



Máster Universitario de Trabajo Social Sanitario MUTSS- UOC

Trabajo Fin de Máster

Curso académico 2019 / 2020

“Atención integral a la Terminalidad. Propuesta de Protocolo de Trabajo Social Sanitario en el ámbito de los cuidados paliativos con enfermos no oncológicos”

Autor
Enrique Tercero González

Tutor
Rafael Conejo Trujillo

Junio 2020

Agradecimientos

“A mi esposa, Raquel, y a mis tres hijos; Rafael, Álvaro y María. Ellos son el motor de mi vida y mi mayor inspiración”

“A mis padres, por su apoyo incondicional durante toda la etapa académica que hoy culmina”

“A mis amigos/as y compañeros/as, por darme ese soporte tan necesario en los días difíciles. Y a ti, María José, grandísima profesional del TSS y mejor persona, por estar ahí siempre que te necesité”

“A Rafael, mi tutor... por haber sido mi guía y mi estímulo durante la redacción de mi TFM”

“A la UOC y a todos los profesionales del MUTSS, que en todo momento han demostrado su profesionalidad y su pasión por esta disciplina”

“A todos/as, gracias de corazón”

“La muerte te desnuda de todo lo que no eres tú. El secreto de la vida es morir antes de morir y descubrir que no hay muerte”¹

Eckhart Tolle (2001)



Esta obra está bajo una licencia de Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada
(<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es/deed.es>)

1 Tolle, E. El poder del Ahora. Edit. Gaia. 2001.

Índice

1. Introducción	1
2. Objetivos	8
2.1.Objetivo general.....	8
2.2.Objetivos específicos.....	8
3. Metodología	9
3.1.Bases de datos y fuentes documentales consultadas.....	9
3.2.Palabras clave.....	10
3.3.Criterios de inclusión y exclusión.....	11
3.4.Estrategia de búsqueda de la información.....	11
3.5.Estrategia de análisis de la información obtenida.....	13
3.6.Proceso de análisis, selección y uso de la información seleccionada.....	14
3.7.Fases y actividades para la elaboración del trabajo.....	15
4. Resultados	16
4.1.La Terminalidad y los Cuidados Paliativos.....	16
4.2.Cuidados Paliativos, Terminalidad y enfermos avanzados no oncológicos.....	18
4.2.1.Dificultades del enfermo avanzado no oncológico en el acceso a los CP.....	20
4.2.2.Diferencias entre enfermo oncológico y no oncológico en el ámbito de los CP.....	21
4.2.3.Tipos de enfermos crónicos avanzados no neoplásicos.....	22
4.2.4.Características que han de contemplar los CP con enfermos no oncológicos.....	23
4.3.Los enfermos avanzados no oncológicos dentro de la Estrategia de CP del SNS.....	24
4.3.1.Comparativa de las diferentes estrategias regionales de CP	25
4.3.2.Conceptos de atención a la complejidad y de atención centrada en la persona.....	28
4.3.3.Atención Primaria de salud y los cuidados al final de la vida.....	29
4.4.Papel de las familias en los cuidados al final de la vida.....	31
4.4.1.Cuidados en el entorno familiar, sobrecarga y claudicación.....	33
4.4.2.Muerte y proceso de duelo.....	34
4.5.El rol profesional del Trabajador Social Sanitario en la Terminalidad y los CP.....	35
4.5.1.La intervención individual / familiar.....	37
4.5.2.La intervención grupal.....	39
4.5.3.La intervención comunitaria.....	40
4.6.Los equipos interdisciplinarios en Cuidados Paliativos.....	41
5. Propuesta de Protocolo	42
5.1.Introducción.....	42
5.1.1.Marco normativo.....	43
5.1.2.Dispositivos de la red asistencial implicados.....	46
5.1.3.Servicios implicados.....	47
5.1.4.Población diana.....	48

5.1.5. Factores de riesgo, dificultades y necesidades.....	48
5.1.6. Aspectos éticos.....	49
5.2. Justificación.....	51
5.3. Objetivos.....	52
5.4. Fases.....	53
5.4.1. Fase de estudio.....	53
5.4.2. Fase diagnóstica.....	55
5.5.3. Fase de procesos de tratamiento.....	56
5.4.4. Fase de evaluación.....	57
5.5. Representación gráfica.....	58
6. Conclusiones.....	60
7. Bibliografía.....	63
8. Anexos.....	66
8. 1. Anexo 1.....	66
8.1.1. Índice de figuras.....	66
8.1.2. Índice de cuadros.....	66
8.1.3. Índice de tablas.....	66
8. 2. Anexo 2.....	67
8.2.1. Algoritmo de inclusión de pacientes no oncológicos en servicios de cuidados paliativos.....	67

Glosario de abreviaturas

ECA	enfermo crónico avanzado	ES	equipo de salud
PCC	pacientes crónicos complejos	CT	cuidados terminales
PDA	planificación de decisiones anticipadas	CFV	cuidados al final de la vida
ACP	atención centrada en la persona	ESAD	Equipo de Soporte de atención domiciliaria
TSS	trabajo social sanitario	ESD	equipo de soporte domiciliario
CP	cuidados paliativos	ESH	equipo de soporte hospitalario
APS	atención primaria de salud	FITS	federación internacional de trabajadores sociales
UHD	unidad de hospitalización domiciliaria	OMS	organización mundial de la salud

Glosario de términos

Enfermedad terminal: es aquella enfermedad en situación avanzada, incurable, progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, que provoca problemas como la presencia de síntomas multifactoriales, intensos y cambiantes con la existencia de un gran impacto emocional en enfermos, familiares y equipos, con un pronóstico de vida limitado, que genera una gran demanda de atención, y en la que el objetivo fundamental consiste en la promoción del confort y la calidad de vida del enfermo y de la familia, basada en el control de síntomas, en el soporte emocional y en la comunicación.

Cuidados paliativos: enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales.

Claudicación o riesgo de claudicación: Presencia de indicadores que expresan riesgo de déficit en los cuidados o riesgo de abandono del cuidado.

Alteración o ausencia de roles de la persona enferma: Modificación o ausencia del cargo y cometido que la persona enferma desempeña en el seno de la familia.

Equipo de cuidados paliativos: son equipos interdisciplinarios que, en hospitales o en la comunidad, atienden las situaciones más difíciles, prestan ayuda y soporte a profesionales, realizan actividades de conexión, y de docencia e investigación en su ámbito. Se dedican por lo común a la atención de pacientes con necesidades asistenciales más complejas e intensivas y por tanto requieren un mayor nivel de formación, de personal y de medios. Están compuestos por profesionales de medicina y enfermería, con la cooperación necesaria de profesionales de la psicología y trabajado social y la colaboración de otros profesionales.

Equipo de soporte domiciliario: equipo de cuidados paliativos que interviene en domicilio tras interconsulta de los profesionales responsables. Puede realizar tareas de asesoramiento o intervención directa. **Equipo de soporte hospitalario:** equipo de cuidados paliativos que interviene en el hospital, tras interconsulta de los profesionales responsables. Puede realizar tareas de asesoramiento o intervención directa.

Complejidad: conjunto de factores de mayor dificultad o intensidad de necesidades que requieren habitualmente la intervención de un equipo de cuidados paliativos. Depende tanto de las características de cada paciente, como de problemas de difícil control, de la necesidad de determinadas acciones diagnósticas o terapéuticas y de dificultades de adaptación familiar.

Paciente complejo: es el paciente con enfermedad avanzada/incurable y situación inestable, con escasa respuesta a la terapéutica habitual, que padece con intensidad y/o frecuencia crisis de necesidad con gran sufrimiento físico y/o psicológico, o que presenta nuevas complicaciones, que requieren para su resolución de recursos especializados, bien de la Unidad Domiciliaria de Cuidados Paliativos y/o de la Unidad Hospitalaria de Cuidados Paliativos.

