursos con los que cuenta la UCP: carpeta de cuidados, teléfonos de la UCP, teléfono de los miembros del EAPS.
- En la primera visita se realizan informes médicos, de enfermería y de trabajo social, para el seguimiento adecuado y la buena coordinación con atención primaria.
- Informar debidamente de todo el seguimiento del equipo, tanto en consultas externas, en área de encamados, en domicilio y telefónica.
- Información del programa de voluntariado.
- Información sobre recursos sociales en caso de detectar factores de riesgo, y contacto con servicios sociales comunitarios en caso de ser necesario.
- Potenciar los recursos informales con los que cuenta la familia.
- Empatizar con la lógica de sus cansancios, reconocer las limitaciones de la familia y normalizar los sentimientos de cansancio.
- Información concisa y real sobre la situación médica del paciente, permitiendo un espacio donde la familia exprese y resuelva todas sus dudas y miedos.
- Ayudarles a planificar los cuidados entre los distintos cuidadores, con las rotaciones oportunas.
- Realizar sesiones de mediación familiar para lograr una mejor organización en los cuidados y la rotación en los mismos, de manera que exista una mayor implicación por parte de familiares que hasta el momento estaban poco involucrados en los cuidados.
- Exponer al equipo la situación con el fin de favorecer ingresos hospitalarios para promover el descanso del cuidador, y que permita una nueva reestructuración familiar.

Identificación de factores de riesgo en claudicación familiar

PACIENTE	Estado funcional	
	Estado cognitivo	Sentimientos de pérdida, miedos temores, incertidumbre, depresión, ansiedad soledad
	Fase avanzada de la enfermedad	
	Inhibición de sentimientos, expresión de problemas	
	Tipo de familia: nuclear, extensa...	
	Falta de red formal o insuficiente (hijos...)	
	Tipo y nivel de comunicación familiar	
	Percepción de apoyo por parte del paciente	
	Hábitat que reúne malas condiciones. Deficiencias en el hogar (espacio, adaptabilidad...)	
	CUIDADOR PRINCIPAL	Estructuras de soporte formal e informal a la familia. Existencia, relación.
Formas de afrontamiento/desarrollo de la enfermedad		
Negación enfermedad (realidad, gravedad)		
Información sobre la enfermedad "Conspiración del silencio"		

EQUIPO ASISTENCIAL	Abandono por los profesionales
	Cambio de equipo (curativo/paliativo)
	Relación con los equipos terapéuticos
	Encarnizamiento terapéutico
	Sobreidentificación con el equipo de cuidados
	Valoración profesional
AGENTES EXTERNOS	Enfermedades oportunistas
	Abusos realizados por personas (falsos procesos curativos)
	Muerte, accidente de algún miembro de la familia (diferente al paciente)
	Otros: funeral, papeles, testamento, hijos, divorcios

CUIDADOR PRINCIPAL	Tiempo	Duración enfermedad
		Enfermedad muy larga y/o con gran dependencia del paciente de cuidados
	Lugar	Lugar de residencia. Dispersión geográfica familiar: cuidadores desplazados
	Estado funcional	Miembros vulnerables
		Estado de salud del cuidador
	Información	Desinformación familiar (diagnóstico, pronóstico, enfermedad)
		Información contradictoria
		Inundación de información: malas noticias sin digerir, información brutal
		Nivel y destinatarios de la información recibida
	Control de síntomas	Mal control/aparición de nuevos síntomas
		Síntomas difíciles de controlar en el domicilio
		Discontinuidad de los cuidados/falta de garantía de continuidad
		Dudas sobre el tratamiento previo o la evolución
	Recursos	Disminución de ingresos
		Ruina económica
		Incremento de gastos
		Dificultades en la disponibilidad de recursos
	Soporte	Soporte y apoyo social, emocional e informacional
		Congruencia ecológica: "apoyo ajustado a las tareas"
		Estructuras de soporte formal e informal a la familia. Existencia, relación
		Existencia o no de cuidador principal
		Indefensión social (carencia de recursos y aislamiento)
		Asignaturas pendientes en la relación familiar. Asuntos no resueltos
		Morbilidad de los cuidados
	Emocional	Sentimientos de pérdida, miedos, temores, incertidumbre, depresión, ansiedad, soledad
		Desajuste emocional
		Carga emocional del proceso
		Miedo a la muerte, miedo a la agonía
		Preocupación por el futuro
		Vínculos emocionales frágiles
Inhibición de sentimientos, expresión de problemas		
Personalidad y estilo de vida del "que se queda"		
Cogniciones	Sentimientos de impotencia	
	Cogniciones del cuidador, "amenaza de libertad"	
	Percepción de ruptura o aplazamiento en los familiares en su proyecto personal	
	Sentimiento de obligación de cuidar	
Relaciones familiares	Modificación en las relaciones familiares	
	Cambio en los roles familiares	
	Ausencia de reconocimiento	
	Diferencia de criterios entre los participantes. Incongruencias en los cuidados.	
	Tipo y nivel de comunicación familiar	
	Experiencias anteriores similares (duelo, enfermedad)	
	Tipo de familia	

CUIDADOR PRINCIPAL		Mundo laboral, dificultad para compartir responsabilidades laborales, tareas del hogar, cuidado familiar del enfermo
	Laboral	Vivencias de las pérdidas actuales: laborales, sociales, económicas...
		Cambios en la situación laboral

Qué aspectos evaluar en la claudicación del cuidador. Objetivos de la evaluación

La evaluación social de los cuidadores tiene como objetivo fundamental valorar los efectos que el cuidado tiene en su vida cotidiana, con especial referencia a su estado emocional. Estos datos permitirán determinar hasta qué punto el cuidador se encuentra afectado por su situación y, en consecuencia, si es necesario o recomendable llevar a cabo algún tipo de actuación para paliar los efectos o mejorar la situación, proporcionando además pautas sobre el tipo de intervención más adecuada.

El proceso de evaluación del cuidador principal, o miembros de la familia que cuidan al paciente terminal, debe incluir varios momentos:

La evaluación inicial o pretratamiento, en la que se analiza el estado y la situación del cuidador y se establece la pertinencia o no de llevar a cabo una intervención directa con el cuidador, una vez finalizada esta, habría que hacer una segunda evaluación, la evaluación postratamiento, que va a determinar el efecto de la intervención; al cabo de un tiempo convendría realizar las evaluaciones de seguimiento con objeto de determinar posibles recaídas.

Dado que el tema es identificación de factores de riesgo, nos vamos a limitar a exponer aquellos instrumentos que nos permiten evaluar aspectos de riesgo que podrían llevar a una claudicación; por tanto, nos limitaremos únicamente a exponer los instrumentos de evaluación pretratamiento.

Plan general de evaluación para cuidadores⁶³

	ASPECTO EVALUADO	INSTRUMENTOS
Historia y característica del cuidado	Características del cuidador	Pauta de entrevista para cuidadores (López y Crespo, 2003)
	Características del receptor de cuidados	<ul style="list-style-type: none"> • Índice de Katz (Katz et al., 1963) • Escala de deterioro global (GDS) (Reiberg et al., 1982) • Listado de problemas de memoria y conducta (MBPC) (Zarit y Zarit, 1983)
	Características de la relación cuidador/receptor de cuidados	Pauta de entrevista para cuidadores (López y Crespo, 2003)
	Características del cuidado	Pauta de entrevista para cuidadores (López y Crespo, 2003)

	ASPECTO EVALUADO	INSTRUMENTOS
Consecuencias del cuidador	Depresión	Inventario de depresión de Beck (BDI) (Beck et al., 1961)
	Ansiedad	(HAD-A) (Zigmong y Sanaith, 1983)
	Hostilidad-ira	Inventario de manifestación de la ira rasgo estado (STAXI) (Spielberg, 1999)
	Psicopatología general y estado emocional Consumo de psicofármacos Tasa y probabilidad de institucionalización	Cuestionario de salud SF-12 (Escala de salud mental) (Ware et al., 1996) Pauta de entrevista para cuidadores (López y Crespo, 2003). Escala de información de personas próximas (López, 2005)
	Salud física	Cuestionario de Salud SF-12 (Escala de salud física) (Ware et al., 1996)
	Inadaptación	Escala de inadaptación (Echeburúa et al., 2006)
	VARIABLES MEDIADORAS	Percepción de carga
Percepción de aspectos positivos		Escala de satisfacción con el cuidado (Lawton et al., 1989)
Autoestima		Escala de autoestima (EAR) (Rosenberg, 1965).
Apoyo social		Cuestionario de apoyo social de Saranson Formato abreviado (SSQSR) (Saranson et al., 1987)

Programas de apoyo a cuidadores. Intervenciones preventivas en evitación de claudicación familiar

Si hay algo que los cuidadores olvidan con frecuencia es el uso reflexivo del mismo verbo: cuidarse.

Según múltiples estudios consultados, los cuidadores sufren un alto malestar en el desempeño de su labor. Por ello es esencial apoyar y asistir a esos cuidadores que se ven afectados negativamente, tanto física como emocionalmente. Dada la importante labor que desempeñan es necesario que no se agoten, que no claudiquen.

Parece claro que los cuidadores se ven muy beneficiados de programas dirigidos a prevenir y aliviar su malestar.

Es necesario ayudar para hacerles ver, como dice Ramón Bayes, "que el tiempo que le queda al paciente es un tiempo de vida y no de una espera angustiosa ante la muerte".

Por ello vamos a indicar algunos programas que, según estudios realizados, son positivos para mejorar el estado emocional de cuidador.^{64,65}

Programas de apoyo a los cuidadores

PROGRAMAS	SERVICIOS Y ACCIONES
Apoyo formal	<ul style="list-style-type: none"> • Servicio de respiro. Rotación en el cuidado. • Centros de día. • Estancias temporales en residencias. • Servicio de ayuda a domicilio.
Programas educativos informativos	<ul style="list-style-type: none"> • Información sobre manejo de medicación, autocuidados, movilización, etc. • Entrenamiento en técnicas de control de síntomas. • Educación tanatológica: • Ayudar al desarrollo del concepto de muerte. • Anticipar, informar, discutir los aspectos relacionados con la aflicción anticipada y al duelo. • Explicación sobre alimentación y nutrición. • Derechos del cuidador.
Apoyo psicológico social	<ul style="list-style-type: none"> • Consensuar con la familia objetivos terapéuticos. • Atender las necesidades de la familia y su proceso de adaptación. • Ayudar a la familia a utilizar sus propios recursos. • Información sobre recursos disponibles en su propia comunidad • Entrenamiento en solución de problemas • Reforzar recursos de la familia. • Técnicas de counselling. Apoyo emocional. • Programa de mejora de la autoestima. • Programa de actividades gratificantes. • Ayudar a la familia a hacerse cargo de las emociones. • Cuidar la calidad de la relación. • Fijar objetivos plausibles a corto y medio plazo. • Manejo de estrés. • Oportunidad para que la familia cuente con la posibilidad de discutir y aclarar la naturaleza de la enfermedad y el curso que seguirá dentro de lo posible. • Escucha atenta de las demandas y sugerencias. • Darle a la enfermedad y al morir un significado para la vida. • Escucha.

Guía para los familiares

GUÍA	ACCIONES
Guía para los familiares	<ul style="list-style-type: none"> • Aceptar los progresivos síntomas del paciente. Se le debe permitir estar enfermo. • A redistribuir las funciones y tareas que el paciente tenía. • A cuidar al paciente, respondiendo por sus necesidades físicas y emocionales, proporcionándole todo el tiempo y compañía que requiera, bajo la terapia de oídos, hombro y abrazo. <ul style="list-style-type: none"> – Oídos para escuchar. – Hombros para ser apoyo. – Abrazo para manifestar cuánto te amo. • A repartirse responsabilidades del cuidado del paciente y las tareas del funcionamiento familiar de manera equitativa. • A repartirse responsabilidades del cuidado del paciente y las tareas del funcionamiento familiar de manera equitativa. • Aceptar que muchos amigos los abandonen debido a la ansiedad que les provoca la sensación de dolor y muerte, como los sentimientos de impotencia y frustración.
Actos simples a realizar	<ul style="list-style-type: none"> • Tocar. Un simple apretón de manos. • Llorar. Llorar con tú paciente. • Reír. • Escuchar. Es necesario desahogarse. • No mentir acerca de la enfermedad • Incluirle en la toma de decisiones. • Hablar en futuro. La esperanza es básica.

Protocolo de la comunicación. La conspiración del silencio

La comunicación

“El ser humano, eminentemente social, necesita relacionarse, llevando a cabo este proceso a través de la comunicación y, más concretamente, a través del lenguaje. Toda conducta es comunicación, de ahí parte el primer axioma de la comunicación humana: no es posible no comunicarse.”⁶⁶

La comunicación es una necesidad humana básica; es, en sí misma, una parte esencial de la terapia, llegando a ser, en muchas ocasiones, el único elemento terapéutico realmente eficaz. En el ámbito de los cuidados paliativos, la comunicación debe tener como principal objetivo acoger al paciente y a su familia y atender sus necesidades; en este sentido, transcribimos una frase muy reveladora que pronuncia una persona que se encuentra en situación de vulnerabilidad y que recoge José Carlos Bermejo:⁶⁷ *“Cuando te pido que me escuches y tú empiezas a darme consejos, no has hecho lo que te he pedido; cuando te pido que me escuches y tú empiezas a decirme por qué no debería sentirme así, no respetas mis sentimientos; cuando te pido que me escuches y tú sientes el deber de hacer algo para resolver mi problema, no respondes a mis necesidades; escúchame, todo lo que te pido es que me escuches, no que digas o que hagas, solo que me escuches; aconsejar es fácil, pero yo no soy un incapaz, quizás esté desanimado o en dificultad, pero no soy un inútil; cuando tú haces por mí algo que yo mismo podría hacer y que no necesito, no haces más que contribuir a mi inseguridad”*. Esta frase plasma con una contundencia brutal lo que la persona que se encuentra en situación de vulnerabilidad espera cuando necesita comunicarse: precisa, fundamentalmente, que la escuchen. No puede existir diálogo alguno sin que haya una escucha previa, y para que se dé se necesita, por un lado, tiempo y, por otro, requiere un gran esfuerzo de desprendimiento y de autocontrol por parte del profesional.

Son numerosas las encuestas en las que tanto los pacientes como los familiares mencionan como el elemento que caracteriza una buena atención sanitaria la comunicación que se establece entre los profesionales de la salud y el paciente; de esto se desprende que la mejora en esta área es una condición indispensable para incrementar la calidad asistencial. De hecho, los estudios revelan que el 80% de las dificultades que surgen en las consultas tiene que ver con la transmisión de la comunicación, por lo que este intercambio de información es de suma importancia para el buen control de la situación de salud del paciente. La satisfacción de este se da cuando descubre que el personal sanitario se interesa por él, teniendo en cuenta sus intereses y expectativas.

Para que pueda establecerse la comunicación, el paciente y sus familiares han de saber que pueden expresarse, que el otro va a ser capaz de acoger sus sentimientos (miedos, temores, culpa, angustia, dudas...); para que esto se produzca es esencial que exista una relación de confianza. En este sentido, es preciso hablar de coherencia, debe haber un correlato consecuente entre lo que decimos y lo que hacemos, incluso en lo que pensamos, ya que nuestros gestos nos delatan, hablan por nosotros: el lenguaje no verbal existe, es un inmejorable transmisor, por ello se precisa la autenticidad y el compromiso sincero. Cuando hablamos de coherencia, esta debe darse también a nivel intraprofesional: el mensaje que transmitimos al paciente y a su familia ha de ser el mismo por parte de todos los miembros del equipo, debe darse una consonancia interna, dando solidez al contenido y, como lógica consecuencia, seguridad a la familia.

El lenguaje no verbal transmite actitudes y emociones, apoya o contradice la comunicación verbal y completa el significado de las locuciones; además, hemos de tener muy en cuenta el ritmo, las pausas, la fuerza y el tono, ya que también forman parte intrínseca de la expresión verbal.

La empatía juega un papel relevante: es la actitud que demuestra respeto al contenido (latente y manifiesto) de la comunicación: se trata de comprender sensitivamente los sentimientos y

significados que pacientes y familiares atribuyen a sus experiencias; es la habilidad de devolverles que les hemos entendido (sentido) a través de nuestra propia forma de expresarnos y relacionarnos.

La información que se le da, tanto al paciente como a su familia, es tan importante como la manera de darla, es decir, la comunicación que se establece con los usuarios. Como hemos visto, la disposición para ayudar, crear un clima adecuado de confianza y respeto mutuo, la actitud receptiva, la empatía y el afecto generan confianza y, por lo tanto, facilitan la apertura del que está en situación de vulnerabilidad. De todo esto se desprende que la comunicación, en sí misma, es una herramienta terapéutica de enorme valor. Afirma Buckman que *"no es posible un control efectivo de los síntomas que aquejan al paciente sin una comunicación adecuada"*.⁶⁸

Hemos de constatar que en nuestro país ha habido una transformación importante en las relaciones sanitarias: se ha pasado de modelos paternalistas, a formas y procedimientos participativos; en estos se potencia, no solo la promoción de la autonomía del paciente, sino la inclusión de la familia en el cuidado y en la toma de decisiones. Aquellos modelos, obsoletos, eran además un atentado a la autoestima del ser humano en situación de desventaja, y demostraron su absoluta inutilidad; por lo tanto, es una obligación moral que los profesionales hagan este tránsito obligatorio, con lo que ello supone. Se requiere formación: hemos de asumir la responsabilidad de lo que decimos, no cabe la improvisación, y exige un trabajo personal previo: se ha de trabajar con nuestros propios temores y miedos para poder estar en disposición de tratar estos temas con los pacientes y sus familiares.

La comunicación en cuidados paliativos debe tener como principales objetivos los siguientes: conocer al paciente y a su familia, saber en qué medida está afectando su situación clínica y qué elementos están interfiriendo de forma negativa para lograr un buen afrontamiento. Solo podremos conocer las respuestas a estas cuestiones dándole a entender al paciente y sus familiares que nos importan, que comprendemos sus reacciones, (cualquiera que estas sean): hemos de legitimarlos, en definitiva, pues se trata de respetar su particular manera de manejar su propio proceso.