Crisis de necesidad: situación aguda caracterizada por la aparición de una o varias necesidades concretas, físicas, psicológicas, sociales o espirituales que disminuyen el confort y la calidad de vida del enfermo, y que altera la adaptación y estabilidad emocional de la familia y requiere de una intervención específica para su resolución.

Situación de enfermedad avanzada-terminal: Enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva.

Unidad de cuidados paliativos: se trata de unidades de hospitalización específicas de cuidados paliativos, atendidas por un equipo interdisciplinar. Pueden ubicarse en hospitales de agudos o de tipo sociosanitario. Con frecuencia las unidades realizan también labores de equipo de soporte hospitalario y consulta externa.

Trabajo social familiar: 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.

Trabajo social sanitario: 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 presentarse en el futuro.

Autodeterminación: se trata de la dirección del comportamiento y acción de un individuo conforme a su incentivo personal, en oposición a lo que se lleva a cabo por la presión de otros o del ambiente sociocultural. En trabajo social se usa la expresión para hacer referencia al derecho que tiene cada individuo para elegir y realizar su propio proyecto de vida.

Empoderamiento: proceso de aumentar el poder personal, interpersonal y político para que los individuos puedan tomar acción para mejorar sus condiciones de vida.

Código de Ética: documento rector que establece las guías para las mejores prácticas y regula el comportamiento profesional esperado por todos/as aquellos/as que ejerzan la profesión en el país.

Derechos Humanos: premisa de que todos los ciudadanos independientemente de su raza, cultura, origen nacional tienen derecho a los derechos y servicios básicos.

Ética: ciencia que estudia la moral y determina cómo deben actuar los miembros de una sociedad. Por lo tanto, se la define como la ciencia del comportamiento moral.

Intervención profesional: Conjunto de actividades realizadas de manera sistemática y organizada, para actuar en aspecto de la realidad social.

Justicia Social: designa en general la aspiración a crear un régimen social de equidad y justicia para todos los ciudadanos. Se utiliza para crear un conjunto de propuestas políticas, de partidos políticos y movimientos sociales, que tienen por objeto proveer bienestar, seguridad y orden a todos los miembros de una sociedad, sobre la base de una igualdad de derechos y obligaciones.

RESUMEN

En este trabajo fin de máster, una vez estudiado y contextualizado tanto el estado de la cuestión sobre los cuidados paliativos en personas con patologías no oncológicas como las intervenciones de Trabajo Social Sanitario que se realizan en dicho ámbito, se elabora una propuesta de protocolo que, implementado desde el servicio de trabajo social sanitario, sirva como punto de partida para, tras su posterior perfeccionamiento, estandarizar la atención al colectivo en toda la geografía española. El ámbito desde el que se propone la activación de dicho protocolo será la atención primaria por ser este el más cercano a la población, a su vez, involucrará a todos los niveles asistenciales fomentando la coordinación, la colaboración y el trabajo en red.

Palabras clave

Cuidados Paliativos. Trabajo Social Sanitario. Enfermedad Crónica Avanzada. Protocolo.

ABSTRACT

In this final master's work, after studying and contextualizing both the state of the art in palliative care for people with non-oncological pathologies and the Health Social Work interventions carried out in this field, a proposal for a protocol is drawn up which, implemented by the Health Social Work service, will serve as a starting point for, after its subsequent improvement, standardizing care for the group throughout Spain. The scope from which it is proposed to activate this protocol will be primary care, as this is the closest to the population. In turn, it will involve all levels of care, promoting coordination, collaboration and networking.

Key words

Palliative Care. Social Health Work. Advanced Chronic Disease. Protocol.

1. Introducción

En el último siglo la mejora en los determinantes de la salud ha dado lugar a una extraordinaria disminución de las tasas de mortalidad y ahora la muerte tiene lugar a edades tardías, frecuentemente tras enfermedades de larga duración y con una fase final prolongada por los avances tecnológicos (1). Según la Organización Mundial de la Salud (en adelante OMS) el impacto del envejecimiento será un serio problema en las sociedades actuales, se estima que alcanzará al 22% de la población mundial antes del año 2050. Lo anterior tiene la consecuencia del aumento de la enfermedad y la cronicidad. Según datos del Instituto Nacional de estadística (en adelante INE) el aumento de la esperanza de vida lleva aparejado un mayor número de enfermedades, donde, en la actualidad, el padecimiento de procesos crónicos alcanza a más del 85% de los mayores de 65 años. Dicha cronicidad supone el 91.3% de las muertes en España, el 60% de los ingresos hospitalarios, el 80% de las consultas en atención primaria (en adelante AP) y el 80% del total del gasto sanitario (2). Así pues, la calidad de la atención en estas etapas se consideran un tema digno de estudio e intervención en Salud Pública porque comparte los tres criterios que establecen las prioridades: magnitud; gran impacto; y potencial para prevenir el sufrimiento asociado a la enfermedad (3).

Se considera enfermedad terminal aquella enfermedad avanzada, progresiva e incurable, sin aparentes y razonables posibilidades de respuesta al tratamiento específico y donde concurren numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes que producen gran impacto emocional en el enfermo, familia y equipo sanitario, muy relacionados con la presencia, explícita o no, de muerte y con un pronóstico de vida inferior a 6 meses. La fase terminal es aquella que transcurre desde la presentación de una enfermedad que no responde al tratamiento específico hasta el momento de la muerte (4).

Por otro lado, se define como enfermedad avanzada no oncológica a un grupo de enfermedades progresivas e incurables que cursan con una sintomatología prolongada e interrelacionada, y con una evolución lenta, irregular e impredecible que requieren para su intervención de un abordaje integral e interdisciplinario (5). Entre ellas, las de más prevalencia hoy día son: la insuficiencia cardíaca; insuficiencia renal; insuficiencia hepática; enfermedad pulmonar obstructiva crónica; enfermedad de motoneurona; parkinson; huntington; alzheimer; y el vih/sida (6).

Tradicionalmente los cuidados al final de la vida han estado centrados en la última fase de las enfermedades oncológicas. Sabemos que, de los 50 millones de personas que fallecen al año en el mundo, muchas personas padecen un sufrimiento intenso e innecesario debido a la falta de unos cuidados que les atiendan y les alivie (5). En nuestro país, mueren cada año 250.000 personas mayores de 65 años, y tan solo un 20% son pacientes oncológicos, lo que hace pensar en el alto porcentaje de enfermos que se beneficiarían de los tratamientos y cuidados paliativos utilizados y desarrollados ya desde hace tiempo para los enfermos neoplásicos (4). De las 230000 personas que se calcula que requieren cuidados paliativos al año, más de 130000 presentan enfermedades de tipo no oncológico (3).

La exigencia de un pronóstico vital limitado ha sido siempre invocada para no incluir pacientes no oncológicos en los servicios de cuidados paliativos ya que la dificultad de establecer un pronóstico fiable impedía cumplir este criterio, vulnerando gravemente los derechos de estos pacientes y de sus familiares (7). Igualmente, los cuidados paliativos se han ido desarrollado fundamentalmente en el tratamiento del enfermo terminal neoplásico descuidándose en aquellos pacientes geroterminals, es decir, aquellos pacientes generalmente mayores con enfermedades crónicas no malignas. Ello ha descuidado el aplicar, en todo su rigor, los cuidados paliativos en los últimos días de vida de las personas con este tipo de problemática, donde realmente ya no existe ninguna dificultad en el diagnóstico de terminalidad (1).