El tacto y la empatía se convierten en aliados imprescindibles, ya que solo a través de esta proximidad podrán confiar y, solo desde ahí, se abrirán. El doliente necesita tener claro que vamos a poder "sujetarle": si no somos capaces de proporcionar esta seguridad, aumentará la ansiedad, el estrés y, como lógica consecuencia, el descontrol de síntomas físicos. Sánchez Sobrino⁶⁹ afirma: *"Una buena comunicación refuerza el principio de autonomía, la autoestima, la seguridad, la búsqueda de ayuda realista, la movilización de recursos, facilita la resolución de problemas, la adaptación y la colaboración del paciente y reduce la intensidad de los síntomas..."*.

Revisando la bibliografía existente, hemos confirmado que no existen manuales, guías ni protocolos específicos respecto a cómo establecer una comunicación adecuada, pero en líneas generales se trata de tener en cuenta una serie de variables:

- **La escucha.** Ya hemos hablado acerca de esta actitud, por lo que no vamos a reiterarnos, solo decir que la base de una buena comunicación es la escucha verdadera y profunda, la que nace del auténtico interés. La escucha no solo es una aptitud, es también una actitud que muestra, eminentemente, respeto e interés.
- **La acogida** es uno de los principales elementos para mostrar a la persona que acude a nuestro servicio que no solo ha sido admitida en una determinada parte del hospital donde se ocupan de su patología, sino que en este servicio vamos a ampararla, que puede encontrar en nosotros un "refugio".
- **La interpretación.** Uno de los principales obstáculos con los que se encuentra la comunicación es la "interpretación", es decir, cuando el receptor decide que sabe lo que el emisor quiere

decirle, esto lleva a enormes equívocos y, en muchas ocasiones, distorsiona el mensaje. Para poder interpretar al otro necesitamos conocer cuál es su código y esto es posible en contadas ocasiones; suele darse, casi de manera exclusiva, en la relación de amistad íntima, por lo que no debemos utilizar este recurso.

- **La devolución.** Se trata de hacer una pequeña síntesis de lo que el paciente y/o su familia nos han transmitido con objeto de ver si lo hemos entendido y, sobre todo, con el fin de que los emisores capten que nos estamos haciendo cargo de su discurso, por controvertido que este sea.
- **La continuidad.** Si no hay seguimiento y continuidad en el trato y en el tratamiento, la primera entrevista que sostuvimos con el paciente y su familia, por fructífera que haya sido, será solo un “parche”, un apósito que levantamos para que drenara parte de la emoción que contenía; si hemos sido destinatarios de retazos importantes de la vida de una persona en situación de vulnerabilidad, hemos de mantenernos disponibles durante el tiempo que esté en nuestro servicio, se requiere continuidad hasta que concluya la situación que le llevó a nosotros.
- **El compromiso.** En la misma línea que el apartado anterior, se requiere de lealtad y fidelidad hasta que acabe el proceso: hasta ahí debe llegar nuestro acompañamiento, hasta el final.

La comunicación, en definitiva, es una de las estrategias de afrontamiento primordiales para el paciente y para su familia, por lo que es fundamental que sepamos establecerla de manera adecuada. Es, como se ha señalado, la principal herramienta de que disponen los profesionales sanitarios si quieren lograr resultados satisfactorios.

Dado que este trabajo es una guía de trabajo social en cuidados paliativos, vamos a enmarcar la comunicación en este ámbito. Uno de los principales recursos de que dispone el trabajador social, al igual que el resto del equipo, es la comunicación, la utiliza para transformar. Solo cuando la persona pone fuera, a través de la palabra, la situación que le está produciendo dolor, los hechos que están entorpeciendo su desarrollo y su calidad de vida, puede tomar conciencia de la situación que atraviesa y a partir ahí estará en disposición de efectuar los cambios que le conduzcan a mejorar la situación carencial que atraviesa.

El trabajador social necesita conocer cuáles son las barreras y los obstáculos que entorpecen el buen desarrollo de la persona como ser social, debe propiciar la participación del ser humano y la relación de este con las instituciones comunitarias.

Una comunicación eficaz es un instrumento básico en trabajo social. Desde el primer contacto con el paciente y su familia intenta conocer sus inquietudes, sus preocupaciones, sus miedos, sus dificultades y, cómo no, sus potencialidades.

Nada hay más íntimo que hablar sobre nuestras carencias. Los pacientes y los familiares que acuden al trabajador social no solo se hallan en una situación de salud que compromete su vida, además tienen una serie de dificultades que tienen que ver con una situación de auténtica desventaja social: tienen que hacer verdaderos esfuerzos para llegar a final de mes con las prestaciones económicas de que disponen (en caso de ser receptores de alguna), en ocasiones han de priorizar necesidades primarias (comer o pagar la factura de la luz o el suministro de agua corriente, o pagar los fármacos que les prescriben...), a muchos les cuesta que la nevera disponga de alimentos que les abastezcan, muchas veces no disponen de un espacio íntimo donde poder llorar y expresar su frustración, ya que viven hacinados, a muchos les da apuro deber dinero en la farmacia y el supermercado, donde les conocen...; en definitiva, no se trata de superar una situación de salud complicada, sino que se trata de la propia supervivencia.

Los trabajadores sociales han de establecer una comunicación abierta en la que la persona que atraviesa estas dificultades pueda hablar de ellas sin sentirse juzgada, culpable o avergonzada; esto requiere por

parte del profesional una sólida formación, pues se ha de establecer una comunicación horizontal, libre de prejuicios y de paternalismos, donde el paciente pueda abordar estos temas con objeto de poder solucionarlos, ya que, en muchas ocasiones, cuando todo es tan complejo, las familias llegan a vivirlo como algo “merecido”; nuestros usuarios se olvidan de que tienen derechos, y esta es una de las principales labores del trabajador social: saber comunicar al paciente y a sus familiares que, a pesar de que parece que el mundo se ha olvidado de que existen (que es la sensación que tienen), los servicios que se crearon a este efecto han de brindarles la oportunidad de salir de estas situaciones precarias.

Los usuarios de servicios sociales tienen una cosa en común: desempleo, escasez de recursos, merma en las ayudas sociales, desánimo y, sobre todo, mucha rabia acumulada. Estas personas ven, mientras desayunan, que la televisión, día tras día, emite noticias sobre corrupción política en un país que naufraga. Noticias sobre políticos con sueldos y sobresueldos de escándalo, directivos de banco rescatados con pensiones prohibitivas, individuos de la familia real que se llevan el dinero sin que pase nada, empresarios forrados a costa de sobres que repartían los mismos políticos que ahora piden austeridad y que recortan los pocos derechos que ellos tenían; este es el contexto donde se desarrolla la comunicación del paciente y su familia con el trabajador social. Pues bien, hemos de ser capaces de acoger todo esto, porque es nuestro deber y hemos de comprometernos a no abandonarlos a su “suerte”: nuestro compromiso no solo es escuchar, hemos de comunicarles de que los derechos que tienen, a pesar de los recortes, son suyos y por eso vamos a ayudarlos a sortear las dificultades burocráticas, que se imponen en muchas ocasiones para ralentizar la recepción de la prestación de que se trate; nuestro deber es acortar ese tiempo que exige la Administración, reflejando la situación carencial y la situación de terminalidad; en cuidados paliativos no se puede imprimir el mismo tiempo, ya que, de ser así, la prestación no llegaría nunca.

Hemos de crear un espacio neutral donde pueda darse la comunicación y en el que el paciente y su familia expresen, sin temor, las dificultades que atraviesan con el fin de recibir orientación, acogida, apoyo y, sobre todo, donde se cree un puente entre necesidades y carencias y los servicios y recursos existentes para que se restablezca el funcionamiento normalizado de la unidad familiar.

La conspiración del silencio

La definición de conspiración del silencio más comúnmente aceptada contempla el “acuerdo implícito o explícito, por parte de 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”.⁷⁰

Las consecuencias de la conspiración del silencio son muchas: generan en el paciente miedo, ansiedad, confusión, soledad e incomunicación, así como aislamiento; en los familiares también tiene repercusiones negativas, entre otras, dificultades para elaborar el duelo. Hemos de estar muy atentos, pues de no hacerlo dejaremos un legado de difícil manejo y que tiene unas repercusiones muy negativas una vez se haya producido el fallecimiento del paciente.

Es la manera más gráfica de incomunicación; al no poder hablar sobre la situación que está ocurriendo y que está afectando a todo el núcleo familiar, se impide la reorganización y la adaptación, se dificulta e impide que se aborden asuntos pendientes, interfiere negativamente, entorpeciendo la toma de decisiones relevantes (cuestiones legales, despedidas...); necesidades, en definitiva, que mejorarían el buen desarrollo del proceso. Se debe potenciar, en todo momento, el principio de autonomía: las decisiones serán acertadas si se fundamentan en una elección libre, sustentada en una información individualizada y humana.

Cuando la conspiración del silencio deja de ser un elemento adaptativo (al inicio del diagnóstico, como proceso que permite ir asumiendo para poder afrontar), se convierte en una de las principales causas de descontrol que va a suponer un mal desarrollo de todo el proceso.

El término de conspiración del silencio, aunque se acuña en relación a la enfermedad terminal, y más concretamente en cuidados paliativos, no es algo nuevo, se trata de una forma de relacionarse. Hay familias en las que este es el patrón de comunicación existente y, probablemente, en muchas ocasiones haya sido funcional; por lo tanto, hemos de ser respetuosos y serios en la misma medida. Se ha de señalar como elemento que dificulta el buen control de la situación, respetando los ritmos y mostrándonos disponibles para ayudar a modificar esta manera de afrontar situaciones que entrañan dificultad. En el caso del enfermo terminal, si no se modifica este patrón de comunicación, no va a ser posible enmendarlo; en otras situaciones que suponen dificultad, con el tiempo va a ser posible que todos los miembros implicados en un proceso que entraña dolor vayan asumiéndolo, de ahí la importancia de abordar este tema.

BIBLIOGRAFIA

- Fernández García, T., De Lorenzo, R. y Vázquez, O. (2012). *Diccionario de Trabajo Social*. Madrid: Alianza Editorial.
- Bermejo, J. C. (1998). "Apuntes de relación de ayuda". Cuadernos del Centro de Humanización de la Salud. Santander: Editorial Sal Terrae.
- Buckman, R. (1993). "Communication in palliative care: a practical guide". En: Doyle, D., Hanks, G., MacDonald, N. (eds). *Oxford Textbook of palliative Medicine*. Oxford: University Press, pp. 47-61
- Sánchez Sobrino, M. (1998). "Información y comunicación en nuestro medio". En: Libro de ponencias Congreso de la SECPAL, pp. 313-315
- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. y Bayes, R. (2003). *Intervención emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y Protocolos*. Barcelona: Ariel.

Protocolo de valoración de riesgo social

Fundamentación

En aquellas personas que padecen una enfermedad grave y avanzada, es muy probable que sus familias y entorno presenten necesidades paliativas y que se encuentren, por esa razón, en una situación especialmente vulnerable, tanto el paciente como sus personas más cercanas.

Si hacemos un zoom sobre la esfera social, este conjunto paciente-familia tiene una historia de vida y una dinámica familiar previa a la enfermedad que, unido a otras variables sociales que les pueden condicionar, pueden exponer a esa familia a situaciones de riesgo social.

En la detección, un equipo interdisciplinar, con formación específica en cuidados paliativos, identifica necesidades sociales y deriva al trabajador social. En este proceso de atención también otros profesionales de distintas especialidades y servicios, como en el marco de atención primaria, la atención hospitalaria y servicios sociales, pueden y deben aprender a detectar y derivar por necesidades sociales reconocidas.

Conocer los factores de riesgo social, indicadores y objetivos de intervención, ayuda a los profesionales que tienen el contacto diario y directo con estos pacientes y cuidadores para realizar una derivación temprana, valoración e intervención del trabajador social especializado en cuidados paliativos.

Las dificultades sociales que presentan los pacientes con necesidades paliativas complejas en función del diagnóstico y enfermedad, cuando se trata de paciente oncológico precisan de intervención social precoz, seguimiento y acompañamiento en la situación de final de vida, que no siempre es posible, por un pronóstico vital limitado, a veces muy limitado, en que el trabajador social en muchas ocasiones se encuentra con una derivación tardía, tanto en ámbito hospitalario como domiciliario, donde los tiempos no cuentan con espacio y enfrenta al paciente, la familia y el profesional a una intervención en crisis, realizando por ejemplo en situación de últimos días, la intervención en últimas semanas, o últimos meses.

Los pacientes que padecen otras enfermedades no oncológicas, enfermedades con insuficiencias de órganos, VIH, las de motoneurona, personas con demencia y otras enfermedades neurológicas, pueden también presentar necesidades paliativas; además, nos encontramos una familia con un medio y largo recorrido en la enfermedad: en muchas ocasiones la dedicación del cuidador principal por la enfermedad es total, disponibilidad las 24 horas del día a la atención y cuidados, a veces mantenido durante años, que expone a estos cuidadores a diferentes factores e indicadores de riesgo social: sobrecarga severa y fatiga de cuidador, abandono de autocuidado básico, déficit de relación social; en cuidadores jóvenes, cese en la actividad laboral, y en casi todos, alta relación de dependencia en el rol de cuidador, con las consecuencias que representa el aislamiento social del cuidador en más su amplio sentido.

Reseña especial y objeto directo de intervención social son los pacientes y cuidadores mayores, a veces muy mayores, que presentan una situación de fragilidad y, por ello, la capacidad de cuidados se encuentra muy limitada; la familia ejerce con frecuencia sobreprotección al paciente y limita la participación del paciente con edad avanzada y al cuidador, cónyuge, en la toma de decisiones, que tiene como consecuencia sentimientos de inutilidad, de ser una carga para el paciente.

Derivar a los profesionales de trabajo social al compás del tiempo, información y pronóstico, es lo deseable; de forma frecuente el equipo detecta que el paciente-familia demanda la necesidad de intervención social, y en muchas ocasiones el recurso es el profesional, un trabajador social, flexible, disponible y con capacidad de afrontar retos tan grandes como proporcionar ayuda en

equipo a personas que se enfrentan al final de sus días, siendo uno de los instrumentos para que un paciente y su familia cierre su última etapa de forma serena, si es posible, o al menos, del modo que desean, en consonancia con su historia de vida.

En los años noventa se introdujo la llamada “estrategia de riesgo”, basada en el documento de la Organización Mundial de la Salud “Salud para todos en el año 2000”; consistía en dar prioridad en la atención sanitaria a aquellas personas que más necesidades de salud presentaban según el principio de la equidad. Esta metodología trataba de definir, estudiar y dar una atención prioritaria a los grupos que, por sus características sociales o económicas, presentaban peores indicadores de salud. Se trata de estrategias activas de estudio, captación e intervención de los colectivos de riesgo social.

El trabajador social es una pieza angular básica, que puede proporcionar atención y dar continuidad asistencial entre los diferentes asistenciales, es el enlace que proporciona continuidad asistencial con los profesionales de cuidados paliativos, entre los sistemas de salud y servicios sociales.

Diagnósticos sociales

- **Riesgo social.** Causado por circunstancias personales, interpersonales o del entorno, ocasiona un perjuicio para el desarrollo y bienestar personal y social. Indica la probabilidad de que una situación o incidente de desprotección y daño ocurra o vuelva a ocurrir, pudiendo poner en peligro el desarrollo integral de la persona.
Se considera factor de riesgo a la característica o cualidad de una persona o comunidad que se sabe va unida a una mayor probabilidad de daño a la salud.
El trabajador social valora variables como la edad, y si por razón de enfermedad se encuentra asociada a dependencia que limite los cuidados, variables como género, por el cambio de rol familiar; valora la disposición, disponibilidad y la capacidad de cuidadores principales y secundarios, y otras variables como discapacidad, educación, cultura, etnia, idioma, adicciones, enfermedad mental, patología dual, situaciones de maltrato, situación laboral, económica, relacional, rol familiar, comunicación familiar, entorno, ocio, recursos disponibles, ayudas técnicas, y características de la vivienda; todas deben ser tenidas en cuenta ya que tienen repercusión directa en la planificación-organización de cuidados, en la toma de decisiones y en el riesgo de claudicación familiar.
- **Fragilidad social.** Cuando la situación de riesgo social está vinculada a la enfermedad, dependencia, discapacidad, enfermedad mental, ausencia de cuidadores o limitaciones para cuidados adecuados, el trabajador social valora la adecuación de los cuidados y el coste para los cuidadores, tanto en cuidadores principales como secundarios, limitando el autocuidado reduciendo el contacto social satisfactorio y aumentando los problemas afectivos y los sentimientos de soledad. Aunque la soledad es algo que puede darse en todas las edades, los estudios indican que se manifiesta con mayor frecuencia a medida que la gente es más mayor.
Adaptarse a la nueva situación sociofamiliar no es fácil y puede tener graves consecuencias en la salud. Las personas con enfermedad avanzada pueden padecer procesos agudos, que se convierten en una dificultad social grave, por ejemplo, si la persona vive sola y no dispone de recursos de ayuda; el afrontamiento de los problemas de salud depende de los recursos personales, familiares y sociales de los que disponga el paciente y cuidadores. La percepción de apoyo social es muy importante y su ausencia es un indicador de fragilidad.
- **Vulnerabilidad social.** Cardona (2001) propone los siguientes factores de los cuales se origina la vulnerabilidad: fragilidad física, fragilidad social y falta de resiliencia.
La vulnerabilidad social es una situación social de riesgo, de dificultad, que inhabilita e invalida, de manera inmediata o en el futuro, a los grupos afectados, en la satisfacción de su bienestar en tanto subsistencia y calidad de vida,

Objetivo

Favorecer la identificación de factores de riesgo social e indicadores y proponer objetivos de intervención del trabajador social con pacientes con enfermedad avanzada y sus familias, que presentan necesidades paliativas.