Estos datos indican la necesidad de revisar los conceptos de terminalidad y enfermo terminal. Queda obsoleta ya la definición de enfermo terminal en base a criterios temporales, que no son aplicables a procesos que cursan con un deterioro menos predecible en el tiempo, donde la capacidad pronóstica de los profesionales se ve limitada (3). El momento de incluir a una persona en un programa de cuidados paliativos depende actualmente de la capacidad del equipo médico que la atiende para reconocer que la enfermedad ya no responde al tratamiento y evoluciona sin remedio a la muerte, y que ésta es esperable en un tiempo corto. Sin duda, es el factor pronóstico el que suscitará más dudas a la hora de incluir a un paciente dentro de la situación de terminalidad, no existiendo un periodo estándar para todas las patologías crónicas avanzadas como puede ocurrir, por ejemplo, en el cáncer (1). Tampoco es habitual, en la cultura médica, conocer, aceptar y documentar los deseos y las opiniones de los pacientes sobre sus cuidados al final de la vida, así como contemplar la presencia de las directrices anticipadas y la limitación del esfuerzo asistencial

(8). Debe, por tanto, reconsiderarse la terminalidad en base a nuevos criterios más flexibles, no de supervivencia, si no de fragilidad, complejidad y necesidad (7)

Se hace necesaria una flexibilización y humanización, así como un cambio de paradigma en el ámbito de los cuidados paliativos, que atienda de manera integral y digna en el proceso de morir a todas las personas que los necesiten, incrementando la toma de decisiones difíciles en torno a la fragilidad (8), los criterios de inclusión de los pacientes en estos programas debieran estar basados fundamentalmente en sus necesidades y no en las expectativas de supervivencia, lo contrario conllevaría un grave problema ético, que vulnera de manera grave y flagrante el principio de justicia en la atención a los enfermos al final de la vida (7).

La dificultad para detectar estas situaciones hace que muchos pacientes sean incorporados tardíamente a los programas de cuidados paliativos, una vez el deterioro físico, psíquico, funcional y/o cognitivo impide una atención normalizada, proactiva, individualizada, acorde a las preferencias y deseos de la persona, que sean establecidos en un plan anticipado tras el diagnóstico, en una fase precoz y por medio de, entre otros recursos, un Documento de Voluntades Anticipadas (1). Se debe huir de los modelos paternalistas de atención, implementando metodologías de intervención social y sanitaria protocolizadas que pongan a las personas en el centro de la misma. La atención tradicional que pone todo el foco y el esfuerzo en la enfermedad ha de cambiarse por otro tipo de atención centrado en las personas, que incorpore cuestiones como la atención a la necesidad de confort, el apoyo emocional, el acceso a la información, el fomento de la autonomía en la toma de decisiones, el respeto a los valores, la cultura y las creencias (4).

La satisfacción de las necesidades básicas, el control de los procesos médicos intercurrentes, la progresiva adaptación del entorno, el uso de fármacos específicos, la formación del cuidador, el asesoramiento y apoyo continuo al paciente y la familia formarán parte de la atención transdisciplinar al final de la vida. Dicha atención no debería plantearse sin incluir la mirada y perspectiva social del TSS, incorporando una perspectiva holística y sistémica de la persona, la familia, el grupo de allegados y el contexto comunitario en general (9).

El Sistema de Calidad, y la Estrategia Nacional de cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud recomiendan que sea desde la atención primaria desde donde se centralice esta nueva propuesta de atención a la terminalidad, contando, eso sí, con el

soporte de los demás niveles de atención y de equipos especializados en cuidados paliativos para interconsultas, apoyo, valoraciones conjuntas en el domicilio, y para mejorar la capacitación de sus profesionales (6). El domicilio surge como base de un modelo de implantación de recursos sanitarios que, optimizando el balance costo-efectivo de los servicios, reduzca los desplazamientos, los riesgos y las molestias derivadas del transporte a los usuarios. La comunicación debe ser fluida y clara, donde la información debe adaptarse al ritmo que demanden el paciente y la familia, y que sea continua (no puntual o aislada) y temprana (no solo en fases agónicas).

Los Trabajadores Sociales Sanitarios, como profesionales de la salud, no pueden quedar anclados en el inmovilismo y han de actuar con responsabilidad ante tal realidad. En reunión general celebrada en Montreal, en julio de 2000, la Federación Internacional de Trabajo Social (en adelante FITS) adoptó la nueva definición de trabajo social. Esta señala que “la profesión del trabajo social debe promover 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”².

La redacción de un protocolo de actuación de TSS con personas al final de la vida no oncológicas viene, por tanto, motivado, por la misma idiosincrasia de la disciplina así como por su Código Deontológico (10). En su capítulo 2º el CD de TS se redactan los principios generales de la profesión, y en el 3º los derechos y deberes de los profesionales en relación con los usuarios, con otros profesionales y con las Instituciones. Señala su artículo 7º que el TS se fundamenta sobre los valores universales e indivisibles de la dignidad humana, la libertad y la igualdad³, tal y como se contemplan en la Declaración Universal de los Derechos Humanos⁴, las instituciones democráticas y en Estado de Derecho. En ellos se basa la actuación profesional, a través de los principios básicos de dignidad, libertad e igualdad. Estos tres principios básicos derivan en otros más generales, entre los que destacan: la promoción integral de la persona; la igualdad de oportunidades, de derechos, de equidad y de participación; el de solidaridad; justicia social; el reconocimiento de los derechos humanos y sociales; autonomía; y autodeterminación. El art. 8º indica que los

² Asamblea de la FITS, Montréal, Canada, en Julio de 2000. Disponible en la página de la FITS: <http://www.ifsw.org/en/p38000411.html>

³ Constitución Española de 1978 Art. 1.1

⁴ Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 .

profesionales de TS se comprometerán a respetar y promover dichos principios, y el 9º y 10º que ejercerán su profesión desde el respeto a los Derechos Humanos fundamentales de las personas, grupos y comunidades, justificando sus actuaciones de manera ética en conformidad con la Declaración Internacional de Principios Éticos de la FITS⁵. El TS deberá comprometerse a intervenir buscando y garantizando a las personas la igualdad de oportunidades, así como el acceso a los recursos que cubran sus necesidades, especialmente en aquellas personas que se encuentren en una situación de mayor vulnerabilidad y/o desventaja social (art. 17).

En el plano normativo la necesidad del protocolo se da en base a la alta prevalencia de enfermedades avanzadas no oncológicas y la responsabilidad de los gobiernos Autonómicos de proteger los derechos de los ciudadanos, garantizando que los cuidados paliativos sean accesibles a todas las personas que los necesiten siguiendo las directrices de la OMS, el Comité de Ministros del Consejo de Europa y las recomendaciones de la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, incluida en el Plan de Calidad del Ministerio de Sanidad (6). La atención a los pacientes en la terminalidad es un derecho reconocido por organismos internacionales y una prestación sanitaria claramente descrita en la legislación española. Existen distintos informes técnicos elaborados por la OMS⁶ y su oficina europea, resoluciones del Consejo de Europa⁷, así como su repercusión en España y su inclusión como prestación básica en la “Ley de Cohesión y Calidad en el Sistema Nacional de Salud” y en la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud (11). La realidad actual y el estudio de las diferentes estrategias regionales muestra la existencia de una gran heterogeneidad en cuanto a las actuaciones y procedimientos en este ámbito. La falta de protocolización y sistematización de estos ha provocado una serie de puntos críticos en la intervención, como pueden ser: inequidad en el acceso; escasez de programas

5 *Federación Internacional de Trabajo Social. Declaración Global de Principios Éticos del Trabajo Social. FITS: Agos. 2018*

6 *World Health Organization. Cancer Pain Relief with a Guide to Opioid Availability. 2nd. Geneva: WHO: 1996.*

World Health Organization. Symptom Relief in Terminal Illness. Geneva: WHO. 1998.

World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children. Geneva: WHO: 1998

7 *Resolución 613 (1976) del Consejo de Europa sobre los derechos de los enfermos y moribundos. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, adoptada el 29 de enero de 1976.*

Recomendación Rec 779 (1976) del Consejo de Europa sobre los derechos de los enfermos y moribundos. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, adoptada el 29 de enero de 1976.

Resolución (1995) sobre el respeto de los derechos humanos en la Unión Europea. Diario Oficial n° C 132 de 28/04/1997 p. 0031.

Recomendación Rec (1999) 1418 del Consejo de Europa sobre protección de los enfermos en la etapa final de su vida. Madrid: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2005.

Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos. Madrid: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2005.

para pacientes no neoplásicos; inicio tardío; falta de continuidad; falta de valoración integral al entorno familiar; insuficiente atención emocional; descoordinación entre niveles; duplicidades; falta de formación para intervenir y para la toma de decisiones; institucionalizaciones prematuras, etc.