Factor de riesgo social	Indicador de riesgo social	Objetivos de intervención social
Dependencia	Dificultad para realizar ABVD	Asesoramiento y trámite de prestaciones y recursos de apoyo
Sobrecarga en cuidadores	ZARIT >17 Ingresos hospital	Apoyo e intervención social para organización de cuidados, favorecer apoyo externo, familiar o acceso a recursos públicos-privados. Asesoramiento sobre aspectos laborales
Ausencia de cuidador principal	Ausencia de cuidados básicos y dificultad para cumplir el tratamiento.	Garantizar cuidados con recursos de apoyo externo, valorar traslado a UCP.
Discrepancias sobre el lugar de cuidados	Reingresos hospitalarios de repetición	Favorecer la garantía de cuidados, explorar deseo sobre lugar de cuidados con paciente y familia
Cuidador principal frágil	ZARIT >17 Capacidad limitada para realizar los cuidados	Favorecer relevo en cuidados Reorganización familiar y apoyo externo
Ausencia de conocimientos para lectura/ escritura	Dificultad para cumplir el tratamiento	Adaptar las pautas al nivel de instrucción y favorecer supervisión
Adicciones	Riesgo o consumo de sustancias	Coordinación con trabajador social especializado, prevención, evitar recaídas
Patología dual	Riesgo de crisis y consumo	Coordinación con trabajador social especializado, prevención, evitar recaídas
Enfermedad mental	Riesgo de crisis	Coordinación con trabajador social especializado, prevención, evitar recaídas
Violencia de genero	Trato inadecuado, negligencia/ maltrato	Favorecer medidas preventivas, activar protocolo de maltrato
Familia disfuncional	Conflicto familiar previo o presente	Mediación familiar
Situación económica precaria	Falta de cobertura de necesidades básicas y medicación	Solicitud y trámite de ayuda económica
Dx reciente	Situación de incapacidad temporal	Verificar con paciente la información pronóstico, favorecer asesoramiento en aspectos laborales
Síntomas físicos-limitación funcional	Disminución de actividad Aislamiento social	Favorecer actividad de ocio o distracción satisfactoria posible. Favorecer apoyo de voluntariado
Conflicto de interés	Dificultad de acuerdo paciente-familia-equipo	Mediación para favorecer acuerdo
Temas pendientes	Dificultad del paciente o familia para solucionarlos	Explorar con paciente y familia el deseo Solucionarlo, Asesoramiento en aspectos legales, prácticos y relaciones
Precariedad en vivienda	Aislamiento por barreras Condiciones insalubres	Asesoramiento en adaptación del entorno, adquisición o préstamo de ayudas técnicas

Factor de riesgo social	Indicador de riesgo social	Objetivos de intervención social
Necesidad de apoyo espiritual	Valores o creencias espirituales no satisfechas	Favorecer la atención espiritual a través del equipo o agentes de la comunidad
Dificultad de idioma	Dificultad de comunicación	Consecución de servicios de traducción
Personas inmigrantes	Desconocimiento cultural	Exploración y traslado al equipo de rituales religiosos o culturales, explorar deseo de regreso a país de origen, facilitando trámites o gestiones. Traslado de familiares desde otros países
Miembros vulnerables	Atención insuficiente de menores, personas mayores dependientes, personas con discapacidad, enfermedad mental	Protección de derechos básicos. Coordinación con servicios sociales y educativos para favorecer atención y apoyo
Situación de últimos días	Ausencia de conocimiento de trámites	Asesoramiento sobre aspectos legales y funerarios, acompañamiento paciente y familia
Necesidad de atención social en proceso de duelo	Desconocimiento de trámites a realizar tras fallecimiento	Asesoramiento en aspectos legales y prácticos. Apoyo en organización de tareas, asesoramiento de aspectos laborales

Conclusiones

La valoración e intervención social del trabajador social de los factores de riesgo social no detectados o no tratados influyen en su calidad de vida y de salud: bienestar físico, mental y social; estos factores de riesgo social tienen como consecuencia la limitación para garantizar los cuidados, situación de sobrecarga y riesgo de claudicación familiar, búsqueda de apoyo externo, agudización o aparición de nuevos conflictos en la familia, miembros vulnerables, necesidad de apoyo en la toma de decisiones, dificultades económicas, el paciente puede presentar necesidad de adaptación a la situación de dependencia, al cambio de rol familiar, existencia y deseo de solución de temas pendientes. La intervención precoz sobre estas necesidades sociales puede favorecer también la prevención de situaciones de duelo complicado.

Agradecimientos

A todos los pacientes y familias, gracias.

A los equipos de cuidados paliativos de la Fundación Instituto San José, ESH Hospital de Getafe, ESAPD Sur y ESH Hospital Doce de Octubre por el trabajo en equipo.

A Alfredo Domínguez Cruz, enfermero, por su disponibilidad y tiempo de apoyo en la revisión de este protocolo.

A la Fundación Obra Social la Caixa, por el desarrollo del programa de atención integral a personas con enfermedad avanzada y sus familias, nuestro agradecimiento colectivo por facilitar la incorporación de trabajadores sociales a los equipos de cuidados paliativos del sistema público de salud y ONG.

Al Colegio de Trabajo Social de Madrid, por su apoyo al Grupo de Cuidados Paliativos.

A las sociedades científicas SEGG, AMPC y SECPAL.

A la Coordinación Regional de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid.

BIBLIOGRAFIA

- Alonso, A., Bruera, E., Varela, M., Boya, M. J., Madero, R., Torres, I., De Castro, J., González, M. (2012). "Can this patient be discharged home? Factors associated with at-home death among cancer patients". *J. Clin. Oncol.*
- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., y Bayes, R. (2005). *Intervención emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y Protocolos.* Barcelona: Ariel.
- Bermejo, J. C., Díaz-Albo, E. y Sánchez, E. (2011). *Manual básico para la atención integral en Cuidados Paliativos.* Centro de humanización de la salud. Caritas.
- Baile, W. R., Palmer, J. L., Bruera, E., Parker, P. A. (2011). *Assessment of Palliative Care Cancer Patients' most important concerns.* *Support Care Cancer.*
- Consejo de Europa (2003). *Recomendación Rec 24 del Comité de Ministros de los Estados miembros sobre organización de Cuidados Paliativos.*
- Core Competencies for Palliative Care Social Work in Europe: An EAPC Whitepaper. *European Journal of Palliative Care* (2015).
- Couceiro, A. (2004). *El enfermo terminal y las decisiones en torno al final de la vida. Ética en cuidados paliativos.* Madrid: Triacastela.
- Comité Técnico de Redacción del Ministerio de Sanidad y Consumo. *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud* (2008). Ministerio de Sanidad y Consumo. Centro de Publicaciones, 1.ª ed.
- Chochinov, H. M. et al. (2005). *Dignity Therapy: A novel Psychotherapeutic intervention for patients near the end of life.* *American Society of Clinical Oncology.*
- Chochinov, H. M. (2002). "Dignity conserving care a new model for palliative care, helping the patient feel valued". *JAMA.*
- Chochinov, H. M. et al. (2002). "Dignity in the terminally ill: A developing empirical Model". *Social science & Medicine.*
- Crespo, M., López, J. (2006). *El apoyo a los familiares de mayores dependientes en el hogar. Desarrollo del programa como mantener su bienestar.* Imsero.
- Davies, E., Higginson, I. J. (2004). *Better Palliative Care for older people.* Copenhagen: World Health Organization.
- Davies, E., Higginson, I. J. *Hechos sólidos en Cuidados Paliativos.*
- De Cuadras, S. et al. (2003). "Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación". *Medicina Paliativa* 10(4): 187-190.
- Doutreligne, S., Lenoir, D. (2005). *La atención a personas mayores en situación de dependencia en su último periodo de vida.*
- Ferris, F. D., Balfour, H. M., Bowen, K. et al. (2002). *2A model to guide patient and family care: Based on Nationally accepted principles and norms of practice". J Pain Symptom Manage.*
- Gil, P., López Trigo, J. A., Gómez Martín, M. P. (2013). *Manual de Buena Práctica en cuidados a las personas mayores.* SEGG.
- González, M. P., Novellas, A., Barbero, J., Malo, S., Sánchez, D., Pajuelo, M., Cabodevilla, I., Butzbach, M., Cebrián, N., Espinosa, J. Gómez, X. (2007). *Programa para la atención a personas con enfermedad avanzada.* Obra Social Fundación la Caixa.
- Gómez Batiste, X., Porta, J, Tuva, A, Stjernsward, J. (2005). *Organización de Servicios y programas de cuidados paliativos.* Madrid: Arán.
- Gómez Martín M.P.; Díaz Veiga, P y cols. (2011). *Guía práctica para el buen trato de las personas mayores.* SEGG-BBK.
- Gómez Martín, M. P., Díaz Veiga, P. (2011). *Decálogo para el buen trato a las personas mayores.* SEGG-BBK.
- Gracia, D., Rodríguez, J. C. y cols. (2006). *Ética en Cuidados Paliativos.* Fundación ciencias de la salud y FFOMC.
- Guía práctica clínica sobre cuidados paliativos* (2008). Plan Nacional para el SNS del MSC.
- Hall, S., Petkova, H., Tsouros, A. D., Constantini, M., Higginson, I. J. (2011). *Palliative Care for older people: Better practices who.*
- Imsero (2012). *Informe 2010. Las personas mayores en España.*
- Martínez, A., Gil, L., Serrano, P., Ramos, J. M. y cols. (2009). *Nuevas miradas sobre el envejecimiento.* Imsero.
- Morrison, R. S, Meier, D. (2004). "Clinical Practice Palliative Care". *N. Engl.J Med* 350(25): 2582-2590.
- Nevado, M. y Medina, J. (2003). *Alzheimer: Hechos y dichos de sus cuidadores.* Madrid: Afal.
- Nevado, M. (2005). *Aprendiendo a despedirse.* Madrid.
- Novellas, A. (2004). *Modelo de trabajo social en la atención oncológica.* ICO.
- Novellas, A. (2000). *Trabajo Social en Cuidados Paliativos.* Madrid: Arán.
- Rexach, L. y cols. (2001). *Cuidados paliativos en las personas mayores.* Sociedad Española de Geriátría y Gerontología.
- Rogero, J. (2009). *Los tiempos de cuidados, el impacto de los mayores con dependencia en la vida cotidiana de los cuidadores.*
- Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., Ullrich, A. (2002). "Palliative Care: The World Health Organization's global perspective". *J. Pain symptom manage* 24(2): 91-96.
- Pautex, S., Curiales, V., Pfisterer, M., Rexach, L., Ribbe, M., Van Den Noortgate, N. A. (2010). "Common Definition of Geriatric Palliative medicine". *J. Am.Geriatr.Soc.*
- Yanguas, J. y cols. (2010). *Emociones y envejecimiento.* Obra Social la Caixa.

Protocolo de intervención con el voluntariado: hospitalario y domiciliario

Introducción

Partiendo de la definición de voluntario como persona que por elección propia dedica una parte de su tiempo a la acción solidaria, altruista, sin recibir remuneración por ello, podemos hablar de la importancia de la intervención de los equipos de voluntarios en las unidades de cuidados paliativos. Con su presencia humana dan un soporte emocional al paciente y familia, apoyan a los profesionales, involucran a la sociedad y promueven la solidaridad humana; no sustituyen al personal sociosanitario, pero realizan una función específica que no es cubierta por otro perfil profesional.

La integración de los voluntarios en las unidades de cuidados paliativos humaniza los mismos. Debido a la propia organización del sistema sanitario, el personal remunerado no dispone en muchas ocasiones del tiempo necesario para acompañar al paciente y/o familia todo el tiempo que sería deseable. Los voluntarios que acuden a desempeñar su labor disponen de un tiempo sin prisas que les permite acercarse al paciente y acompañarle en su proceso desde una decisión personal libre.

El voluntario es también una pieza importante en los equipos porque pueda dar otra visión, no tan técnica pero sí humana, de la realidad del momento, enriqueciendo de esa manera el trabajo de todo el equipo y la calidad de atención al paciente. Puede compartir con el equipo situaciones e informaciones de la situación del paciente que mejoren la intervención con el mismo.

Funciones del trabajador social con el voluntariado

- Coordinar al equipo de voluntarios dotándoles de la formación requerida para realizar debidamente su labor, así como estableciendo la supervisión y acompañamiento necesarios para cubrir los objetivos que el voluntariado tiene encomendado en su intervención en cuidados paliativos.
- Detectar y cubrir las necesidades de acompañamiento de los pacientes ingresados, conocer la dinámica de funcionamiento del centro y establecer una adecuada coordinación con los profesionales del mismo.
- Velar por la estabilidad del equipo de voluntarios, diseñando programas de capacitación para incorporar nuevos miembros y facilitando su continuidad.
- Conocer las necesidades específicas de acompañamiento de los pacientes y/o familias de la unidad de cuidados paliativos.
- Organizar al equipo de voluntarios según las propias disponibilidades y perfil de los integrantes.
- Asignar tareas al equipo de voluntariado, según las necesidades de los pacientes y/o familias, y preparación de los voluntarios.
- Supervisar los tiempos de dedicación, de las demandas y necesidades formativas de los voluntarios y de la propia dinámica del equipo de voluntariado.
- Organizar encuentros formativos e informativos periódicos con el equipo de voluntariado.
- Asistir a las reuniones del equipo multidisciplinar de la unidad de cuidados paliativos.

Tareas a desarrollar por el trabajador social

Selección

Llevar a cabo una entrevista estructurada según el perfil establecido para evaluar las actitudes y aptitudes de la persona candidata. Durante la entrevista se informa al voluntario del funcionamiento de la organización y de las tareas y funciones que realizan.

Perfil del voluntario:

- Ser mayor de dieciocho años.
- No encontrarse en situación de duelo.
- Madurez emocional.
- Capacidad de escucha activa y empatía.
- Constancia y responsabilidad.
- Respeto a la confidencialidad de datos y vivencias
- Creatividad e iniciativa personal.
- Capacidad de trabajar en equipo.

Acogida

El coordinador es el encargado de la acogida del voluntario, esto implica su recibimiento antes de iniciar su actividad. Se trata de un espacio de diálogo con el coordinador y donde se organiza la visita o actividad del voluntario.

Formación

El coordinador de voluntariado es el responsable de diseñar un plan de formación básica, un plan de formación específica y también continuada que se adecue a las necesidades de los voluntarios, y de llevar a cabo su desarrollo.

Formación básica: Curso de formación general, historia y filosofía de los cuidados paliativos; actividades del voluntariado, su alcance y valor como aportación social, y trabajo en el equipo, comunicación, actividades y formación y práctica.

Formación permanente. Es necesaria la formación del voluntario en materias específicas, de manera adecuada y en profundidad. Estos cursos deben tener una duración determinada y estar dirigidos por personas especializadas.

Materias a impartir:

- El duelo.
- Necesidades espirituales.
- La familia.
- Cuidados del cuidador.
- Habilidades sociales.
- Comunicación verbal y no verbal.
- La escucha.

Encuentros trimestrales

Se debe ofrecer un espacio formativo donde los voluntarios junto con el coordinador tengan un momento de encuentro que permita la cohesión del grupo, el intercambio de experiencias y un lugar donde poder expresar dudas o preocupaciones.

Encuentros anuales

Con carácter de convivencia, de celebración y de comunicación de experiencias.

Participación y asistencia a congresos y jornadas de cuidados paliativos

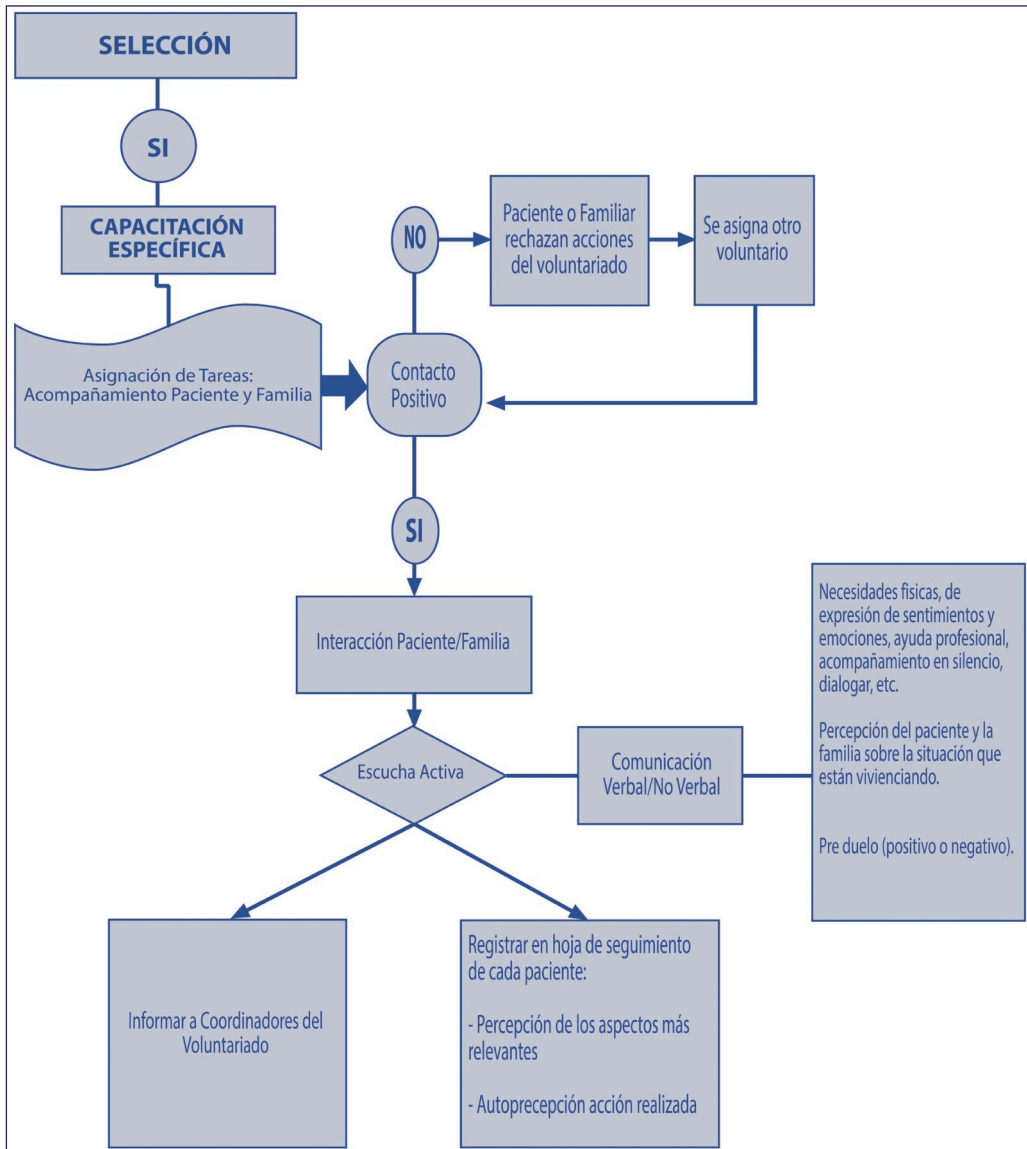
Seguimiento de la actividad voluntaria y evaluación

La evaluación ha de ser un proceso fundamental en el desarrollo de la actividad voluntaria, ya que nos permitirá obtener información clave que nos ayudará a analizar los resultados, las dificultades y las áreas de mejora.



Se han de llevar a cabo entrevistas personales con el coordinador de voluntariado, reuniones de grupo, revisión de la carpeta de la actividad voluntaria, realización de cuestionario de evaluación de satisfacción de pacientes y familiares, y cuestionario de evaluación del desempeño de la actividad voluntaria.

PROTOCOLOS DE ACTUACIÓN TRABAJADOR SOCIAL CON EL VOLUNTARIADO DESARROLLO DEL VOLUNTARIADO



PROTOSCOLO DE ENTREVISTA DE SELECCIÓN DEL VOLUNTARIO

Datos personales

Nombre y apellidos

Fecha de nacimiento DNI

Estudios

Profesión

Lugar o puesto de trabajo

Domicilio Teléfono:

Población

EXPERIENCIA VOLUNTARIA, PARTICIPACIÓN EN VOLUNTARIADO

CURSOS DE FORMACIÓN DE VOLUNTARIADO

MOTIVOS POR LOS QUE QUIERE SER VOLUNTARIO

EXPECTATIVAS DE LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS

TIPOS DE TAREAS QUE PODRÍAS DESARROLLAR

HORARIO DISPONIBLE:

MAÑANA TARDE FINES DE SEMANA

OBSERVACIONES

FECHA DE LA ENTREVISTA

PERSONA QUE REALIZÓ LA ENTREVISTA



PROTOCOLO PARA EL VOLUNTARIO A SU LLEGADA A LA PLANTA

SEGUIMIENTO DE ACTIVIDAD

HISTORIA SOCIAL NÚMERO

CUADRO GENEALÓGICO

OBSERVACIONES FAMILIARES

.....
.....
.....
.....
.....

NECESIDAD PRINCIPAL

.....
.....
.....
.....

ANOTACIONES DEL VOLUNTARIO

.....
.....
.....
.....
.....

Fecha y firma del voluntario

Este protocolo debe facilitarlo la coordinadora del voluntariado al voluntario/a, con el fin de informar sobre la situación del paciente, familia.

Cuestionario valorativo sobre el voluntario para pacientes y familiares:

Fecha: _____ N.º de habitación: _____ Nombre: _____

Paciente:

Fecha de nacimiento: _____ Sexo: _____

¿Quieres recibir voluntarios? Sí No

¿Qué te aporta el voluntario?

Señale el número correspondiente según la intensidad



	NADA	UN POCO	MUCHO			
Compañía	0	1	2	3	4	5 6
Escucha	0	1	2	3	4	5 6
Apoyo emocional	0	1	2	3	4	5 6

¿Cómo percibo al voluntario? Señale el número correspondiente según la intensidad

	NADA	UN POCO	MUCHO			
Relajado	0	1	2	3	4	5 6
Atento	0	1	2	3	4	5 6
Alegre	0	1	2	3	4	5 6
Nervioso	0	1	2	3	4	5 6
Distraído	0	1	2	3	4	5 6
Triste	0	1	2	3	4	5 6

Familia/cuidador:

Fecha de nacimiento: _____ Sexo: _____

¿Quieres recibir voluntarios? Sí No

¿Qué te aporta el voluntario? Señale el número correspondiente según la intensidad

	NADA	UN POCO	MUCHO			
Compañía	0	1	2	3	4	5 6
Escucha	0	1	2	3	4	5 6
Apoyo emocional	0	1	2	3	4	5 6

¿Cómo percibo al voluntario? Señale el número correspondiente según la intensidad

	NADA	UN POCO	MUCHO			
Relajado	0	1	2	3	4	5 6
Atento	0	1	2	3	4	5 6
Alegre	0	1	2	3	4	5 6
Nervioso	0	1	2	3	4	5 6
Distraído	0	1	2	3	4	5 6
Triste	0	1	2	3	4	5 6

Deseas hacer algún comentario:

PROTOSOLO DE COMPROMISO

D./Dña. _____
 D.N.I. _____ Fecha de nacimiento _____
 Domicilio _____
 Población _____ Teléfono _____

EXPONGO:

Que acepto el compromiso de ser voluntario de la Asociación para el desarrollo de los cuidados paliativos y tratamiento del dolor en



Que conozco y acepto las siguientes normas:

- Como voluntario asumiré responsablemente las acciones y actividades que la Coordinadora del Voluntariado de la Unidad de Cuidados Paliativos nos asigne.
- Acepto el compromiso de no abandonar la labor de voluntario asignada sin previo aviso a la coordinadora.
- Me comprometo a participar en las tareas formativas, prevista por la Asociación.
- Mi asistencia es voluntaria y altruista, por lo que no tiene ningún carácter de relación laboral.

Y para que conste y surta efecto donde proceda, firmo el presente compromiso en

Lugar y fecha

Fdo.: Coordinadora de la Asociación

Fdo.: Voluntario

EVALUACIÓN DE LA ACTIVIDAD DEL VOLUNTARIO

FECHA:

NOMBRE DEL VOLUNTARIO:

.....

INFORME DE LA ACTIVIDAD:

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

.....
.....

RELACIÓN CON EL EQUIPO:

.....
.....



FORMACIÓN REALIZADA:

.....

DESARROLLO DEL VOLUNTARIO:

.....

INCIDENCIAS DETECTADAS:

.....

FDO. COORDINADOR DE VOLUNTARIADO

Protocolo de intervención en exclusión social y cuidados paliativos

Trabajo social en exclusión social y cuidados paliativos. Introducción

Con la elaboración de este protocolo tenemos como objetivo principal definir de manera rigurosa la intervención social frente a casos de exclusión en el contexto de los cuidados paliativos.

La urgencia en relación a pronósticos limitados, y la sensación general de limitación en los propios recursos por parte de pacientes y familiares, marcan un modelo de intervención y gestión ágil cuando hablamos de trabajo social en este contexto.

Generalmente, la unidad familiar es en sí una potente herramienta de trabajo, con las capacidades y factores protectores que ofrecen cada uno de sus miembros y que constituye ella misma en su conjunto.

Pero, ¿cómo actuamos cuando nos encontramos ante un paciente que se encuentra fuera del sistema, sin vínculos familiares y con escasas o nulas redes sociales y de soporte? ¿Cómo llegamos a recabar la información que normalmente nos vendría proporcionada en una entrevista familiar? ¿Qué particularidades presenta la intervención con pacientes en situación de exclusión social?

En este punto, nos gustaría hacer una pequeña reseña en relación a “lo invisible” de nuestro trabajo, especialmente en este contexto. En la actualidad, vivimos rodeados de graves dificultades económicas, desde la esfera más privada, hasta la carencia visible a nivel de la Administración.

Los recursos son, por tanto, limitados en este sentido, dando cobertura cada vez menos amplia a las necesidades de la población, y de más difícil acceso a los mismos.

La intervención no supone siempre la asignación propiamente de un recurso, sino que pasa mayoritariamente por la coordinación con otros profesionales, gestiones no siempre visibles pero primordiales, cuya importancia y contenido queremos recoger en este protocolo.

Rubio y Monteros (2002) definen la exclusión social como “el no acceso o acceso demediado a los derechos y oportunidades vitales fundamentales y que, por tanto, implica quedarse fuera de las dinámicas e intercambios sociales y de los procesos de participación. Se trata de una definición amplia que tiene como telón de fondo los conceptos de ciudadanía social y derechos humanos, y hace referencia a dinámicas sociales estructurales”.

Moriña Díez (2007) expone en su trabajo “La exclusión social: análisis y propuestas para su prevención” criterios definitorios de “exclusión social”. Partiendo de dicha base, hemos realizado una redefinición de los factores que suponen exclusión, relacionados de manera más específica con los cuidados paliativos.

Económicos	<ul style="list-style-type: none"> • Sin ingresos o con ingresos mínimos (IPREM). • Empleo precario. • Sin cotización a la Administración pública. • Economía de subsistencia. • Personas usuarias de recursos sociales básicos (comedor-albergue).
Laboral	<ul style="list-style-type: none"> • Ausencia de trabajo de cualificación profesional. • Empleo precario temporal, de intercambio, inestable y sin respaldo social. Ausencia de derechos.
Formación	<ul style="list-style-type: none"> • Sin formación. No estar escolarizado y sin acceso a la educación obligatoria. • Malos resultados (analfabetismo, trayectoria de fracaso escolar, bajo nivel de cualificación, abandono prematuro del sistema educativo). • Percepción de la propia situación formativa.
Sanitario	<ul style="list-style-type: none"> • Acceso deficitario al sistema sanitario. • Estilos de vida relacionados a las adicciones: tabaco; alcohol y drogas. • Enfermedades relacionadas con estas adicciones: desnutrición, enfermedades infecciosas, enfermedades crónicas, etc. • Trastorno mental. • Padecimiento de enfermedades graves que provocan dependencia. • Percepción del propio estado de salud
Redes sociales	<ul style="list-style-type: none"> • Ausencia de redes familiares y sociales. Soledad y aislamiento. • Antecedentes de familias desestructuradas, conflictivas, con vínculos debilitados en donde pueden surgir episodios de violencia, abusos sexuales; adicciones, otros. • Escasez o debilidad de redes sociales. • Rechazo o estigmatización social. • Percepción de la propia situación social.

<p>Ambiental</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Vivienda (personas sin techo, sin vivienda propia, vivienda deteriorada o con carencias graves en el equipamiento, malas condiciones de habitabilidad como hacinamiento, insalubridad, etc.). • Barrio deteriorado económica y socialmente (espacio urbano degradado, con deficiencias y carencias básicas). • Estigmatización del territorio. • Área o región al margen del dinamismo económico y social del resto de las regiones. • Percepción de la propia situación ambiental.
<p>Legal e institucional</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Documentación incompleta. • No tener acceso o acceso restringido a la ciudadanía • Privación de derechos por proceso penal • Percepción de la propia situación institucional • Dependientes de variables de: <ul style="list-style-type: none"> – Género femenino como factor potenciador de la exclusión. – Grupo étnico o cultural minoritario: dificultades por la condición de extranjeros extracomunitarios, pertenencia a minorías étnicas, pertenencia a grupos de “rechazo”.
<p>Aspectos relacionales</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Retraimiento • Desconfianza del paciente hacia el equipo médico. • Resistencia para aceptar la ayuda externa. • Escasa comunicación. • Barrera idiomática. • Dificultades para relacionarse con otras personas

Premisas de actuación

Realizar contextualización e investigación del caso

Definición de objetivos de la entrevista

El planteamiento inicial y objetivo general que marca nuestro trabajo nos orienta a la potenciación y desarrollo de vías de investigación e intervención que favorezcan condiciones de muerte digna a la persona en situación de exclusión social.

Para ello, nos servimos de la entrevista social como técnica de intervención directa con el paciente, abierta-semiestructurada y orientada a la recogida de datos, que nos permita configurar una primera imagen de la situación actual del paciente y sus antecedentes.

Cabe destacar que esta entrevista presenta generalmente algunas particularidades en relación a la experiencia de sufrimiento previa y posibles antecedentes de rechazo o aislamiento, lo que aumenta la importancia de dedicar el tiempo necesario para establecer un buen vínculo, como puerta de entrada a toda la información tan delicada que va a tratarse después.

Pueden existir asimismo dificultades en la comunicación en relación a posible incapacidad, barreras idiomáticas u otras patologías asociadas.

Por ello, orientamos nuestra intervención con los siguientes objetivos:

- Conocer la propia percepción que el paciente tiene de la enfermedad: si conoce diagnóstico y/o pronóstico, qué sabe exactamente, por qué, cuál es el manejo que percibimos que tiene en relación a la información, etc.
- Indagar su capacidad para la toma de decisiones; saber cómo ha actuado en otras situaciones de dificultad, con qué apoyos ha contado y su capacidad para poder valorar diferentes alternativas y realizar una elección.
- Investigar antecedentes familiares, redes primarias de soporte y redes secundarias como mapa social en el que está incluido el paciente.

- Conocer intereses particulares del paciente: hacia dónde va, qué perspectiva tiene de sí mismo, su visión de futuro y las necesidades que percibe como sentidas en la actualidad.
- Definir una “cronología de la calle”, la historia de vida de la persona y sus antecedentes de acceso previo a recursos de tipo social.

Coordinación interprofesional: interconsulta con servicios sociales comunitarios

La finalidad es exponer toda la información de que disponemos y recoger toda la que figure, si lo tiene, en su expediente de servicios sociales. Generalmente, los pacientes que han vivido en situación de exclusión han sido previamente usuarios de servicios sociales y se ha trabajado con ellos para la asignación de algún recurso, aunque a menudo no se finalicen las intervenciones con éxito por dificultades de adherencia al plan de trabajo.

Orientamos nuestra intervención en este sentido, a conocer qué actuaciones se han implementado y en base a qué objetivos, y qué tratamiento y seguimiento del caso se ha llevado a cabo.

Coordinación interprofesional: interconsulta con otros profesionales

Contacto con cualquier recurso específico de la rama sociosanitaria que haya estado implicado en el trabajo con el paciente.

Implementación de un plan de acción

Búsqueda de un recurso adecuado

La ausencia de redes de soporte, situación de abandono, posible referente de malos tratos, rechazo y aislamiento social, hacen que el trabajo en muchos de los casos de pacientes en situación de exclusión social pase por la institucionalización, con el fin de garantizar una cobertura mínima de asistencia integral.

Hablamos en la mayoría de los casos de condiciones que tradicionalmente han configurado una historia de vida compleja, con sufrimiento existencial ya previo a la enfermedad, que se complejiza al encontrarnos ante una doble limitación: dificultades en los aspectos biopsicosociales, unidos a la urgencia por criterio clínico.

Petición formal del recurso

A partir de la información recabada, la propia expresión de las necesidades sentidas y nuestra valoración, emitimos un juicio profesional en base al cual consideramos que un recurso determinado va a ser el más adecuado para implementar ante cada caso particular. La elaboración de un informe social nos va a permitir recoger todo este trabajo previo y hacer la derivación o petición formal del recurso idóneo.

Gestión de trámites funerarios

Paciente español que fallece sin recursos. Se realiza en primer lugar un contacto con familiares, en caso de que los hayamos conocido a lo largo del proceso, que puedan posiblemente hacerse cargo de los gastos de sepelio.

Nos coordinamos con la empresa que provee estos servicios funerarios (en caso de que la entidad que nos acoge disponga de una de contacto para las gestiones más inmediatas en el momento del éxitus. Si no es así, con la empresa que provea de este servicio a los servicios públicos).

Se contacta con servicios sociales como responsables de cobertura en caso de fallecimiento en ausencia de recursos. El ayuntamiento encargado de dar respuesta es siempre el del municipio

donde fallece el paciente. Es conveniente, por tanto, haber realizado previamente indagación de cómo vamos a proceder en este sentido con anterioridad al fallecimiento.

Paciente extranjero que fallece sin recursos. Llevamos a cabo igualmente un primer contacto con familiares si los hemos conocido anteriormente. En este caso, tenemos la particularidad del trabajo con consulados, que nos permiten conocer qué otros familiares existen, con qué recursos podemos contar, y se notifica el fallecimiento de este ciudadano en situación de exclusión.

La coordinación posterior con los servicios funerarios en caso de ausencia de referentes va a ser igual a la que realizamos en caso de pacientes españoles.

A la hora de realizar el contacto con servicios, incluimos en este caso un informe social en el que reflejemos toda la información obtenida previamente en las gestiones con el consulado, a fin de agilizar los trámites en este sentido.

Conviene en cualquier caso prever cómo va a ser la intervención en el momento del éxitus, realizando con anterioridad todos los contactos con familiares y profesionales que se consideren necesarios para poder concluir dichos trámites con la menor demora posible, proporcionando al paciente la mayor dignidad en este momento.

BIBLIOGRAFIA

- Rubio, M. J. y Montesinos, S. (2002). *La exclusión social. Teoría y práctica de la intervención*. Madrid: CCS editores.
- Moriña Díez, A. (2007). "La exclusión social: análisis y propuestas para su prevención". *Estudios de Progreso*. Fundación Alternativas.

Protocolo de intervención con prisiones

El dolor puede ser tan social como el que reflejamos en esta área de intervención: el paciente, conocedor de su realidad clínica e inminente desenlace, necesita despedirse de su hijo, que se encuentra recluido en algún centro penitenciario y al que hace tiempo que no ve. Las funciones del trabajador social ante esta situación son:

Si el centro penitenciario está en la misma localidad donde el paciente está ingresado, contactar con el trabajador social del centro penitenciario y solicitar permiso extraordinario para que el recluso pueda ser trasladado desde el centro donde se halla recluido hasta el hospital en el que se encuentra ingresado el paciente; se envía por fax informe médico en el que figure, además del diagnóstico y del pronóstico, la habitación en la que está hospitalizado, fotocopia del libro de familia, hoja del matrimonio (paciente y esposa) y hoja del hijo, que sería el recluso. Se contacta de nuevo con el trabajador social de la prisión con objeto de conocer si el director de régimen ha aprobado el traslado, y se confirma el día y la hora. Se traslada la información al paciente y a su familia.

En ocasiones, la guardia civil o la policía nacional que conducen al recluso permiten que entre en la habitación sin esposas, lo que es menos dramático para su familia. En general, dependiendo del delito y de la peligrosidad, no se dan problemas en este sentido.

Si el centro penitenciario no está en la misma localidad, antes de realizar los pasos anteriores se contacta con el trabajador social del centro penitenciario, solicitando el traslado de centro al que esté en la provincia donde está ingresado el paciente; cuando llega al nuevo centro se realizan los pasos ya mencionados.

Protocolo de enterramiento para personas sin recursos

Hay ocasiones en que la familia no puede asumir el enterramiento de su ser querido, o se dan casos en los que el paciente carece de familia y de recursos con los que poder financiar el importe que supone este servicio. Se trata de situaciones muy delicadas, en las que el trabajador social debe realizar el estudio pertinente y coordinarse con los servicios y recursos existentes al efecto con el fin de solucionar esta situación. La demora en resolver esta necesidad podría suponer un dolor añadido que, en ocasiones, complica un buen desarrollo del proceso de duelo.

Si a lo mencionado añadimos que estamos atravesando una situación crítica a nivel económico, encontramos, pues, muchas personas que no cuentan con un seguro de defunción, ni con recursos económicos con los que poder asumir el entierro.