La motivación del autor para la elaboración del trabajo viene dada por el hecho de la realización de prácticas para obtención del grado de trabajo social. Dichas prácticas fueron realizadas en el ámbito hospitalario, donde, entre otros servicios, existía una unidad de cuidados paliativos. Esta experiencia me hizo conocer más afondo esta realidad y ser consciente de las carencias que existen en la actualidad en dicho contexto, es por ello que he querido seguir indagando e investigando sobre esta problemática concreta, hasta el punto de elegir una unidad de TSS en el ámbito paliativo para realizar las prácticas externas del MUTSS, prácticas que fueron finalmente anuladas a causa de la pandemia por Covid-19.

El trabajo ha sido redactado bajo un enfoque humanista, existencial y fenomenológico que, superando la mera “relación de ayuda”, promulga la capacidad de autorrealización de las personas a través de conceptos como; libertad, responsabilidad, subjetividad y poder decisional.

El método elegido para la extracción, análisis y empleabilidad de la información fue la revisión bibliográfica en bases de datos científicos. Dicha metodología permitió extraer la información de mayor importancia y relevancia para poder así contextualizar la problemática sobre la que gira la propuesta de protocolo y conocer el papel y la intervención del TSS en los cuidados paliativos. Se llevó a cabo una revisión de publicaciones, artículos y diferentes documentos extraídos de diferentes bases de datos. Para garantizar la rigurosidad y validez de los datos empleados se seleccionaron preferentemente documentos publicados en revistas de carácter científico y/o publicaciones físicas, excluyendo, en todo caso, los artículos de opinión. Para obtener la realidad más actual, tanto de la población a la que va dirigida la propuesta de protocolo como de la intervención de los TSS en este ámbito, se escogieron solamente documentos publicados durante los últimos veinte años.

Con este trabajo se buscó visibilizar las carencias que presentan los CP en el territorio español desde la perspectiva del TSS, así como dibujar el rol que los profesionales de esta disciplina desarrollan en dicha atención. Tras ello se estuvo en disposición de elaborar una propuesta de Protocolo de TSS en el ámbito de la terminalidad que, adhiriéndose a los valores y principios adoptados por la Estrategia de cuidados paliativos del Sistema Nacional

de Salud, aborde dichas problemáticas desde la atención primaria de salud, mejorando la asistencia en todos los niveles y garantizando una atención homogénea, equitativa y estandarizada a la población que afronta el final de su vida y sea susceptible de necesitar este tipo de cuidados.

Con el protocolo de TSS en el ámbito de los cuidados paliativos se pone en valor la importancia del Trabajo Social Sanitario como profesional imprescindible en los equipos interdisciplinares y, de forma paralela, aumenta su responsabilidad, exigiendo para sus intervenciones el uso de la metodología científica así como unos conocimientos específicos y transversales en dicho ámbito. La sistematización y coordinación entre los diferentes niveles de atención (atención primaria, equipo domiciliario, unidad hospitalaria) pretende aliviar la carga asistencial y evitar el desgaste de los profesionales de TSS en los diferentes equipos de cuidados paliativos, siendo el trabajador social sanitario de atención primaria, como parte del equipo interdisciplinar del centro de atención primaria, el que tenga un papel clave para la detección de las problemáticas, la toma de decisiones, la atención domiciliaria y la coordinación con los demás niveles sanitarios. Por su parte los equipos de soporte deberán, de un lado, facilitar la capacitación de los profesionales del primer nivel asistencial y, por otro, compartir la atención de pacientes complejos. Así mismo se pretenden optimizar los costes/beneficios a partir de la calidad de las decisiones adoptadas y proporcionar al paciente/familia los cuidados más adecuados desde unos estándares clínicos, científicos, culturales y bioéticos en consonancia con sus deseos y preferencias (8).

La protocolización de las intervenciones de TSS en el ámbito de los cuidados paliativos y la terminalidad servirán para sistematizar definitivamente la atención, dándole a esta mayor homogeneidad, evitando así las intervenciones tardías y paternalistas, interviniendo siempre desde el método científico, de una manera precoz, integral, proactiva y coordinada, que garantice la equidad y la igualdad de todos los ciudadanos y, llegado el momento, pueda facilitar el acompañamiento hacia una muerte digna. El TSS, con su intervención sistematizada y protocolizada, puede ayudar a que sean respetados todos los derechos y preferencias de la persona enferma, proporcionándole, tanto a él como a su entorno familiar, la mayor calidad de vida posible (12).

Actuando precozmente con el enfermo y sus cuidadores se conseguirán minimizar las consecuencias negativas, se evitarán o retrasarán las Institucionalizaciones en el colectivo y se dignificará el final del proceso. La atención interdisciplinar, coordinada y compartida se

presenta como la mejor opción de atender a las familias y de garantizar la continuidad de cuidados.

2.Objetivos

El presente documento se elabora ante la necesidad de que todas las personas con una enfermedad avanzada, sea de tipo oncológico o no, y que afrontan el final de su vida, puedan recibir atención de una manera precoz, proactiva, sistematizada, homogénea, equitativa, coordinada e interdisciplinar, independientemente del punto de la geografía española donde se encuentren. El objetivo general del trabajo se desglosará en varios objetivos específicos que ayudarán a su consecución.

2.1.Objetivo general

“Conocer la realidad del Trabajo Social Sanitario respecto de los cuidados al final de la vida en España de cara a elaborar una propuesta que sirva de guía para el desarrollo de Protocolos de TSS desde la Atención Primaria de Salud destinados a la población que afronta el final de su vida y sea susceptible de necesitar cuidados paliativos”.

2.2.Objetivos específicos

1º Levantar el estado de la cuestión sobre intervenciones y/o protocolos en el ámbito de los cuidados paliativos en relación con los enfermos no oncológicos en España.

2º Describir el rol de los Trabajadores Sociales Sanitarios en el ámbito de los cuidados paliativos y la terminalidad.

3º Identificar las acciones precisas para la elaboración de un protocolo de TSS en el ámbito de los cuidados paliativos no oncológicos para cubrir las necesidades del colectivo proporcionándoles una atención integral, efectiva y eficiente.

Con la consecución de dichos objetivos se elaborará la propuesta de protocolo de TSS que da nombre al presente trabajo.

3. Metodología

El desarrollo del trabajo permitió elaborar una propuesta de Protocolo de Trabajo Social Sanitario (TSS) que pueda ser implementado desde la Atención Primaria de Salud. El Protocolo va dirigido a personas que afrontan el final de su vida y son susceptibles de necesitar cuidados paliativos, consiste en la elaboración de un plan de acción de carácter específico para dicho colectivo.

El método elegido para la extracción, análisis y empleabilidad de la información fue la revisión bibliográfica en bases de datos científicos. Dicha metodología sirvió para levantar el estado de la cuestión sobre la atención de los cuidados paliativos en España, conocer el rol del TSS en dicho contexto e identificar las diferentes propuestas de protocolo existentes con anterioridad en dicho ámbito.

En un primer momento, esta metodología permitió extraer la información de mayor importancia y relevancia para poder contextualizar la problemática sobre la que gira la propuesta de protocolo y conocer el papel y la intervención del TSS en los cuidados paliativos registrada en las bases de datos. Se llevó a cabo una revisión de publicaciones, artículos y diferentes documentos, extraídos de diferentes bases de datos. Para garantizar la rigurosidad y validez de los datos empleados se seleccionaron preferentemente documentos publicados en revistas de carácter científico y/o publicaciones físicas, excluyendo, en todo caso, los artículos de opinión. Para obtener la realidad más actual, tanto de la población a la que va dirigida la propuesta de protocolo como de la intervención de los TSS en este ámbito, se escogieron solamente documentos publicados durante los últimos veinte años.

3.1. Bases de datos y fuentes documentales consultadas

Para la revisión bibliográfica se emplearon diferentes bases de datos, entre las que cabe destacar MedLine, base de datos a la que se accede a través del motor de búsqueda PubMed, ProQuest Central, IBECS, Dialnet plus y Scielo. Posteriormente, para contemplar un mayor abanico de posibilidades y obtener mayor cantidad de información, se acudió a buscadores más amplios como Google Académico y la biblioteca de la UOC, se accedió a

páginas especializadas sobre Terminalidad y cuidados paliativos, y se revisaron otros documentos como, por ejemplo, manuales, revistas, protocolos, guías de práctica clínica.

3.2. Palabras clave

Las búsquedas se diseñaron a las características y finalidades que cada base de datos tiene establecida utilizando los descriptores que, con antelación, fueron consultados en el correspondiente tesoro. Dicha metodología permitió emplear un lenguaje y vocabulario controlado adecuado y pertinente para realizar unas búsquedas bibliográficas eficaces.

Los descriptores seleccionados (tabla 1) para la obtención de la información fueron “social work”, “protocols”, “Palliative Care”, “Terminal Care” y “Quality of Life”. Dichos descriptores fueron consultados a través del tesoro que emplea MedLine, llamado MeSH (Medical Subject Headings) con el fin de poder emplear un lenguaje y vocabulario adecuado y pertinente para realizar búsquedas bibliográficas de manera eficaz y válida. Así mismo, se consultaron los Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS), lo que permitió traducir los descriptores para ser empleados en las bases de datos en castellano. Los descriptores DeCS utilizados fueron: “trabajo social”, “protocolos”, “cuidados paliativos”, “cuidados terminales” y “calidad de vida”.

Tabla 1. Descriptores utilizados en la búsqueda bibliográfica

<i>Lenguaje controlado MeSH</i>	<i>Lenguaje controlado DeCS</i>
<i>“Social Work” / “Social Care”</i>	<i>“trabajador social” / “Asistente social”</i>
<i>“protocols”</i>	<i>“protocolos”</i>
<i>“Palliative Care”</i>	<i>“cuidados paliativos”</i>
<i>“Terminal Care”</i>	<i>“cuidados terminales”</i>
<i>“Quality of Life”</i>	<i>“calidad de vida”</i>
<i>“non-oncological palliative care”</i>	<i>“cuidados paliativos no oncológicos”</i>

Nota. Elaboración propia

Para poder acceder a una mayor bibliografía se procedió a reformular las búsquedas mediante la combinación de los descriptores anteriormente empleados y el uso de los operadores booleanos (AND, OR, NOT, SAME), paréntesis o truncamientos. Las búsquedas realizadas, a través de los descriptores seleccionados y de su combinación, permitieron

acceder a diferentes artículos de contenido social, sanitario o de ambos, dependiendo de las características y de las finalidades que cada base de datos tiene establecida.

3.3. Criterios de inclusión y exclusión

Antes de realizar la búsqueda bibliográfica, se establecieron unos criterios de inclusión y exclusión transversales para todas las bases de datos consultadas (ver tabla 2).

Tabla 2. Criterios de inclusión y exclusión usados para la realización de las búsquedas.

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
<ul style="list-style-type: none"> - Documentos en español e inglés. - Texto completo. - Artículos gratuitos y de publicación libre y/o que se pueda acceder a ellos a través de la biblioteca de la UOC. - Temas relacionados con la terminalidad y los cuidados paliativos al final de la vida, aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de este colectivo y sobre trabajo social sanitario en dicho ámbito. - Material (estudios, artículos e informes) de carácter científico. - Documentos publicados en los últimos 20 años (2000-2020). 	<ul style="list-style-type: none"> - Otros idiomas. - Textos incompletos. - Artículos de acceso restringido y/o no gratuitos. - Estudios que no concuerdan con los objetivos de este trabajo tras la lectura del título, y si es necesario del resumen, objetivo y resultados. - Material literario de opinión. - Artículos de opinión. - Documentos publicados con fecha anterior al año 2000.

Nota. Elaboración propia

3.4. Estrategia de búsqueda de la información

La búsqueda, en las bases de datos anteriormente mencionadas, se realizó durante el mes de abril del año 2020. En una primera búsqueda se utilizó el operador booleano de intersección AND / Y, que sirvió para combinar los términos con el fin de que el resultado de la búsqueda se ajustase al objetivo del trabajo, mostrando únicamente textos y referencias que incluyesen los descriptores seleccionados y en cualquiera de los campos. Los booleanos OR / O y NOT / NO no fueron utilizados en esta ocasión. En esta primera búsqueda (“Social work / Trabajo Social AND protocols / Protocolos AND Palliative Care / Cuidados paliativos”) se obtuvieron los siguientes resultados (ver tabla 3).

Tabla 3. Resultados obtenidos tras la búsqueda.

Base de datos	Página web	Resultados obtenidos
PubMed	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/	20
ProQuest Central	https://search-proquest-com.biblioteca.uoc.idm.oclc.org/central/advanced	2
IBECS	http://ibece.isciii.es/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&base=IBECS&lang=e	5
Dialnet Plus	https://dialnet.unirioja.es/	12
Scielo	https://scielo.org/es/	0

Nota. Elaboración propia

La escasez de resultados y de artículos válidos que aportasen información útil para la realización del trabajo, hizo patente la necesidad de la realización de diferentes combinaciones entre los descriptores anteriormente empleados.

Para encontrar referencias bibliográficas que se adaptaran de forma clara y precisa a los objetivos planteados, se combinaron las palabras clave con los booleanos AND / Y y OR / O.

A continuación, se detalla cómo se combinaron los descriptores y booleanos en función de la base de datos, los límites utilizados en cada búsqueda, los resultados obtenidos y los artículos seleccionados.

Tabla 4. Estrategia de búsqueda en Pubmed

<i>BASE DE DATOS</i>	<i>TÉRMINOS DE BÚSQUEDA</i>	<i>LIMITACIONES DE BÚSQUEDA</i>	<i>REFERENCIAS ENCONTRADAS</i>	<i>REFERENCIAS VÁLIDAS</i>
Pubmed	ti(Social Work) OR ti(Social Care) AND ti(Paliative Care) OR ti(Terminal Care)	(2000-2020) Textos Completos Revistas científicas Descriptores en título	33	2
	ti(non oncological palatine care) OR ti(non cancer palliative care)	(2000-2020) Textos Completos Revistas científicas Descriptores en título	14	1
	ti(social work) AND ti(protocol)	(2000-2020) Textos Completos Revistas científicas Descriptores en título	2	0
	ti(paliative care) OR ti(terminal care) AND protocol	(2000-2020) Textos Completos Revistas científicas Descriptores en título	1	0

Nota. Elaboración propia

Tabla 5. Estrategia de búsqueda en ProQuest Central

<i>BASE DE DATOS</i>	<i>TÉRMINOS DE BÚSQUEDA</i>	<i>LIMITACIONES DE BÚSQUEDA</i>	<i>REFERENCIAS ENCONTRADAS</i>	<i>REFERENCIAS VÁLIDAS</i>
ProQuest Central	ti(Social Work) OR ti(Social Care) AND ti(Paliative Care) OR ti(Terminal Care)	(2000-2020) Textos Completos Revistas científicas Descriptores en título	12	2
	ti(non oncological palatine care) OR ti(non cancer palliative care)	(2000-2020) Textos Completos Revistas científicas Descriptores en título	28	1
	ti(social work) AND ti(protocol)	(2000-2020) Textos Completos Descriptores en título	17	1
	ti(paliative care) OR ti(terminal care) AND protocol	(2000-2020) Textos Completos Revistas científicas Descriptores en título	32	2

Nota. Elaboración propia

Tabla 6. Estrategia de búsqueda en IBECs

<i>BASE DE DATOS</i>	<i>TÉRMINOS DE BÚSQUEDA</i>	<i>LIMITACIONES DE BÚSQUEDA</i>	<i>REFERENCIAS ENCONTRADAS</i>	<i>REFERENCIAS VÁLIDAS</i>
IBECs	Trabajo Social OR Asistente Social AND Cuidados Paliativos OR Cuidados Terminales	Sin ninguna limitación	0	0
	Cuidados Paliativos no oncológicos	Sin ninguna limitación	0	0
	Trabajo Social OR Asistente Social AND Protocolos	Sin ninguna limitación	0	0
	paliativos [Palabras] and protocolos [Palabras]	(2000-2020) Textos Completos En idioma español	48	4