Los servicios implicados para asumir esta demanda son: la trabajadora social de la UMP, bien del servicio de salud correspondiente o del equipo del EAPS, los ayuntamientos y los servicios sociales comunitarios.

Para abordar esta demanda el trabajador social realizará las siguientes funciones:

- Investigar si tiene familia, y si la tiene, se citará para realizar una entrevista.
- Elaborar un informe social en el que se constate la carencia de recursos económicos en la unidad familiar.
- Contactar con servicios esenciales del ayuntamiento capitalino, donde se encuentra ubicado el hospital, y en el caso de que sea de otro municipio, se contacta con los servicios sociales correspondientes.

- Enviar por correo electrónico el informe social, el DNI y el documento que tiene previsto el ayuntamiento para estos casos a los servicios esenciales del mencionado consistorio. En caso de que el paciente proceda de otro municipio, se remitirá la documentación requerida.
- Contactar con el personal subalterno del hospital, quien llevará el cuestionario para la declaración de defunción, con el DNI, al Registro Civil del juzgado correspondiente, con el fin de obtener la orden de enterramiento.
- En caso de que el enterramiento fuera en el municipio capitalino, se confirma si está aceptado a través de la empresa gestora del ayuntamiento. En otros municipios resuelven, previo informe social, a través de una funeraria.
- Una funeraria se encarga de recoger la caja mortuoria y el cadáver, para su posterior enterramiento (algunas cobran; en algunas provincias hay alguna funeraria que lo hace gratis).
- Si tiene familia, hay que coordinar la hora del entierro, por si quieren asistir al sepelio.

Persona fallecida sin identificar. El trabajador social solicita la intervención de la policía científica por teléfono y posteriormente por escrito vía fax.

Una vez obtenidos los resultados de identificación, se procederá a localizar a la familia y a partir del resultado se procederá por un trámite de sepelio a través de funeraria, de carácter privado, o entierro de personas sin recursos.

En caso de que el cadáver no haya podido ser identificado, se mantiene en cámara, se notifica al juzgado y se espera a que nos notifiquen resultado o una orden judicial de enterramiento sin identidad.

Extranjeros fallecidos. El trabajador social contacta con el consulado para comunicar el fallecimiento.

El consulado localiza a la familia y activa el trámite de enterramiento.

En caso de no poseer póliza para esta eventualidad, el consulado, en coordinación con el trabajador social del hospital, buscará la solución adecuada.

ANÁLISIS DE DILEMAS ÉTICOS EN EL TRABAJO SOCIAL Y CUIDADOS PALIATIVOS

R. L. Vidaurreta Bernardino

Introducción

La preocupación por conceptos éticos que sustenten y orienten la acción social es antigua. Es Aristóteles, a partir de la idea del “hombre como animal político” (entendiendo político como ser social de la polis), quien define las relaciones políticas como relaciones entre iguales, con intercambio de roles de representante y representado en condiciones de desigualdad económica y social. Asimismo definió una relación de interdependencia entre unas y otras condiciones, al afirmar que, a menor desigualdad económica y social, mayor estabilidad de las relaciones políticas. Por ello, si la mayoría social corresponde a clases medias, las formas republicanas de gobierno resultarían las más adecuadas y estables.

Las ideas de Maquiavelo más tarde cuestionarían los conceptos aristotélicos al sostener que habrían perdido vigencia en las nuevas sociedades. La igualdad social solo era pensable en condiciones óptimas de civismo, y estas se habían perdido. En el nuevo contexto lo que regulaba las relaciones políticas y sociales eran severos conflictos, producto de las desigualdades entre gobernantes y gobernados.

Con pensadores como Hobbes, Locke e incluso Rousseau, aparece la idea de que únicamente en condiciones de igualdad se regulan las relaciones de intercambio. La construcción consecuentemente del orden político se sustenta en el acuerdo de partes. Si bien estos tres autores tienen similar punto de partida, se diferencian en las consecuencias. Hobbes sostiene que la situación de igualdad inicial entre los hombres conlleva al caos y retrasa o impide el progreso económico. Locke (de algún modo, desde este autor parte el “liberalismo”) sostiene que en la situación inicial las relaciones de apropiación y acumulación se producen en situación de “intercambio natural”. En ambos el concepto de igualdad en que basan sus respectivas teorías es el que impone la construcción del concepto de desigualdad política entre súbdito y soberano. La política se ubica a expensas del intercambio material protagonizado por desiguales. Por su parte, Rousseau plantea que la igualdad resulta de la participación efectiva en la construcción del orden público. Si el sistema político ha servido para legitimar y reproducir la desigualdad, es tiempo de que se proceda a “refundar” una sociedad más igualitaria, basada en el “bien común”. Al igual que Aristóteles sostiene que no existe igualdad política sin igualdad social y económica, él, a diferencia de Aristóteles, habla de “refundar” una sociedad a partir de una igualdad de orden ético.

El siglo XX continuó con esta preocupación histórica sobre igualdad política e igualdad económica, a través de la confrontación entre liberalismo y socialismo, centrando la discusión en el rol del Estado, según se sometiera o no la igualdad a la libertad. El punto en el que nos encontramos en el siglo XXI en las sociedades modernas se refiere más al modo particular en que interviene el Estado en estos temas de desigualdades. Los liberales restringen el concepto de igualdad al ámbito del “libre mercado”, los socialistas bregan por una mayor intervención del Estado, limitan la libertad política como contribución a la igualdad económica, centrándose más en las ideas de Rawls basadas en Rousseau, Kant y Locke, que selecciona aquellas líneas teóricas sobre justicia que regulan las relaciones sociales. Formula una teoría de base filosófica sobre el concepto de justicia como fundamento de los derechos y obligaciones políticas. Edifica una construcción ética, que él mismo identifica con el “constructivismo

kantiano”, ecléctica entre el “utilitarismo” anglosajón y el “intuicionismo”, que da prioridad al deber más que al bien en la noción de justicia. Rawls parte del concepto de justicia como equidad, de una hipotética “posición original” en que los hombres, “seres racionales” por un lado y recíprocamente desinteresados por otro, deben decidir su contrato social en términos de justicia, donde cada uno debe tener la libertad para organizar su propia existencia en base al principio de la libertad, al de la igualdad de oportunidades y al “principio de la diferencia” que ordena beneficiar a los más desposeídos.

En esta brevísimas revisión histórica de principios que intervienen en la convivencia en sociedad, se reiteran los conceptos sobre igualdades y desigualdades, conceptos que desde siempre se han manejado en el Trabajo Social como ciencia y mucho más como profesión.

Pareciera, pues, ser crucial valorar en los dilemas éticos en Trabajo Social que, si bien las diferencias hacen a la individualidad, en el sentido antes expuesto apuntan más bien a la inclusión y a la exclusión social. El tema admite diversas lecturas, en función del alcance que le demos al término: sus dimensiones y contenidos van desde postulados morales (valores igualitarios), hasta los de orden práctico relacionados con políticas y objetivos sociales.

Dada la complejidad del tema a tratar, se hacen necesarias algunas precisiones, para evitar la frecuente confusión entre términos jurídicos y conceptos reguladores de la convivencia social. El proceder de los individuos y otras instituciones sociales no solo tiene implicaciones legales. Por el contrario, cada uno de sus actos está investido, en forma explícita o no, de una compleja arquitectura de significados que involucran conceptos de obligaciones, derechos y creencias. Las reglas morales son relativas a su integración social en cuanto ciudadano; otras, las deontológicas, son intrínsecas al ejercicio de la profesión.

Por moral se entiende alguna acción que involucra valores, conjuntos de normas de conducta que resultan necesarias para respetar lo que está bien; se relaciona con conceptos del bien y del mal. Una conducta moral es aquella cuyo cumplimiento está sujeto al conocimiento de reglas y valores morales.

Los valores morales dan objetivos morales, prescriben la acción general para el comportamiento basado en principios morales tales como honestidad, veracidad, privacidad, etc. Estos valores son producto social, están influenciados por la religión, la tradición, la cultura, la enseñanza familiar, la reflexión personal, por todo aquel legado que se transmite más por el ejemplo que por un sistema formal. Su no cumplimiento no acarrea sanción pública, como sucede con las normas jurídicas, sino sanción interna: extremo malestar, sentimiento de culpa, o externa vergüenza o segregación social.

Ética es la perspectiva filosófica que estudia sistemática y disciplinadamente la moralidad, los valores y las acciones, con el fin de establecer jerarquías de valores de lo que es bueno. Tiene en cuenta toda obligación de carácter interno y la valora por el deber y no por la coacción. La moralidad es un sistema público que guía la conducta personal de seres racionales, pues se vincula a las creencias que las personas tienen. La ética es el análisis sistemático de la moralidad, de las fuentes de conocimiento moral, la justificación de las normas y valores morales para la toma de decisiones concretas.

Bioética como disciplina

La *Encyclopedia of Bioethics* de W. Reich define la bioética como “el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y la atención de la salud, en tanto que dicha conducta es examinada a la luz de los principios y valores morales”.

Surge con la aparición de nuevos desafíos fundados en valores y principios morales que no encuentran resolución en metodologías científicas. Son desafíos de la condición humana de la

modernidad, no exclusivos de la intervención social, pero que obligan a una reflexión ética a sus agentes. Estos valores aluden a la esfera personal, de la salud y social; en lo referente a conceptos como beneficencia, no maleficencia, autonomía, entrarían más en la esfera clínico-sanitaria y en la esfera social los temas referidos a la igualdad, la justicia y la complejidad de la distribución igualitaria de los recursos.

La bioética es fundamentalmente, en tanto ética, normativa aplicada, y se relaciona con la filosofía práctica, que tiene como propósito la praxis. La bioética general incluye las decisiones de moral política sobre población, medio ambiente, investigación científica y tecnológica. La bioética especial se relaciona con la intervención bioética en la vida humana, que comprende temas de genética, temas de experimentación humana y temas de definición sobre la vida y la muerte.

El contexto histórico que da origen a la bioética se ubica en los Estados Unidos de la década de 1960. Desde muchos años atrás, se estaba poniendo en juicio el progreso médico por el que se justificaban transgresiones a los derechos humanos. El no cuestionamiento en las temáticas médicas estaba vinculado a la existencia de prejuicios raciales y sociales discriminantes.

En 1975 en Berna, durante una reunión de la Unesco, se estableció “la urgencia de elaborar una nueva ética, fomentar y fortalecer el programa relativo a la ciencia y ética, sometiendo a examen permanente la cuestión, en constante evolución, de las relaciones entre ética y ciencias”.

El nacimiento de un movimiento bioético simultáneo al movimiento por los derechos humanos tuvo como consecuencia la creación de la Comisión Nacional de Protección de los Sujetos Humanos, como mecanismo para la revisión institucional a cargo de juristas, investigadores, médicos, teólogos, filósofos y sociólogos. En un principio se procuró controlar los ensayos con medicamentos y los riesgos de las personas incluidas en los mismos. Luego, con el avance tecnológico, surgieron críticas sobre los criterios de muerte, derecho a la vida o el aborto, la selección de pacientes y la justificación de los criterios usados. Así sucesivamente, todos los avances tecnológicos originan interrogantes sobre si existen límites morales en su uso y si es necesario subordinar los valores a las instituciones y a las técnicas.

Todos estos sucesos dependen naturalmente del contexto social de pertenencia y las soluciones que se producen dependen del moralismo de cada sociedad, de las profesiones involucradas y de las condicionantes políticas en que se dan. A nivel general, el proceso estuvo marcado por abrir el ámbito de discusión estrictamente médico y dar cabida a la consideración de todo el colectivo social. En la base de este fenómeno se ha de destacar la evolución de la tradición jurídica y la idea del respeto por la autonomía del sujeto, acompañado de un paulatino deterioro de la asistencia, cada vez más deshumanizada y cosificada, con menor tiempo de atención. Así se va estableciendo una conjunción entre ciencia y ética que da origen a la disciplina bioética, que surge como nexo válido entre los médicos, los pacientes, las familias y el Estado como regulador de políticas de salud.

Quien primero usó el término fue un oncólogo, Potter, en 1971, y desde entonces el movimiento bioético se expresó en diversas organizaciones, fundaciones, universidades y comisiones gubernamentales; se introduce la disciplina en el pregrado universitario, surgen los comités de ética. El modelo americano se replica internacionalmente, inicialmente en Europa, luego en Japón, con especial preocupación en la ingeniería genética, y más tarde en Australia, con su planteamiento de crear la Federación Internacional de Bioética. En los países en que esta disciplina va creándose un lugar importante, su objetivo principal es desarrollar la moralidad derivada de los principios de beneficencia, autonomía y justicia, y promover movimientos éticos en las instituciones, con los valores de beneficencia, libertad y equidad, según dos grandes teorías, la deontológica y la teleológica.

Teorías deontológica y teleológica

La teoría deontológica pone el énfasis en las virtudes del sujeto en cuanto a perfección y autenticidad, que, como postula Kant, han de ser universalmente válidas y relativas a las acciones libres, no se basan en los fines benéficos de la acción, sino en la intención de las acciones.

La teoría teleológica centra el peso de la moralidad en los fines últimos: la acción es correcta en función de sus consecuencias y calidad, se pueden transgredir las reglas si se prevé que sus consecuencias son más beneficiosas que la no transgresión.

Se proponen sistemas de justificación moral de la disciplina, tanto de carácter deductivo como inductivo, según distintos niveles de justificación de los siguientes principios morales: principio de beneficencia, principio de no maleficencia, principio de autonomía, principio de justicia.

Principios de bioética

Principio de beneficencia. Se debe actuar en bien de la persona, que comprende todas las acciones tendentes a prevenir el daño. En consonancia, se puede definir el principio de no maleficencia, en tanto se está obligado a no causar daños a sabiendas. La beneficencia aparece entonces como un deber de ayudar y de prevenir los posibles daños en el contexto de conductas sociales, en una relación de equilibrio recíproco entre los posibles beneficios y los daños probables de la acción.

Principio de autonomía. Establecido en función de la existencia de valores y creencias que tenga una persona que posea conocimiento y entendimiento y que no esté sometida a condicionamiento, ya sea interno o externo. O, como dice Kant, “el hombre libre es autónomo”. Este principio se asocia al de utilidad, en el sentido que permite a las personas desarrollar su conducta de acuerdo a sus convicciones sin interferir con la libertad de los demás. El principio de autonomía establece que la persona libre debe conocer y tener los elementos necesarios para tomar decisiones. Su característica fundamental en bioética, a diferencia de en materia legal, es que la decisión es autónoma si es auténtica al no contravenir las creencias y valores que se sustentan.

Principio de justicia. La relación profesional-usuario no es lineal, sino triangular: usuario-trabajador social-sociedad. La inclusión de la sociedad en este marco relacional es lo que incorpora al concepto el principio de justicia, distinto al de beneficencia del profesional y del de autonomía del usuario. Beneficencia y autonomía son principios que se refieren al nivel individual, en tanto el de justicia incorpora el bien de todos, en una relación jerárquica superior al de autonomía, y en tercer lugar el de beneficencia. La justicia históricamente se ha interpretado de manera distinta (como se expone anteriormente, atraviesa la noción de proporcionalidad natural, la de libertad contractual, la de igualdad social y utilidad pública).

Justicia distributiva

La expresión “justicia distributiva” se refiere a la distribución de beneficios y cargas sociales. El dilema social es cuál es el criterio guía en el reparto de los recursos sociales: ¿igual proporción a cada uno?, ¿según sus necesidades?, ¿según su esfuerzo individual?, ¿según su contribución social?, ¿distribuir oportunidades de acceso a bienes sociales?

El concepto de justicia en general, y en especial en temas sociales, está fuertemente determinado por las ideologías políticas y la estructura económica de cada sociedad. La perspectiva liberal

procura máxima protección de la autonomía y libre elección, premia el esfuerzo y la capacidad innata de las personas. Entiende que, para respetar la autonomía, el Estado no debe intervenir en la atención social, sino que solamente debe proteger los derechos humanos negativos cubriendo las necesidades más básicas.

Desde el punto de vista de las teorías igualitarias, se propone la asignación de recursos a quienes más lo necesitan, como forma de abolir las desigualdades, es decir, busca igualar el bienestar.

Retomando los aportes de Rawls, se establece el criterio de justicia como equidad. Se debe garantizar la máxima libertad compensando a los menos privilegiados. Para los utilitaristas, justo es lo que sirve a mayor número de personas, pues incorporan la relación costo-beneficio al concepto de justicia. Las reglas morales derivadas de estos marcos teóricos dan origen a las siguientes reglas que guían la acción para los profesionales:

- **Veracidad.** Decir siempre la realidad de la situación social por precaria que esta sea, regla moral cuya relevancia la ubica en igual jerarquía que los principios guía. Sin dudas deriva del respeto al otro, indispensable para que las personas gocen de autonomía y deleguen el consentimiento, sobre la base de la información veraz, implícita en el compromiso de fidelidad; aunque es frecuente el conflicto entre el deber de fidelidad y el de veracidad.
- **Confidencialidad y privacidad.** Conciernen a la obligación de mantener secreto profesional, que se ubica en la base de la relación trabajador social-usuario que facilita y protege la relación entre ambos. Además, la confidencialidad promueve una sincera comunicación entre el profesional y el usuario y excluye a personas no autorizadas.
- **Fidelidad.** Regla que se refiere al compromiso de guardar la promesa, que deriva del principio de lealtad aplicado a la práctica contractual entre trabajador social y usuario. Relación contractual compleja, por la propia complejidad de la situación social, que además de este involucra a otros (familia, técnicos, personal auxiliar, sistema asistencial, sistema social, etc.).

Existe otro nivel, que es el de los casos particulares para las situaciones en que aparecen conflictos en la atención social, que exigen un estudio de cada caso. Se utiliza el método de la casuística en la bioética para dirimir el desacuerdo con los fundamentos y principios morales. Se busca el caso paradigmático, porque ya se ha puesto a prueba y ha sido discutido en la comunidad científica. Pero el caso paradigmático sirve como antecedente para analizar el caso de estudio en forma separada a la luz de las normas morales en juego.

Pero siempre ha de pasar las pruebas de legalidad y publicidad: es legal y no hay problema en que las decisiones sean explicadas y publicitadas a terceros si fuera necesario.

Caso de ética y trabajo social sanitario sobre el consentimiento informado

Presentación del caso

El estilo de información puede generar iatrogenia cuando hay una problemática social asociada y un desconocimiento por parte de los profesionales sanitarios de la misma.