Nota. Elaboración propia

Tabla 7. Estrategia de búsqueda en Dialnet Plus

<i>BASE DE DATOS</i>	<i>TÉRMINOS DE BÚSQUEDA</i>	<i>LIMITACIONES DE BÚSQUEDA</i>	<i>REFERENCIAS ENCONTRADAS</i>	<i>REFERENCIAS VÁLIDAS</i>
Dialnet Plus	Trabajo Social OR Asistente Social AND Cuidados Paliativos OR Cuidados Terminales	(2000-2020) Textos Completos En idioma español	77	8
	Cuidados Paliativos no oncológicos	(2000-2020) Textos Completos En idioma español	125	13
	Trabajo Social OR Asistente Social AND Protocolos	(2000-2020) Textos Completos En idioma español	161	5
	Cuidados Paliativos OR Cuidados Terminales AND Protocolos	(2000-2020) Textos Completos En idioma español	31	4

Nota. Elaboración propia

Tabla 8. Estrategia de búsqueda en Scielo

<i>BASE DE DATOS</i>	<i>TÉRMINOS DE BÚSQUEDA</i>	<i>LIMITACIONES DE BÚSQUEDA</i>	<i>REFERENCIAS ENCONTRADAS</i>	<i>REFERENCIAS VÁLIDAS</i>
Scielo	Trabajo Social OR Asistente Social AND Cuidados Paliativos OR Cuidados Terminales	(2000-2020) Textos Completos En idioma español	0	0
	Cuidados Paliativos no oncológicos	(2000-2020) Textos Completos En idioma español	1	1
	Trabajo Social OR Asistente Social AND Protocolos	(2000-2020) Textos Completos En idioma español	0	0
	Cuidados Paliativos OR Cuidados Terminales AND Protocolos	(2000-2020) Textos Completos En idioma español	2	1

Nota. Elaboración propia

3.5. Estrategia de gestión de la información obtenida

Tras la búsqueda bibliográfica en las bases de datos se realizó una lectura crítica de los títulos y resúmenes de los artículos, a partir de ahí fueron seleccionados aquellos artículos que se aproximaban al objetivo de nuestro estudio siendo almacenados en diferentes carpetas separados según la base de datos.

Como método para gestionar la información, en primer lugar, se utilizaron distintas carpetas según la base de datos de donde procedía el artículo, y sub-carpetas según las palabras clave utilizadas en la búsqueda.

3.6. Proceso de análisis, selección y uso de la información seleccionada

Una vez realizada la búsqueda bibliográfica, se realizó un cribado de los textos para así escoger aquellos que se ajustasen a los objetivos del trabajo, dicha información fue posteriormente analizada, desarrollada y aplicada para poder crear la propuesta de protocolo de TSS. Es decir, tras obtener la información referente a la enfermedad avanzada y los cuidados paliativos en España, se analizó la misma para determinar su relevancia para el trabajo, se concretó el papel del TSS en dicho ámbito y las intervenciones que estos profesionales desarrollan con personas al final de su vida, para poder, posteriormente, desarrollar la elaboración de la estructura del protocolo en base a estos resultados.

En un segundo periodo del trabajo se elaboraron los resultados y la propuesta de protocolo de TSS empleando la información teórica extraída para el desarrollo de los mismos. Los recursos extraídos y analizados en la revisión bibliográfica permitieron conocer la realidad actual de la problemática a tratar, lo que ofreció, a su vez, una guía para la elaboración del protocolo, dándole rigor científico, y adaptándose a las realidades de los centros donde se pudiera realizar.

En relación a la estructura del protocolo, está basado en diferentes fuentes documentales que versan sobre recomendaciones para la elaboración de estos, así como en diferentes protocolos que han sido elaborados anteriormente por profesionales del Trabajo Social Sanitario. Para estos últimos habrá que tener en cuenta las características del ámbito desde donde se implementará el protocolo, pues este trabajo pretende crear una propuesta que se lleve a cabo desde los Centros de Atención Primaria, mientras que los protocolos existentes son, casi en su totalidad, en centros hospitalarios.

Finalmente, tras haber trabajado y estudiado los artículos seleccionados para la elaboración de la propuesta de protocolo, así como haber realizado este, se desarrolló un análisis del resultado para poner de manifiesto las conclusiones obtenidas.

3.7.Fases y actividades para la elaboración del trabajo

El periodo de desarrollo del trabajo abarcó varios meses, comenzando en el mes de Abril hasta su finalización en el mes de Junio del 2020. Con el fin de alcanzar el objetivo del mismo se han seguido varias fases donde se han desarrollado las siguientes actividades:

Fase 1. Observación/planteamiento del problema y selección de las fuentes de información:

La primera de las actividades desarrolladas fue la identificación del campo de estudio que se quería analizar. Esta es una etapa inicial en todo proceso de elaboración de un trabajo académico, y/o investigación científica, que culmina con la detección del problema de investigación, el establecimiento de los objetivos generales y específicos, y la delimitación del marco teórico.

En esta fase se observó la realidad social referente a la terminalidad y el colectivo de personas no oncológicas que afrontan el final de sus vidas, lo que permitió poder justificar la elección del tema y definir el objetivo del trabajo. En este caso, desde un primer momento el objeto de la investigación se tenía claro, ya que tras la realización de las prácticas de grado de trabajo social en el ámbito hospitalario, el autor ha querido seguir indagando e investigación sobre esta problemática, hasta el punto de elegir una unidad de TSS en el ámbito paliativo para realizar las prácticas del MUTSS, prácticas que fueron finalmente anuladas a causa del Covid-19.

Fase 2. Revisión bibliográfica, recogida y análisis de la información:

Una vez acotados el campo de estudio y la realidad a investigar, fueron consideradas las diferentes fuentes de las que tomar la información. Dadas las características de la investigación que se iba a desarrollar, revisión bibliográfica, se emplearon fuentes de carácter secundario. Se eligieron diferentes bases de datos y se empezó, a través del lenguaje controlado y de las palabras clave, a recopilar la bibliografía útil para emplearla en el desarrollo posterior del trabajo.

En las semanas posteriores se realizarían nuevas búsquedas, dado que mientras se va desarrollando tanto la introducción como los resultados surgen nuevas ideas y la necesidad de buscar nuevas informaciones para completar el estudio.

Fase 3. Desarrollo de la introducción y fundamentación del trabajo:

Tras la revisión bibliografía y el análisis de la información bajo criterios de adecuación y calidad de contenido se redactó la introducción. Esta contiene la presentación y justificación del tema del trabajo, integrando también un marco teórico de contextualización que abarca desde lo más general a lo más concreto.

Se cerró dicha fase cuando se especificó el fin último del trabajo, que en este caso tiene como objetivo principal la elaboración de una propuesta de protocolo.

Fase 4. Elaboración de los objetivos del trabajo:

Se desarrollaron los objetivos, buscando que estos fueran claros, concisos, medibles, alcanzables y coherentes con el estudio. El estudio posee un objetivo general y varios objetivos específicos.

Fase 5. Diseño metodológico:

Momento en el que se desarrolló y se redactó el conjunto de procedimientos a llevar a cabo para dar respuesta al problema y alcanzar los objetivos del trabajo.

Fase 6. Elaboración de los resultados:

Se desarrolló la segunda parte de la revisión bibliográfica. Se llevó a cabo el análisis de información para redactar de manera objetiva todos los datos recogidos de diversos estudios, mostrando puntos en común y puntos de discrepancias entre ellos.

Fase 7. Elaboración de un protocolo de Trabajo Social Sanitario.