José tiene 50 años. Fue derivado a la consulta del otorrinolaringólogo por un cáncer laríngeo con sospecha de progresión local. La sospecha se ha confirmado y, tras ser informado de su diagnóstico, se le pide que firme el consentimiento previo a cirugía. José es analfabeto funcional y se alarma ante un torrente de palabras técnicas, aderezado con malas noticias, al término del cual se le pide que estampe la firma en un folio escrito. Por supuesto, se niega y, por ello, se le excluye de la lista

de espera para cirugía. Al día siguiente, acude a su trabajador social del equipo de atención psicosocial, que le ha ayudado a gestionar sus visitas al hospital, y el seguimiento de su proceso oncológico y le refiere, de forma atropellada, lo sucedido.

Definición del dilema ético

A priori nos encontramos ante un caso de negativa a recibir un tratamiento beneficioso. Admitiendo el valor de la persona humana como eje central del sistema sanitario, es reconocida la importancia que tiene el aceptar las decisiones que dicha persona tome respecto a su salud. Con ello, se está respetando el principio de autonomía. Pero, por otra parte, la decisión que tome la persona puede no ser la adecuada si no posee la suficiente información. Para evitar decisiones equivocadas, es preciso que se proporcionen informaciones precisas, con lenguaje comprensible y adaptado a las necesidades y creencias del paciente.

El médico, cuando es mal comunicador, o muy técnico y desconoce la situación social del paciente, puede introducir un sesgo en la información que transmite, privando al paciente de elegir un tratamiento efectivo. Utilizando un lenguaje excesivamente técnico, se transmite un conocimiento que el paciente no llegará a comprender.

Es importante adaptarse a las necesidades del paciente. Ello se consigue sabiendo elegir el momento en que se transmite una información y la cantidad proporcionada de la misma, considerando lo que el paciente quiere saber. Con un exceso de información o haciéndolo en un momento inadecuado se corre el riesgo de producir iatrogenia, privando al paciente de un tratamiento vital para mejorar su calidad de vida.

Por falta de actualización del profesional en cuanto a la situación social del paciente, este puede introducir un sesgo en la información que transmite, privando al paciente de elegir tratamientos que aporten innovación terapéutica y calidad de vida a su proceso de enfermedad, no solo curación del mismo.

Así pues, en este caso, un paciente informado sobre un diagnóstico de progresión local del cáncer tratable mediante cirugía decide no operarse y, ante dicha decisión, el especialista le da el alta de su consulta, es decir, se desentiende de su paciente por desconocimiento de su situación social en cuanto a su analfabetismo funcional y no consulta con los profesionales que llevan acompañando al paciente en su proceso de enfermedad; esto puede plantear un dilema ético al trabajador social, si intervenir ante la decisión de otro profesional en beneficio de su paciente.

Cursos de acción posibles ante el dilema ético

- ¿Se deja el paciente a su libre evolución, dado que ha manifestado no querer operarse al profesional competente para ello?
- ¿Se habla con el otorrinolaringólogo para informarle de que sería mejor haber minimizado los riesgos de la intervención quirúrgica, para conseguir aceptación del paciente?
- ¿El médico tendría que haber llamado a los familiares para que estos intentaran convencer al paciente?
- ¿El especialista tendría que haberse puesto en contacto con el equipo de atención psicosocial para, entre todos los profesionales ayudar a decidir a José qué es lo mejor para él?

Deliberación del caso

El modelo clásico de relación médico-paciente es paternalista. Según dicho modelo el médico, como experto, debe procurar el mayor bien para sus pacientes sin que estos puedan tener opinión al respecto,

ya que son profanos en la materia. Dicho bien siempre venía determinado por la aceptación del orden natural y, para conseguirlo, el paciente debía obedecer sin cuestionar todo lo que el médico le propusiera. Solo cuando fuera imprescindible hacerlo para conseguir colaboración, como en el caso de los procedimientos quirúrgicos, se debía informar antes de proceder. Nuestro paciente ha encontrado un médico que sigue el modelo paternalista y, ante la postura de resistencia al tratamiento, considera terminada su relación profesional con él. Por una parte esto, aparentemente, se ajusta a la voluntad del paciente, luego está respetando su autonomía. Por otra, al existir un posible tratamiento curativo, o en su defecto otros paliativos, el médico está abandonando a un enfermo cuando todavía se puede hacer algo por él y, por tanto, está incumpliendo el principio de beneficencia.

Podría el médico haber decidido que prevaleciera el principio de beneficencia sobre el de autonomía. En este caso, por el tipo de tratamiento, es imposible actuar sin conseguir previamente la aceptación del paciente, por lo que tuvo que solicitar su permiso. Si el médico estuviera decidido a conseguir dicha aceptación, podría haberlo intentado minimizando los riesgos de la intervención quirúrgica, aunque en ese caso habría estado transmitiendo una información sesgada al paciente y, por tanto, este último habría decidido algo sin suficiente fundamentación y se estaría transgrediendo el principio de autonomía.

Además el médico, al ocultar parte de la información, estaría incumpliendo el principio de no maleficencia. Podría también haber implicado a la familia, a espaldas del paciente, para que esta lo presionara, pero también en este caso no se habría respetado el principio de autonomía, que se refiere al derecho del paciente a que se respete su proyecto vital e, incluso, se podría llegar a transgredir el de no maleficencia si el paciente insiste en su negativa y queda enfrentado a los familiares.

Podría darse el caso de que el paciente, debidamente informado y acompañado en la deliberación por los profesionales que le han acompañado en el proceso y a los que ha consultado el especialista, decidiera persistir en la negativa. Si se le da el alta, por una parte se le niega la posibilidad de que pueda cambiar de opinión, por otra es un comportamiento alejado del bien intrínseco de la profesión, que contempla la posibilidad de paliar cuando no se puede curar. En ambos casos se está incumpliendo el principio de beneficencia e, incluso, podría estar actuándose con maleficencia si, como consecuencia de la negativa, se priva al paciente de tratamientos alternativos o de control de síntomas más adelante.

Valoración de la toma de decisiones

Nos encontramos con un médico que informa al paciente sobre su diagnóstico y, sin valorar el grado de comprensión, le cierra las puertas de su consulta. Una situación similar a la que se plantea cuando un paciente ingresado solicita el alta voluntaria. En este caso, atendiendo tanto al bien intrínseco de la profesión, como al respeto a los principios de la ética y también a las consecuencias derivadas de la actuación profesional, convendría que la información se hubiera proporcionado en términos comprensibles, incluyendo en ella las diferentes alternativas y sus consecuencias personalizadas según el paciente, e invitando al paciente a expresar sus dudas y temores para llegar, en deliberación conjunta, a la última decisión.

Si aun entonces el paciente persistiera en su negativa a ser operado, la excelencia profesional implica la obligación de no abandonarle, manifestándole de forma explícita la posibilidad de recibir el tratamiento o la posibilidad de recibir atención paliativa, cuando la precise.

En caso de que el especialista no hubiera actuado según los criterios de valor expresados, el trabajador social, de acuerdo con el equipo en el que está incluido y como persona de referencia de José, puede paliar el sentimiento de abandono que sufre:



- escuchando su relato;
- explorando los miedos y las resistencias;
- informando de las alternativas de pedir una segunda opinión o ser derivado a otro especialista de referencia, así como de los riesgos y beneficios de cada una de estas decisiones expresadas, en lo posible, de manera personalizada según la competencia funcional y emocional del paciente para asumir cuánta y qué información en cada momento.

Con todo ello, en algunos casos se consigue un cambio de actitud, tras el cual puede volver a ser remitido a consulta especializada.

En cuanto a los gestores, tendrán que considerar que la solicitud de consentimiento informado, planteada de forma adecuada, consume tiempo. En este caso, como en el de cualquier otro procedimiento de atención centrado en el paciente, que es la clave de la humanización de la asistencia, es preciso un mínimo de, al menos, diez minutos por paciente. Como reconocen los expertos, la incorporación del consentimiento informado a la práctica clínica no se hace "a coste cero". Realizar procesos de consentimiento informado consume tiempo, tiempo que tiene un precio que debe tomarse en consideración a la hora de programar y medir la actividad asistencial y de gestionar recursos (Simón y Júdez, 2001).

El consentimiento informado es una herramienta imprescindible en la comunicación sanitario-paciente, necesaria para desarrollar el modelo de atención centrado en el paciente. Por una parte, puede servir como guión estructurado en el proceso de deliberación conjunta. Por otra, es un documento escrito útil, tanto para uso legal, como para investigar sobre las características de la comunicación y su impacto en el paciente, es decir, sobre la calidad de la misma.

Excepciones al consentimiento informado

- Urgencia vital que requiere actuación profesional inmediata, sin que exista tiempo o posibilidad de comunicarse con el paciente.
- Incapacidad del paciente, lo que obliga a que el proceso de consentimiento informado se realice con sus representantes.
- Grave riesgo para la salud pública, lo que puede incluso legitimar actuaciones sanitarias coactivas, aunque no corresponde al médico adoptarlas por su cuenta.
- Imperativo legal o judicial.
- Privilegio terapéutico. A pesar de haberse utilizado con gran frecuencia para legitimar la ocultación sistemática de información a los pacientes, el privilegio terapéutico es un argumento que solo puede justificarse éticamente en muy contadas ocasiones. De recurrir a él, es aconsejable que se deje constancia fundada de ello en la historia clínica del paciente y se brinde la información del caso a los familiares.

Epicrisis del caso

Ni la familia ni los profesionales, en ningún caso, deben suplantar a un paciente y tomar decisiones por él, con las excepciones de que el paciente así lo desee o de que esté incapacitado o no sea competente en ese momento por una situación clínica, personal o emocional evaluada por el médico responsable, reflejada y argumentada de una manera exhaustiva en la historia clínica del paciente.

Es más importante asegurar que el paciente comprende aquello para lo que se solicita su consentimiento, que conseguir que su aceptación quede plasmada en un documento, ya que la obligación de hacer el bien y el buen hacer profesional ha de primar sobre los trámites burocrático-legales.

El trabajador social se encuentra en situación privilegiada para facilitar información y asesoramiento a los pacientes, dado que no es una persona implicada de una manera directa en el acto médico propiamente dicho, y desde el equipo interdisciplinar en cuidados paliativos puede aportar mucha luz a las situaciones éticas planteadas en lo referente a la información.

La Ley General de Sanidad, 14/1986 del 25 de abril, establece en su art. 10 (apartados 5 y 6) el derecho del ciudadano a la información y la necesidad de contar con su consentimiento.

Conclusiones finales sobre dilemas éticos en trabajo social

Si entendemos la ética como una confrontación entre sistemas de valores compitiendo, es fácil advertir su significación funcional sobre los agentes sociales. El acto asistencial se fundamenta en reconocer que las personas son capaces de enfrentar sus problemas sociales y las necesidades consecuentes.

La intervención social, en consecuencia, debe apostar por mantener o alcanzar la autonomía personal y autodeterminación, que solo se habilita en una relación recíproca de respeto, comprensión y autenticidad. No obstante, la irrupción de una situación social compleja deja al ser humano sumido en un estado de vulnerabilidad, al comprometer su libertad y la posibilidad de autodeterminación. Por esto es que necesita apoyarse en otros. La relación que se establece con el profesional de la atención social es necesariamente vertical, entre uno que pide ayuda y otro que ofrece ayuda.

Sea cual fuere la naturaleza e identidad de sus protagonistas, los profesionales, frente a la vulnerabilidad del usuario, tienen la obligación moral y ética como personas y profesionales de apelar a sus conocimientos y destrezas, tomando decisiones para hacer lo mejor por él, muchas veces presumiendo cuál ha de ser su interés.

Es inevitable que el vínculo que se establece sea de inequidad y eso mismo puede provocar en los profesionales una confusión entre autoridad técnica y autoridad moral.

Por esto es tan importante que los técnicos se comprometan con sus obligaciones de decir la verdad, cumplir las promesas, no producir daño y ser competentes, porque transitoriamente deberán asumir ser el agente moral del usuario. Por eso se vuelve tan importante esta relación, porque el usuario deposita una confianza extrema en el profesional y este debe corresponderle brindándole todo el soporte disponible.

La decisión del usuario puede ser autónoma, si se basa en un pleno conocimiento y entendimiento de los factores causales, los procesos involucrados y las posibles consecuencias. Presupone cierta coherencia entre valores y creencias, no sujeta a coerción externa ni interna. Es por ello que el equipo asistencial es el responsable de respetar y facilitar la autodeterminación del paciente en la toma de decisiones que debe asumir respecto de su persona y de su existencia.

La información que se le brinde debe ser clara y concreta, de tal forma que el usuario la pueda entender. El estado de vulnerabilidad en que él se encuentra, a consecuencia de su situación, afecta invariablemente su estado orgánico, emocional, el desempeño de roles y la red afectiva. En el caso de tratarse de una persona con sus capacidades plenas, el impacto de una situación problemática compromete a tal punto todos los aspectos de su persona que hace operar complejos mecanismos psicológicos que dificultan la comprensión. Si se trata de personas psíquica o socialmente disminuidas, esta dificultad de la comunicación puede constituirse en una



barrera, como vimos en el caso expuesto. Este esfuerzo para que pueda comprender lo que le pasa debe estar orientado a esclarecerle respecto de su situación actual y advertirle sobre las condiciones futuras previsibles, a efectos de disminuir la desigualdad de la relación y obtener el consentimiento moralmente válido.

El expediente social juega un papel de destacado desempeño. Son conocidas sus virtudes como instrumento de comunicación y testimonio de la historicidad y evolución del usuario, del proceso de la intervención y de los recursos aplicados. Pero es a su vez medio de prueba. Es el principal documento en casos de responsabilidad civil (o sea, la obligación de reparar daños producidos por un acto profesional), dado que es un documento elaborado con un fin asistencial con anticipación de la intervención judicial, y a sus registros legalmente se los considera "confesión anticipada y por escrito". Todo debe ser consignado en el expediente y este ser incluido en la historia clínica del paciente para dar cuenta de las intervenciones, especialmente de aquellas referentes a la competencia profesional como garantía de su calidad en tanto agente moral del usuario para brindar la información disponible y atender a su consentimiento.

La calidad en la atención social exige responsabilidad hacia las personas, mediados por el cuidado y la ayuda desde una actitud socioeducativa. Pero también exige responsabilidad hacia la sociedad intentando alcanzar niveles de equidad mínimos en la distribución de los recursos, con optimización y racionalización en la gestión.

Existen innumerables definiciones de la profesión trabajo social. No es mi propósito profundizar conceptualmente en la disciplina en cuanto a su marco teórico-metodológico, procedimientos y prácticas, cometidos y contenidos. Sí interesa partir de una aproximación conceptual que facilite el diálogo desde la perspectiva ética, y para ello he elegido la definición de la Federación Internacional de Trabajadores Sociales (FITS), por que reúne el consenso de instituciones de relevancia indiscutible. La misma concibe el trabajo social como "... una profesión dedicada y comprometida a efectuar cambios sociales en la sociedad en general y en las formas individuales de desarrollo dentro de ésta (...) Los trabajadores sociales se consagran a fomentar el bienestar del ser humano y a potenciar su realización, además de desarrollar y aplicar con disciplina tanto los conocimientos relativos a las actividades humano-sociales como los recursos destinados a satisfacer las necesidades y las aspiraciones de individuos, familias, grupos y comunidades en procura de la justicia social" (FITS, 1982).

Así concebida, resulta una disciplina con un fuerte compromiso ético, cuyo sustento teórico metodológico yace en la noción de derechos humanos, de justicia y equidad. Los propósitos del trabajo social se concentran en la transformación social por medio del desarrollo y aplicación de ciencia y técnica en la resolución de problemas sociales y en el logro de objetivos sociales.

Son principios de la profesión: la aceptación y el respeto por el otro, la individualización, la globalidad, la integridad, la confidencialidad, la privacidad, la veracidad, el derecho a la autodeterminación y a la participación de los sujetos. El fin de la disciplina es la promoción social como proceso creativo que incluye el aprendizaje y el cambio de representaciones, prácticas y estructuras micro y macrocontextuales, haciendo énfasis en los derechos humanos como referente global de derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales, sobre la base de sistemas democráticos como criterio de fortalecimiento de instituciones sociales.

En tanto relación de personas es una relación intersubjetiva, por lo cual compromete valores, normas y juicios que sus actores ponen en juego. Este quehacer profesional contiene en sí cuestionamientos respecto del sentido y responsabilidad concernientes al concepto de autonomía de individuos, grupos, comunidades e instituciones.

Considera las relaciones y los vínculos entre las personas, su entorno y su cotidianidad, de forma que el sujeto individual o colectivo alcance la máxima calidad de vida, según su concepción de hombre, su posición en la cultura y los sistemas de valores en que vive, en función de sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones. El impacto que produce la irrupción de una disfunción social en la vida de una persona y en la estructura de la familia y en el resto de la red social de sostén, es de tal magnitud que se hace impensable brindar una atención acotada a la crisis y pensar que superada esta es posible recomponer un pasado. La experiencia de crisis producida por la irrupción de una problemática social, por ejemplo una enfermedad, puede ser concebida desde el trabajo social, en base a los conceptos de Renée Kaes (1979), como ruptura asociada a la idea de perturbación, impotencia y conflicto, muchas veces vivido como amenaza en tanto produce un desequilibrio, un trastorno en la regulación de un individuo o un grupo. Sin embargo, esta misma situación dramática de inestabilidad producida por la situación de crisis, desde esta perspectiva, conlleva en sí misma la posibilidad de reconstrucción.

Quizás sea este uno de los objetivos del trabajo social en el área de la salud: posibilitar la transición desde la vivencia de peligro que subyace a la enfermedad, hacia una vivencia de oportunidad de cambio. Esto implica un trabajo importante y un largo proceso de acompañamiento con las personas, con la familia y con su entorno, para que sean protagonistas de las transformaciones que impone la propia enfermedad.

A mi entender, la intervención del trabajo social en el área de la salud consiste en el manejo a largo plazo de los síntomas de la enfermedad y de la totalidad de sus secuelas (individuales, familiares, comunitarias), abarcando un amplio rango de factores microcontextuales y macrocontextuales, que son abordados con herramientas y procedimientos específicos tanto para maximizar el funcionamiento de la persona enferma como para reducir sus desventajas frente a los demás, acciones que también atenuarán el impacto que produce este proceso en el entorno familiar.

Es central para toda decisión ética el concepto de hombre que conlleva la responsabilidad de cualquier profesión en el ámbito de la salud, en especial la de trabajo social.

Los valores contenidos en las intervenciones en el área guardan estrecha relación con la práctica social en su conjunto, y en particular con todas las acciones en salud. Además de la calidad técnica, las destrezas teórico-prácticas, la habilidad para el diagnóstico y diseños de planes terapéuticos, debe poseerse aquella calidad humana de crítica y autocrítica que reconozca en el paciente a una persona con un proyecto y un propósito de vida personal que alude a una identidad con una historia que le es propia e inalienable. Este respeto por el otro lleva intrínseco el reconocimiento de que es él quien tiene el derecho a definir su destino, incluso en la situación de enfermedad terminal.

BIBLIOGRAFIA

- Camps, V. En *Introducción a John Rawls. Sobre las libertades*. Barcelona-Buenos Aires-México: Ed. Piados; ICE de la Universidad Autónoma de Barcelona.
- Kisnerman, N. (1982). *Ética para el Trabajo Social*. Buenos Aires: Editorial Humanitas.
- Lipovetsky, G. (1986). *La era del vacío*. Barcelona: Ed. Anagrama.
- Lolas, F. (2004). "Acta Bioethica". Cuadernos del Programa Regional de Bioética, Año X, n.º 1.
- ONU. "Declaración de Derechos Humanos".
- OPS/OMS/Naciones Unidas/Centro de Derechos Humanos (1995). "Derechos Humanos y Trabajo Social". Serie de capacitación profesional #1. Documento HR/P/PT/1. Nueva York y Ginebra, pp. 59
- Simón Lorda, P. y Júdez, J. (2001). "Consentimiento informado". *Med Clin (Barc)* 117: 99-106.



La Federación Internacional de Trabajadores Sociales (FITS) se creó en 1956 para suceder a la Secretaría Permanente Internacional de Trabajadores Sociales, fundada en 1928. Es una organización no gubernamental, con el estatus de "entidad consultiva" (categoría II), reconocida por el Consejo Económico y Social de la Organización de Naciones Unidas (1957), carácter también reconocido oficialmente por la Unicef, la Unesco, el Consejo de Europa y la Comisión de la Comunidad Europea.

Integra la Lista Especial de ONG de la Organización Internacional del Trabajo y con nexos con la Organización Mundial de la Salud. Está integrada por 55 asociaciones u organismos nacionales (que reúnen a dos o más asociaciones). Tomado de: Naciones Unidas/Centro de Derechos Humanos. "Derechos Humanos y Trabajo Social". Serie de capacitación profesional #1. Documento HR/P/PT/1. Nueva York y Ginebra, 1995, pp. 59

M. Garcia Pérez

Anexo 1. Abreviaturas y acrónimos

APEAS	Estudio sobre la seguridad de los pacientes en atención primaria de salud
AIVD	Actividades Instrumentales de la Vida Diaria
CC.AA.	Comunidades autónomas
ECP-SNS	Estrategia de cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud
ENEAS	Estudio nacional sobre los efectos adversos ligados a la hospitalización
ESD o ESAD	Equipo de soporte de atención domiciliaria
ESH	Equipo de soporte hospitalario
ETODA	Equips de Teràpia d'Observació Directa Ambulatoria
IMPaCCT	International Meeting for Palliative Care in Children (Trento, 2006)
HaD	Hospitalización a domicilio
HdD	Hospitalización de día
HMO	Health Maintenance Organization
INE	Instituto Nacional de Estadística
MSPS	Ministerio de Sanidad y Consumo
MSPS	Ministerio de Sanidad y Política Social
NHS	National Health Service
NICE	National Institute of Clinical Excellence
O.M.	Orden Ministerial
OMS	Organización Mundial de la Salud
PAC	Plan de asistencia continuada
PADES	Programa d'Atenció Domiciliària Equips de Suport
PC-SNS	Plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud
PP	Paciente pluripatológico
R.D.	Real Decreto
SEMI	Sociedad Española de Medicina Interna
SEMFYC	Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria
SEG	Sociedad Española de Geriátria y Gerontología
SNS	Sistema Nacional de Salud
UCA	Unidad de continuidad asistencial
UCAMI	Unidad clínica de atención médica integral
UFISS	Unitats Funcionals Interdisciplinàries Sociosanitàries
UCP	Unidad de cuidados paliativos
UPP	Unidad de pacientes pluripatológicos
UE	Unión Europea
VGI	Valoración Geriátrica Integral

Anexo 2. Código deontológico de la profesión y principales dilemas éticos

<http://dtsss.ua.es/es/documentos/practicas-externas/codigo-deontologico-de-la-profesion-de-diplomados-en-trabajo-social.pdf>

CONCLUSIONES

E. Agrafojo Betancor

"El otro me configura; sin los otros yo no sería."

E. Agrafojo

Conclusiones

Existe un paralelismo entre la filosofía de los cuidados paliativos y el trabajo social. El término hospes define el lugar donde se tratan los síntomas de un paciente cuyo final se aproxima; pretende ser un espacio (parecido al hogar), en el que se acoge al paciente y se tiene en cuenta a la persona en su totalidad; de ahí la correlación con el trabajo social: la acogida del otro como un ser total.

Esta monografía ha pretendido esclarecer el trabajo que desempeña el profesional de esta disciplina. El trabajo social, desde sus inicios, está estrechamente vinculado al cambio, a la pérdida y a la transformación; a pesar de que es una profesión que existe desde hace más de un siglo (el trabajo social sanitario surge en el primer decenio del siglo XX en EE.UU., y se ejerce en España desde la década de 1920), sigue siendo conocida solo muy parcialmente; se confunde con la mera tramitación y gestión de diversos servicios, recursos y ayudas, de carácter eminentemente práctico. Los trabajadores sociales hemos de asumir nuestra cuota de responsabilidad en este sentido, ya que nos hemos convertido en cómplices de este reduccionismo al renunciar a aclarar lo que es y de lo que se ocupa el trabajo social. Somos agentes de cambio. Partimos de la clara convicción de que todo ser humano tiene un enorme potencial, por lo que nuestro esfuerzo va dirigido, principalmente, a promocionar los recursos personales, intentando que la persona sea lo más autónoma posible (a pesar de las limitaciones que existan en cada caso y que todos, en mayor o menor medida, tenemos). Dependier significa restar poder y, como lógica consecuencia, minimizar responsabilidad.

Hemos de señalar también que parte de esta falta de claridad conceptual respecto al trabajo social tiene que ver con la polivalencia que se le exige al profesional que la ejerce: "El trabajador social debe saber cómo tratar a un anciano, a un discapacitado, afrontar un problema de gitanos, una familia en la que el padre es alcohólico, el hijo mayor se droga o es predelincente y el menor ha dejado de ir a la escuela, o a una tercera situación en la que la madre se despreocupa de sus pequeños a los que no sabe cómo alimentar correctamente y, menos aún, es consciente de que debe llevarlos al colegio. Debe saber cómo desenvolverse en todas estas situaciones y además, por supuesto, no limitarse a la atención individualizada, sino intentar llegar a la familia y a los grupos comunitarios, colaborando con otros profesionales del bienestar social a través del trabajo de grupos y de la acción comunitaria. Debe saber también como tramitar una ayuda, una solicitud, cómo dirigirse aquí y allá en cada caso".¹

Tenemos la convicción de que el nivel de bienestar se incrementa si aprendemos a responder a los requerimientos externos, dotándonos de las destrezas necesarias para afrontar las distintas crisis que surgirán a lo largo del camino; hemos de saber optimizar nuestros propios recursos y, en definitiva, adiestrarnos en el manejo de estrategias que nos sirvan para hacer frente a las dificultades que vayan apareciendo.

Lo expresado quiere decir que, paralelamente al estudio, al diagnóstico y al plan de intervención social tras la detección de una necesidad, los profesionales que atendemos a personas en situaciones carenciales debemos, en primer lugar, aceptar, respetar, “normalizar” e integrar las múltiples realidades que coexisten en la sociedad y que, conjuntamente al asesoramiento, la gestión y la tramitación de los distintos servicios y recursos que procedan en cada caso, debemos hacer especial hincapié en potenciar la toma de conciencia y la autodeterminación para poder transformar lo que sea susceptible de ser modificado y salir fortalecidos de las dificultades.

Otra de las cuestiones en las que hemos de intervenir los trabajadores sociales (dada nuestra formación y campo de intervención: las personas en situación de mayor vulnerabilidad y menor protección) es la de intentar que el resto de los componentes del equipo eviten, en la medida de lo posible, sesgar su intervención por estigmas arraigados y consolidados. Estas “etiquetas” interfieren negativamente en el buen desarrollo del proceso terapéutico (drogadicción, desestructuración familiar, delincuencia, exclusión, extranjería, prostitución, abandono...), acercarnos a estas realidades con los “miedos” que, en ocasiones, generan añade sufrimiento y resta equidad a las personas que se encuentran inmersas en esas situaciones y que son receptoras, al igual que el resto de los usuarios, de nuestros cuidados.

El propósito de este trabajo ha sido dar a conocer lo que hace el trabajador social en el ámbito de los cuidados paliativos.

También pretende que el resto de los componentes del equipo, al analizar cada protocolo, tome conciencia de la burocratización a la que están sometidos algunos servicios y recursos para poder acceder a los mismos; de esto se deriva que, si pretendemos lograr resultados satisfactorios, se hace imprescindible la coordinación y la posterior derivación. Los pacientes de paliativos y sus familiares no entienden de esperas ya que, entre otras cosas, no disponen de tiempo. Este es otro de los aspectos que afronta diariamente el trabajador social: la premura a la hora de presentar expedientes de cualquier solicitud; esto añade más presión, aún si cabe, al quehacer diario de este profesional.

En definitiva, hemos querido plasmar cuáles son las funciones del trabajador social, cuáles son las principales demandas que presentan pacientes y familiares en el ámbito de los cuidados paliativos, y hemos reflejado también la importancia de la coordinación como elemento fundamental para poder dar respuesta satisfactoria a las distintas demandas que plantea el paciente y su familia. Esta coordinación ha de ser intraprofesional (con el equipo de paliativos) y extraprofesional (con los profesionales a quienes solicitamos alguna prestación).

BIBLIOGRAFIA

1. Ander-Egg, E. (1992). Introducción al Trabajo Social. Madrid: Editorial Siglo XXI de España, pp. 36-37.

DOSSIER BIBLIOGRÁFICO SOBRE TRABAJO SOCIAL Y CUIDADOS PALIATIVOS

M. Garcia Pérez

Para la realización de este dossier se ha llevado a cabo una exhaustiva búsqueda en Internet referente a lo publicado sobre el tema "trabajo social y cuidados paliativos". Se ha llevado a cabo una búsqueda sobre libros, artículos, revistas, tesis doctorales.

Las búsquedas se han extraído de las siguientes fuentes de información: lenguaje natural, palabras clave "trabajo social" y "cuidados paliativos"; lenguaje controlado: términos MeSH (Medical Subject Headings) y DeCS (Descriptores ciencias de la salud).

- Catálogo Colectivo de la Red de Bibliotecas del CSIC "CIRBIC" LIBROS.
- Google-Books
- DeCS
- MeSH
- Red Universitaria de Catálogos ABSYS" Catálogo Colectivo RUECA"
- Red Universitaria Española de Catálogos "Base de Datos REBECA"
- Catálogo automatizado de Biblioteca Nacional "ARIADNA"
- Base de datos CUIDEN
- Revistas de medicina paliativa (SECPAL)
- Revistas de trabajo social
- DIALNET
- MEDLINE
- PUBMED: NCBI
-

Para realizar las búsquedas, se han utilizado como descriptores y/o palabras clave los siguientes términos: trabajo social y/o cuidados paliativos, trabajo social y/o enfermos terminales, cuidados paliativos, Social Works.

Libros. Monografías. Revistas

1. Agrafojo Betancor, E. (1999). "Aspectos sociales de la enfermedad terminal e intervención del Trabajador Social". Rev. Medicina Paliativa en la Cultura Latina.
2. Agrafojo Betancor, E. (2007). "Claudicación familiar, factores sociales". Rev. Medicina Paliativa 7:103.
3. Abreu Velázquez (2011). Atención sociosanitaria y bienestar social, 3, 4-13.
3. Álvarez, I. (2010). La familia ante la enfermedad. Madrid: Universidad de Comillas.
4. Arijá Gisbert, B. (2012). "Acompañamiento con grupos de trabajo social. Un modelo interfocal para la comprensión y sistematización de la praxis". Cuadernos de Trabajo Social, 25(2): 427-438.
5. Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. y Bayes, R. (2005). Intervención emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y Protocolos. Barcelona: Ariel
6. Astudillo, W., Mendiñeta, C. y Valois, C. (2007). Necesidades psicosociales en la fase terminal. En: W. Astudillo y cols. Medicina Paliativa. Cuidados del enfermo en la fase terminal y atención a su familia. Pamplona: EUNSA, 5.ª ed.
7. Astudillo y cols. (2004). Dilemas éticos en el final de la vida. San Sebastián: SOVPAL.
8. Banks, S. (1997). Ética y valores en trabajo social. Barcelona: Paidós.
9. Barbero, J. (1997). Aspectos ético-sociales del sufrimiento. En I Congreso Nacional de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Madrid: Asociación de Bioética fundamental y clínica, pp. 91-95.

10. Barbero, J. (2002). El trabajo social en España. Zaragoza: Mira editores.
11. Barreto Acosta, C., Benavides Arazo, J., Baravito Jiménez, A. M., Gordillo Forero, N. (2003). "Metodologías y Métodos de Trabajo Social en 68 libros, ubicados en bibliotecas de unidades académicas de Trabajo Social en Bogotá". Bogotá D. C.: Universidad de La Salle. Facultad de Trabajo Social. Disponible en la web: www.ts.ucr.ac.cr/binarios/pela/pl-000348.
12. Barreto, M. P. y Pérez, M. A. (1998). "La comunicación en la familia". En: López Imedio, E.: *Enfermería en Cuidados Paliativos*. Madrid: Médica Panamericana.
13. Benítez del Rosario, M. A. y cols. (2000). *Organización integrada de los Cuidados Paliativos: Hacia un modelo de atención compartida en Cuidados Paliativos y Atención Primaria. Aspectos de organización*. Barcelona: Springer-Verlag Ibérica.
14. Benítez, M. A. y cols. (2002). "La valoración multidimensional del paciente y de la familia". *Atención primaria*, 29(4): 237-240.
15. Bermejo, J. C. y Belda, R. (2006). *Bioética y acción social: cómo afrontar los conflictos éticos en la intervención social*. Maliaño (Cantabria): Sal Terrae.
16. Bimbela Pedrola, J. L. (2001). *Cuidando al cuidador. Counselling para profesionales de la salud*. Granada: EASP, 4.ª ed.
17. Blanco, L. y cols. (2007). "Perfil del cuidador principal del enfermo en situación terminal y análisis del riesgo de desarrollar duelo patológico". *Medicina Paliativa* 14(3): 1-5.
18. Bruera, E. y Sweeney, C. (2002). "Palliative Care Models: International Perspective". *Journal of Palliative Medicine* 5(2): 319-27.
19. Boceta Osuna, J. y Villegas Portero, R. (2007). "El trabajo en Cuidados Paliativos ¿repercute en nuestras familias?". *Revista de Medicina Paliativa* 14(4): 222-229.
20. Boceta, J. y Villegas, R. (2007). "La teoría sistémica. Su aproximación al profesional de Cuidados Paliativos". *Medicina Paliativa* 14(3): 1-10.
21. Buchanan, L. (2012). "No quiero que me curen, quiero que me entiendan. Cuidados paliativos y determinantes sociales de la salud". *Revista margen* 67: 12.
22. Catá del Palacio, E., Ceballos de Diego, B., Escudero, M., Martín-Sierra, I., De la Peña, M., Pozo, C. y Vidaurreta R. L. (2008). "Los Cuidados Paliativos: Una mirada desde el Trabajo Social". *Trabajo Social hoy* 54: 125-141.
23. Centeno, C., Clark, D., Noguera, A., Lynch, T. (2007). Official certification of doctors working in palliative medicine in Europe. Data from an EAPC study in 52 European countries. *Palliative Medicine* 21: 683-7.
24. Colom Masfret, D. (2011). *El Trabajo Social Sanitario. Los procedimientos, los protocolos y los procesos*. Barcelona: EDT-UOC.
25. Colom Masfret, D. (2011). El Trabajo Social Sanitario como herramienta de gestión. *Revista Sedisa I*, 15-25.
26. Colom Masfret, D. (2012). *El Diagnóstico Social Sanitario*. Madrid: UOC.
27. Cordero Martín, G., Cordero Ramos, N. y Fernández Martín, M. I. (eds.) (2011). *El mosaico de la intervención social: métodos y conceptos en trabajo social*. Sevilla: Aconagua.
28. Couceiro, A. (2004). *Ética en cuidados paliativos*. Madrid: Triacastela.
29. De Cuadras, S. y cols. (2003). "Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación". *Medicina Paliativa* 10(4): 187-190.
30. De la Paz, E. (2011). "La intervención en Trabajo Social desde las perspectivas a las fortalezas". *Revista Cuadernos de Trabajo Social* 24, 155-163.
31. De Robertis, C. (1992). "Metodología de la intervención en Trabajo Social". Ateneo
32. De Robertis, C. (2003). *Fundamentos del Trabajo Social. Ética y metodología*. Valencia: Nau Llibres.
33. Donoso, M. P. y Saldía (1998). *Modelo de intervención para el Trabajador Social familiar*. Santiago de Chile: Universidad Católica de Blas Cañas.
34. Fernández García, T. y Ponce de León Romero, L. (2011). *Trabajo social con familias*. Madrid: Ediciones Académicas.
35. Fernández Guerrero, A. M., Gualda García, R. y Salvador Sánchez, M. I. (2009). "Atención Socio sanitaria y Bienestar". *Revista Agathos* 3, 30-33.
36. Fuentes, M. T. (2004). Los conflictos éticos en la práctica de los trabajadores sociales, una experiencia de sistematización. *Revista de Servicios Sociales y Política Social*, 68.