Fase 8. Elaboración de las conclusiones:

Se redactó un apartado conciso de conclusiones que recoge los aspectos fundamentales abordados en el trabajo, así como líneas para futuros estudios similares.

4.Resultados

Finalizada la revisión bibliográfica, y analizados los diferentes artículos seleccionados en las diferentes bases de datos, se definen los siguientes contenidos.

4.1.La Terminalidad y los Cuidados Paliativos

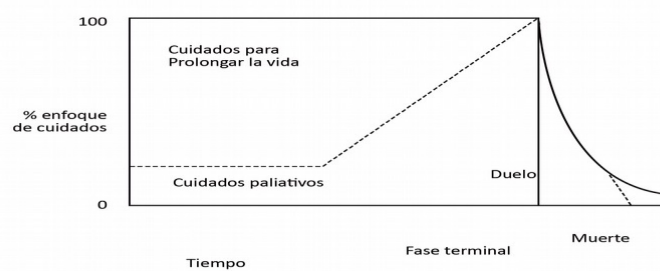
La OMS definió los CP como “un enfoque de atención que mejora la calidad de vida de las personas enfermas y de sus familias afrontando los problemas asociados con enfermedades mortales a través de la prevención y alivio del sufrimiento. Todo ello,

mediante la rápida identificación, y correcta valoración y tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales” (13).

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (en adelante SECPAL) define los CP como “el cuidado activo y total de pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo, donde es primordial el control del dolor, de los síntomas y de los problemas sociales, psicológicos y espirituales” (14)

Los CP deben ser interdisciplinarios en su aplicación, y abarcar tanto al paciente, a su familia como a su entorno (15),(8). Los problemas individuales no se pueden atender sin relacionarlos a sus causas estructurales; es decir, deben ser abordados desde el marco donde se producen: familiar, comunidad, así como todos aquellos servicios o instituciones implicados (16). Se ha de ofrecer un sistema integral de ayuda a la persona para que esta pueda vivir lo más activamente posible hasta el momento de su muerte, dando apoyo a la familia para sobrellevar la enfermedad de su ser querido, su propio sufrimiento y el duelo posterior (ver enfoque de aplicación de CP, fig.1). Los CP, además de mejorar la calidad de vida, pueden tener una influencia positiva en el curso de la enfermedad, y aplicarse en las fases iniciales, paralelamente a otras terapias que intentan prolongar la vida.

Figura 1. Enfoque de aplicación de cuidados paliativos



Fuente: Adaptada de la Universidad de California con permiso de Steven Z. Pantilat, MD, FACP

El concepto de terminalidad incluye una serie de criterios que podemos ver en el cuadro 1.

Cuadro 1. Criterios de la terminalidad

1. Enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta a tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado (inicialmente, se hablaba de tres o seis meses, aunque dados los cambios evolutivos por las nuevas terapias, han propiciado en muchos casos la ampliación de este rango temporal sin que la enfermedad deje de cumplir la denominación de “terminal”).
2. Presencia de síntomas multifactoriales, intensos y cambiantes.
3. Gran impacto emocional en paciente, familiares y profesionales, lo que genera una gran demanda de atención.
4. Presencia implícita y/o explícita de la muerte para los implicados en el proceso (paciente, familia, cuidadores y profesionales sanitarios).

Nota: Elaboración Propia basada en Cabarcos Cazon A, Astudillo W. Nuevos criterios para la actuación sanitaria en al terminalidad. 2010 (4)

Puede decirse que la enfermedad terminal como proceso, devuelve al paciente y a la familia lo que es importante acercándoles al territorio de lo espiritual, permite el cuestionamiento del sentido de la existencia y pone a prueba los vínculos entre los miembros. Los profesionales que desarrollan su labor en el ámbito de los cuidados paliativos, contribuyen cada uno desde su propia especialidad, a que cada paciente pueda irse con dignidad, sin dolor y con el menor sufrimiento posible (8).

Al contrario de lo que se suele pensar, la Medicina Paliativa debe ser una medicina activa, con una actitud rehabilitadora que promocióne la autonomía y la dignidad de la persona, adoptando de manera precoz medidas preventivas de las posibles complicaciones que pudieran ocurrir en el curso de la enfermedad, al ser ésta la única forma de proporcionar calidad de vida a los pacientes y sus familiares. La personalización del plan de cuidados debe construirse con la participación activa de los usuarios en la toma de decisiones, así como debe ser revaluada ante cambios clínicos y/o psicosociales significativos (4). En el cuadro 2 podemos observar las bases de la terapéutica paliativa.

Cuadro 2. Bases de la terapéutica paliativa con enfermos al final de la vida

1. Atención integral, individualizada y continuada, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales.
2. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo.
3. La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas.
4. Concepción terapéutica activa, y rehabilitadora.
5. Importancia del ambiente.

Nota: Elaboración Propia basado en Mejías Estévez MJ. Cuidados Paliativos y Atención Primaria: integración o nuevo paradigma. Semergen: medicina de familia. 2019 (2).

4.2. Cuidados Paliativos, Terminalidad y enfermos avanzados no oncológicos.

Tradicionalmente los cuidados paliativos han centrado su interés en las personas con cáncer, y hoy en día sigue existiendo un gran vacío en la atención a pacientes en situación terminal con patologías no oncológicas (3). Se definen los enfermos avanzados no oncológicos “como el grupo de pacientes en los que ya se han agotado todas las actitudes terapéuticas curativas quedando estos en una situación de dependencia y limitación al domicilio pero pudiendo vivir períodos prolongados y presentando frecuentes reagudizaciones, incluso complicaciones, por la propia limitación funcional. Es un paciente que se siente muy mal y reclama la atención especializada habitualmente en forma de

consultas o de ingreso hospitalario” (17). En la tabla 9 se indican las enfermedades más comunes, de tipo no oncológico, subsidiarias de recibir CP.

Tabla 9. Enfermedades más comunes, de tipo no oncológico, subsidiarias de recibir CP.

Patologías cardíacas y respiratorias	Patologías neurológicas	Otras patologías
<ul style="list-style-type: none"> • <i>BNCO con O2 domiciliario.</i> • <i>Insuficiencia cardíaca NYHA III-IV.</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>ACVA con mucha limitación funcional.</i> • <i>Demencia en todas sus formas y complicaciones.</i> • <i>Otras distintas (enfermedad de Parkinson, degenerativas, etc).</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Hipertensión portal con sus complicaciones.</i> • <i>Insuficiencias severas de órgano: insuficiencia renal en situación terminal, insuficiencia hepática...</i>

Nota: Elaboración Propia basada en Raja Casillas I (coord): Estrategia Regional de Cuidados Paliativos de Castilla-La Mancha 2016-2020. 2016 (17)

Aunque resulta muy difícil establecer el número exacto de personas susceptibles de recibir cuidados paliativos, se estima que en España lo necesitarían alrededor de 230.000 personas al año, de las cuales 130.000 presentarían una enfermedad mortal y no oncológica. El perfil más extendido dentro de este colectivo está formado en su mayoría por ancianos multipatológicos hiperfrecuentadores de los servicios de Urgencias sin indicación apropiada de ingreso hospitalario, y que al mismo tiempo desbordan las posibilidades del médico de familia (5). Podemos observar a continuación (tabla 10) las principales causas de mortalidad para cada CCAA en el año 2016.