37. Gracia, D. y Rodríguez Sandín, J. J. *Ética en cuidados paliativos*. Madrid: Fundación Ciencias de la Salud.
38. Gándara, A. (2009). "Los Cuidados Paliativos en Madrid: Pasado, Presente y Futuro". *Medicina Paliativa* 16(1): 1-2.
39. Gómez-Batiste, X., De la Mata, I. y cols. (2002). "Guía de Criterios de calidad". En *Cuidados Paliativos*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
40. Gómez-Batiste, X., Blay, C., Roca, J., Fontanals, M., Duke (2012). "Innovaciones conceptuales e iniciativas de mejora en la atención paliativa del siglo XXI". *Medicina Paliativa* 19(3): 85-86.
41. Gómez Sancho, M. (1998). *La familia y la conspiración del silencio. Cómo dar las malas noticias en medicina*. Madrid: Editorial Arán, 2.ª ed.
42. González, V. (2006). *Trabajo Social familiar e intervención en procesos de duelo con familias. Acciones e Investigaciones sociales*.
43. Gort, A. y cols. (2003). "Uso de la Escala de Zarit en la valoración de la claudicación en cuidados paliativos". *Medicina Clínica* 121(4): 132-133.
44. Gort, A. y cols. (2005). "Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos". *Medicina Clínica* 124(17): 651-653.
45. Gualda García, R., Salvador Sánchez, M. I., Arana López, M. (2005). "Proceso asistencial de cuidados paliativos. Intervención de Trabajo Social". *Revista de Trabajo Social y Salud* 50, 143-151.
46. Gwyther, L. P., Altilio, T., Blacker, S., Christ, G., Csikai, E.L., Hooymann, N., Kramer, B., Linton, J., Raymer, M., Howe, J. (2005). "Social work competencies in palliative and end-of-life care". *Soc Work End Life Palliat Care* 1(1): 87-120.
47. Ituarte Tellaeché, A. (1992) *Procedimiento y proceso en Trabajo Social Clínico*. Madrid: Consejo Geral de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales.
48. Juvero, M. (2005). "Reflexión sobre el Trabajo Social en Cuidados Paliativos". *Revista de Medicina Paliativa* 12(4): 185-186.
49. *Journal of Social Work in end-of-life & Palliative Care*. 2006, Vol. 2, N.º 2.
50. Hudson, P. L., Aranda, S., Kristjanson, L. J. (2004). "Meeting the supportive needs of family caregivers in palliative care: challenges for health professionals". *Palliat Med* 7(1): 19-25.
51. Luxardo, N. y cols. (2009). "Perfil de cuidadores de enfermos en Cuidados Paliativos". *Medicina* 69: 519-525.
52. Majado, B., Rocafort, J., Garzón, J. A., Librada, S., Blanco, L. "Desarrollo de un plan de voluntariado en Cuidados Paliativos". *Medicina Paliativa* 15(2): 82-88.
53. Marrero Martín, M.ª S. y cols. (1994). *Atención a la familia. Claudicación familiar*. Marcos Gómez Sancho. *Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*. Las Palmas de Gran Canaria: ICEPSS.
54. Meseguer, C. (2000). "Preocupaciones de la familia del enfermo en fase terminal". En: López Imedio, E. *Enfermería en Cuidados Paliativos*. Madrid: Médica Panamericana.
55. Munuera Gómez, P. (2003). "Mediación, nueva estrategia de comunicación en Cuidados Paliativos". *Medicina Paliativa* 10.
56. Muñoz, F., Espinosa, J. M., Portillo, J., Rodríguez, G. (2002). "La familia en la enfermedad (II)". *Revista Medicina de Familia* 3(4): 262-268.
57. Muñoz Cobos, F. y cols. (2002). "La familia en la enfermedad terminal (II)". *Rev. Medicina de Familia* 4: 262-268.
58. Martín, I., Novellas, A., Ruiz, F., De Cuadras, S. "Cartera de Servicios de Trabajo Social en Cuidados Paliativos". En <http://www.secpal.com/>.
59. Novellas, A. (2000). "Guías Médicas de la Secpal". En <http://www.secpal.com/>.
60. Novellas, A. (2000). "La atención a las familias en cuidados paliativos. Análisis del proceso y propuestas metodológicas de intervención". *Medicina Paliativa* 7(2): 49-56.
62. Novellas, A. (2000). *Trabajo Social en Cuidados Paliativos*. Madrid: Arán.
63. Novellas, A. (2004). *Modelo de Trabajo Social en la atención oncológica*. Instituto Catalán de Oncología.
64. Novellas, A. y Pajuelo, M. (2003). "La atención a los familiares del enfermo en Cuidados Paliativos. Avances en Cuidados Paliativos". En: Gómez Sancho, M. *Cuidados Paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*. Tomo 3. Madrid: Gafos.

65. Novellas, A., Bleda, M. (2005). Grupos de apoyo al proceso de duelo: 5 años de evolución. *Medicina Paliativa* 12 (1): 17.
66. Ojeda Martín, M., Guerra Mesa, A. (1994). El trabajo en equipo. Interdisciplinarietà. Coordinación. En: Gómez Sancho M., *Cuidados Paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*. Las Palmas de Gran Canaria, pp. 253-263.
67. Pascual, A., Rocafort, J. (2009). Desarrollo de los Cuidados Paliativos en España, ¿Cuál es el siguiente paso? *Medicina Paliativa* 16(4): 195-196.
68. Payne, S. et al. (2010). "White paper on improving support for family carers in palliative care: part 1; Recommendations from the European Association for Palliative Care Task Force on Family Carers". *European Journal of Palliative Care* 17:5.
69. Puig Cruells, C. (2011). La supervisión en los Equipos de Servicios Sociales: una oportunidad para la reflexión, el pensamiento y el cuidado de los profesionales. *Revista Cuadernos de Trabajo social* 24, 123-133.
70. Kubler Ross, E. (1975). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo Mondadori.
71. Reith, M. y Payne, M. (2009). *Social Work in End-of-life and Palliative Care*. Bristol: The Policy Press.
72. Rihuede Galve, M. I., Santos Prieto, L. (2005). Atención integral al paciente oncológico y su familia desde una intervención multidisciplinar. *Medicina Paliativa* 12: 12-16.
73. Riquelme Olivares, M. (2010). Trabajo Social y Cuidados Paliativos: el reto de la investigación. *Medicina Paliativa* 17(5): 301-319.
74. Saunders, C. (2003). The evolution of Palliative Care. *Alpha Omega Honor. Med. Soc.* 3, 4-7.
75. Uriz, M. J. (2004). Modelos de resolución de dilemas éticos en Trabajo Social. *Revista de treball social* 175, 6-27.
76. Sobremonte, E. (2008). "El casework, trascendiendo los tópicos del trabajo social sanitario". *Revista Agathos. Atención Sociosanitaria y Bienestar*, 2.
77. Valois, M. C. (2006). "Ética y Trabajo Social Hospitalario. Un punto de vista personal". *Revista de atención sociosanitaria*, 6(4): 4-8.
78. Vachon, M. L. "The emotional problems of the patient in palliative medicine". En *Oxford textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Medical Pub, 4.ª ed.
79. Vanzini, L. (2010). "El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional". *Documentos de Trabajo Social*, 47.
80. Vidal, M. A. y Torres, L. M. (2006). "In Memoriam Cecily Saunders fundadora de los Cuidados Paliativos". *Rev.Soc.Esp. Dolor (online)* 13(3): 143-144.
81. Vachon, M. L., Kristjanson, L., Higginson, I. "Psychosocial issues in palliative care: the patient, the family, and the process and outcome of care". Source PMID: 7537318 [PubMed - indexed for MEDLINE]
82. Zamanillo, T. y Martín, M. (2011). La responsabilidad política del Trabajador Social. *Trabajo Social global*, 2(3): 97-115.

Fuentes electrónicas

Sociedad Española de Cuidados Paliativos: <http://www.secpal.com>

Asociación Internacional de Cuidados Paliativos: <http://www.hospivecare.com>

Guías de Fisterra:

<http://www.fisterra.com/guias/sintomas.htm>; www.fisterra.com/salud/index.asp.

Revista Medspain: <http://www.medicinadefamilia.net/files/sint.htm>

Artículos de cuidados paliativos: www.biomedcentral.com/bcmapalliatcare

Referencias Bibliográficas

1. Instituto de Información Sanitaria. Atención a los cuidados paliativos. Organización en las comunidades autónomas. Sistema de Información de Atención Primaria (SIAP). Año 2010 [Publicación en Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; 2011. Disponible en: <http://www.mspsi.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/siap.htm>.
2. www.observatoriodepaliativos.org/estrategias-planes-programas
3. Instituto Nacional de Estadística. Padrón Municipal (1.1.12) e Instituto Geográfico Nacional. En <http://www.ine.es>.
4. [http://www.slideshare.net/sanidad-y-consumo/gestion-integrada-de-procesos-asistenciales-relacionados-con-el-cancer-cuidados-paliativos-del-enfermo-oncologico-1258131](http://www.slideshare.net/sanidad-y-consumo/gestion-integrada-de-procesos-asistenciales-relacionados-con-el-cancer-cuidados-paliativos).
5. <http://www.mspsi.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/siap.htm>.
6. <http://www.saludcastillayleon.es/institucion/esplanes-estrategias>.
7. Instituto Nacional de Estadística. Padrón Municipal (1.1.12) e Instituto Geográfico Nacional. En <http://www.ine.es>.
8. García Asensio, M. J. (2011). Evolución Histórica de los Cuidados Paliativos. Revisión Bibliográfica, p. 31.
9. <https://www.murciasalud.es/archivo.php?97914>. Plan integral de Cuidados paliativos de la Región de Murcia.
10. <http://www.cuidarypaliar.es>.
11. www.cuidarypaliar.es/doc200.
12. www.cuidarypaliar.es/doc330.
13. Guía de Recursos de Cuidados Paliativos en Navarra. En: www.cfnavarra.es/publicaciones.
14. Escalada San Adrián, Gema. Trabajadora social. Hospital San Juan de Dios. Pamplona-Iruña. Unidad asistencial de Tudela.
15. Escalada San Adrián, Gema. Trabajadora social. Hospital San Juan de Dios. Pamplona-Iruña. Unidad asistencial de Tudela.
16. Cuidados Paliativos ARAVA. Proceso asistencial integrado (2012) Dirección Territorial de Álava-Departamento de Sanidad y Consumo.
17. Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Álava (2010). Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. En www.sovpal.org.
18. Plan de cuidados paliativos. Atención a pacientes en la fase final de la vida. CAPV, 2006-2009.
19. PlanFuncional Osakidetza: www.osakidetza.euskadi.net/contenidos/...hua.../es_hua/...planFuncional.
20. Políticas de Salud para Euskadi 2013-2020. <http://www.bibliotekak.euskadi.et/webOpac>.
21. Atención a los Cuidados Paliativos. Organización de las Comunidades Autónomas. Sistema de Información de Atención Primaria (SIAP) Año 2010. (Publicación en Internet) Disponible en: <http://www.mspsi.es/Estudios/Estadisticas/estMinisterio/siap.htm>.
22. López Almazán, C., Zafra Galán, E., Cuevas Cuerda, M. (2010). Plan Integral de cuidados paliativos de la Comunidad Valenciana 2010-2013. Generalitat Valenciana-Conselleria de Sanitat. Comunidad Valenciana.
23. Oficina del Defensor del Pueblo (2000). La atención Sociosanitaria en España: Perspectiva gerontológica y otros aspectos conexos. Madrid.
24. Gallud Romero, J., Guirao Goris, A., Ruiz Hontagas, A., Muñoz León, M. (2004). Plan para la mejora de la atención domiciliaria en la Comunidad Valenciana 2004-2007. Generalitat Valenciana-Conselleria de Sanitat. Comunidad Valenciana.

25. Generalitat Valenciana-Conselleria de Sanitat (2007). Plan integral de atención sanitaria a las personas mayores y a los enfermos crónicos en la Comunidad Valenciana 207-2011. Comunidad Valenciana.
26. López Almazán, C., Zafra Galán, E., Cuevas Cuerda, M. (2010). Plan Integral de cuidados paliativos de la Comunidad Valenciana 2010-2013. Generalitat Valenciana-Conselleria de Sanitat. Comunidad Valenciana
27. Pagina web de la Conselleria de Sanitat.
28. En 1992, el Hospital Doctor Moliner fue el primer hospital de referencia para adultos de la comunidad valenciana.
29. <http://www.san.gva.es/cas/ciud/homeciud.html> y <http://www.san.gva.es/cas/ciud/homeciud.html>.
30. Riquelme Olivares (2010). "Trabajo Social en Cuidados Paliativos: el reto de la investigación". Med. Pal. 17, 301-309.
31. Donoso, M. P. y Saldías (1998). Modelos de intervención para el trabajo social familiar. Santiago de Chile: Universidad Católica de Blas Cañas.
32. Vancini, L. Documentos de Trabajo Social, n.º 47 (ISSN1133-6552/ISSN Electrónicos 2173-8246).
33. Raymer, M., MSW, ACSW (2012). La muerte. Cómo los trabajadores Sociales pueden ayudar. El rol de los trabajadores sociales en hospicios y cuidados paliativos.
34. García Pérez, M. (2012). "Trabajo social en Cuidados Paliativos". Revista de Trabajo Social 1, 12-14.
35. Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. y Bayes, R. (2005). Intervención emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y Protocolos. Barcelona: Ariel.
36. Asamblea de la Federación Internacional de Trabajadores Sociales. Canadá, 2000.
37. Ituarte Tellaeché, A. (1992). Procedimiento y Proceso en Trabajo Social Clínico. Madrid: Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo social y Asistentes Sociales.
38. Gorchs, N. y Roca, J. (1966), p. 355.
39. Monografía SECPAL (2012). Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de Cuidados Paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos, p. 13.
40. Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., Bayes, R. (2005). Intervención emocional en Cuidados Paliativos. Modelos y Protocolos. Barcelona: Ariel.
41. Barreto Acosta, C., Benavides Arazo, J., Baravito Jiménez, A. M., Gordillo Forero, N. (2013). Metodologías y Métodos de Trabajo Social en 68 libros, ubicados en bibliotecas de unidades académicas de Trabajo Social en Bogotá. Bogotá. D. C.: Universidad de La Salle. Facultad de Trabajo Social. Disponible en www.ts.ucr.ac.cr.
42. Disponible en www.aragon.es/.../GobiernoAragon/.../Programa_Cuidados_Paliativos_Aragon.
43. Gómez Batiste, X., Paz, S., Porta Sales, J., Espinosa, J., Trelis, J., Esperalba, J. (2011). Principios Básicos, Definiciones y Conceptos en la Organización de Programas y Servicios Públicos de Cuidados Paliativos. Observatorio Qualy OQ, Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de C.P. Instituto Catalá de Oncología.
44. Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales, 1999: 8.
45. Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales, 1999: 8.
46. Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales, 1985: 30.
47. Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales, 1985: 47.
48. Ander-Egg, E. (1982). Metodología del trabajo social. Barcelona: El Ateneo.
49. Puig i Cruells. "La planificación y la programación de la acción social. El proceso metodológico: Aproximación a la realidad. Definición del problema, prioridades,

- programación, ejecución. Técnicas de intervención y evaluación". En: www.academia.edu/.../Metodologia_de_la_intervencion_social.
51. Quezada, M. (1997). "La mediación: Hacia el protagonismo de las personas". *Revista de Trabajo Social*, 69.
 52. Munuera Gómez, P. (2003). "Mediación, nueva estrategia de comunicación en Cuidados Paliativos". *Medicina Paliativa* 10, 8-11.
 53. Barreto, M., Pérez, M. A., Molero, M. "La comunicación con la familia. Claudicación familiar". En López Imedio, E. (1998). *Enfermería en Cuidados Paliativos*. Madrid: Panamericana, pp. 227-235.
 54. Gómez Sancho, M. (2003). *Avances en Cuidados Paliativos*. Tomo III, en GAFOS, pp.433-446.
 55. Astudillo Alarcón, W., Mendinueta Aguirre, Granja P. (2008). "Cómo apoyar al cuidador de un enfermo en el final de la vida". *Psicooncología* 5(2-3): 359-381.
 56. Crespo López, M., López Martínez, J. (2007). El estrés en cuidadores de mayores dependientes. *Cuidarse para cuidar*. Madrid, pp. 29-37.
 57. De Cuadras, S. y cols. (2003). "Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación". *Medicina Paliativa* 10(4): 187-190.
 58. Marrero Martín, M.^a S. y cols. (1994). "Atención a la familia. Claudicación familiar", en Gómez Sancho, M. *Cuidados Paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*. Las Palmas de Gran Canaria: ICEPSS.
 59. Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. y Bayes, R. (2005). *Intervención emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y Protocolos*. Barcelona: Ariel.
 60. Gort, A., March, J., Gómez, X., de Miguel, M., Mazarico, S. y Ballesté, J. (2005) "Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos". *Medicina Clínica* 124(17): 651-653.
 61. Díaz Palacios, M., Domínguez Puente, O., Toyos García, G. (1994). "Resultado de la aplicación de una escala de valoración sociofamiliar en atención primaria". *Rev. Esp. Geriatria . Gerontología* 29(4): 239-245.
 62. De Cuadras, S., Hernández, M.^a A. y Sellares, M. (2013). "Validación de la escala de detección de la claudicación familiar". *Revista de Treball Social. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya* 198, 72-85.
 63. Crespo López, M., López Martínez, J. (2007). El estrés en cuidadores de mayores dependientes. *Cuidarse para cuidar*, pp. 29-37.
 64. Astudillo Alarcón, W., Mendinueta Aguirre, Granja, P. (2008). "Cómo apoyar al cuidador de un enfermo en el final de la vida". *Psicooncología* 5(2-3): 359-381.
 65. Crespo López, M., López Martínez, J. (2007). El estrés en cuidadores de mayores dependientes. *Cuidarse para cuidar*, pp. 29-37.
 66. Fernández García, T., De Lorenzo, R. y Vázquez, O. (2012). *Diccionario de Trabajo Social*. Madrid: Alianza Editorial.
 67. Bermejo, J. C. (1998). *Apuntes de relación de ayuda*. Cuadernos del Centro de Humanización de la Salud. Santander: Editorial Sal Terrae..
 68. Buckman, R. (1993). "Communication in palliative care: a practical guide". En: Doyle, D., Hanks, G., MacDonald, N. (eds.). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: University Press, pp. 47-61.
 69. Sánchez Sobrino, M. (1998). "Información y comunicación en nuestro medio". En: Libro de ponencias Congreso de la SECPAL. Santander, pp. 313-315.
 70. Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. y Bayes, R. (2003). *Intervención emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y Protocolos*. Barcelona: Ariel.