Tabla 10. Mortalidad por causa y Comunidad Autónoma (año 2016)

AMBOS SEXOS	TUMORES MALIGNOS	TUMORES BENIGNOS	INSUFICIENCIA CARDIACA	FALLO RENAL (IRC)	FALLO HEPÁTICO	EPOC	ENFERMEADES MOTONEURONALES	VIH/SIDA	TOTAL
Andalucía	15808	591	4547	600	1100	2336	2232	259	27473
Aragón	3341	137	828	207	119	397	507	35	5571
Asturias	3552	59	649	109	149	475	497	35	5525
Baleares	1980	51	578	103	95	208	292	50	3357
Canarias	3697	103	567	127	201	384	389	67	5535
Cantabria	1487	58	270	39	42	186	198	15	2295
Castilla y León	7399	256	1798	248	223	912	984	54	11874
Castilla-La Mancha	4425	132	1011	130	141	817	621	31	7308
Cataluña	15976	569	3607	698	754	2349	3012	138	27103
Comunidad Valenciana	10288	331	2319	437	566	1426	1696	154	17217
Extremadura	2665	117	641	88	75	323	336	20	4265
Galicia	7660	221	2260	203	383	1151	903	65	12846
Madrid	11581	401	2572	366	428	1345	1247	171	18111
Murcia	2564	112	525	120	144	380	404	27	4276
Navarra	1405	28	289	44	33	200	259	12	2270
País Vasco	5653	157	938	188	263	669	868	52	8788
La Rioja	737	35	196	16	22	85	158	7	1256
Ceuta	124	6	25	5	7	16	17	4	204
Melilla	97	7	26	6	6	16	12	3	173
Total	100439	3371	23646	3734	4751	13675	14632	1199	165447

Nota: Elaboración propia a través de datos del Instituto Nacional de Estadística (INE)

Revisar las trayectorias de una enfermedad hacia el final de la vida puede ayudar a situarnos en este complejo escenario pronóstico de las enfermedades no oncológicas de cara a diseñar intervenciones ajustadas (3). El hecho de que se asocien los cuidados paliativos con la muerte, y el que ésta sea de alguna manera evitada socialmente, conduce al alejamiento del enfoque paliativo. Se requiere un cambio de enfoque, una intervención integrada y preventiva, entendida como anticipatoria de las situaciones que probablemente ocurrirán y deberán afrontarse. Se han de identificar y potenciar los recursos disponibles para paliar el sufrimiento y maximizar el bienestar y el confort del paciente y de sus familiares, así como lograr la satisfacción de todos los integrantes del equipo (5).

4.2.1. Dificultades del enfermo avanzado no oncológico en el acceso a los CP

Una de las dificultades fundamentales que perciben los profesionales en la aplicación de cuidados paliativos a pacientes con patología no oncológica es la diferencia en relación con la definición de terminalidad y proceso de final de vida entre esta población oncológica y la no oncológica. Otras barreras identificadas respecto al acceso de este tipo de pacientes a los CP son, principalmente: la dificultad pronóstica en la fase final de la vida; la orientación del sistema sanitario hacia las patologías agudas; la falta de formación en cuidados paliativos y en habilidades de comunicación; y la escasez de recursos (7).

La definición de fase final de la vida basada en el criterio temporal que decide el inicio de la atención paliativa en procesos neoplásicos, no es de aplicabilidad en procesos que cursan con un deterioro menos predecible en el tiempo, donde la capacidad pronóstica de los profesionales se ve, por tanto, sensiblemente limitada. La tórpida evolución en brotes de este grupo de patologías constituye un importante obstáculo para definir temporalmente el inicio de los cuidados paliativos. Además, el hecho de que las personas remonten las fases de descompensación repetidas veces hace más difícil la aceptación por su parte y la de sus familias del final de la vida y, en consecuencia, de la necesidad de recibir cuidados desde este enfoque (3).

Ante esta dificultad pronóstica se produce un conflicto ético a la hora de tomar la decisión de que paciente deja de necesitar un tratamiento curativo para pasar a uno paliativo. Así, se pone en cuestión el criterio temporal para definir la terminalidad, y se propone la utilización de otros parámetros que, delimitando las fronteras de las fases avanzadas de enfermedad o

de final de vida, sean de aplicación a cualquier proceso, sea o no neoplásico. La flexibilidad a la hora de aplicar cualquier criterio debe ser la norma para seleccionar a los pacientes subsidiarios de entrar en programas de cuidados paliativos. (7) .

La formación académica tradicional prepara a los y las profesionales de la salud para realizar actuaciones terapéuticas, pero no para cuidar a la gente que muere. Dicha formación no incide en la adquisición de habilidades para abordar los aspectos emocionales y sociales de las personas enfermas, que sin embargo resultan fundamentales en el manejo de las patologías crónicas en fases avanzadas con enfoque paliativo (3).

Además de los criterios específicos de supervivencia, dependientes de cada patología, se debe disponer de una serie de criterios generales que pudieran ser válidos en todas las patologías y servir como indicadores pronósticos en los estadios avanzados de enfermedad. (ver anexo 2). Estos criterios inherentes a cualquier programa de cuidados paliativos son los de complejidad y necesidad. Estos criterios debieran servir para optimizar los recursos existentes, permitiendo que los recursos específicos de cuidados paliativos lleguen a los pacientes más complejos. Dichos criterios de inclusión debieran estar basados fundamentalmente en sus necesidades y no en las expectativas de supervivencia, lo contrario conllevaría un grave problema ético, vulnerando el principio de justicia en la atención a los enfermos al final de la vida. (1).

4.2.2. Diferencias entre enfermo oncológico y no oncológico en el ámbito de los cuidados paliativos

El primer elemento diferenciador entre la atención paliativa a personas con patologías oncológicas y no oncológicas, es la dificultad de conceptualización de estas últimas como una única entidad. Los procesos englobados bajo el epígrafe “no oncológico”, y sobre todo sus formas de evolución, son tan diferentes que no permiten establecer una tipología única de cuidados paliativos (3).

Por otro lado, el pronóstico nunca podrá ser tan preciso como en los pacientes oncológicos, pero puede ser suficiente para que, por un lado, algunos de estos pacientes se beneficien de los programas de CP y, por otro, se puedan mejorar los cuidados generales prestados en la fase final de sus enfermedades. En este sentido, lo importante podría ser establecer unos criterios suficientemente sensibles aún cuando sean poco específicos (7).

La mayor homogeneidad de la trayectoria y evolución del deterioro en los procesos neoplásicos facilita la predicción del futuro de quien la padece, mientras que la tórpida, lenta, e irregular evolución en brotes de muchas de las patologías no oncológicas obstaculiza enormemente el pronóstico. De la misma manera, sabemos que mientras los pacientes oncológicos permanecen con un aceptable estado funcional y con relativamente pocos síntomas hasta la fase final de la enfermedad, en los pacientes no oncológicos el deterioro funcional y la sintomatología importante aparece desde estadios más tempranos (3).

Otra diferencia relacionada con la evolución de cada proceso radica en el distinto grado de aceptación de la terminalidad por parte de pacientes y familias, el hecho de que la cultura popular asocie cáncer con muerte hace más fácil la aceptación de estos de la fase final de la vida. Generalmente, en los pacientes oncológicos, es el propio cáncer el factor determinante de la muerte, mientras en los pacientes no oncológicos, aunque la enfermedad de base es también la causa principal del deterioro, son otros factores los desencadenantes del exitus, así, la muerte en los pacientes no oncológicos se produce generalmente durante los episodios de exacerbación (7).

4.2.3. Tipos de enfermos crónicos avanzados no neoplásicos

Existen enfermos gerotermiales pluripatológicos y diferentes enfermedades avanzadas progresivas e incurables no neoplásicas que se acompañan de una sintomatología prolongada e interrelacionada que requieren abordajes interdisciplinarios desde el ámbito de los CP. Entre ellas, las de más prevalencia son: la insuficiencia cardíaca; insuficiencia renal; insuficiencia hepática; enfermedad pulmonar obstructiva crónica; enfermedad de motoneurona; parkinson; huntington; alzheimer; vih/sida (6). El perfil más común es el de pacientes mayores de 65 años que presentan diferentes pluripatologías asociadas cuya evolución suele ser lenta, irregular e impredecible, que cursan con frecuentes crisis o exacerbaciones. El paciente geriátrico constituye un ejemplo paradigmático de esta situación, ya que puede presentar un cúmulo de enfermedades crónicas en fases avanzadas: insuficiencia cardíaca, enfermedad renal crónica avanzada (ERCA), enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), hepatopatía, demencia o accidentes cerebrovasculares, todas ellas cursando con gran incapacidad física. Por otro lado, y con gran prevalencia, nos encontramos con las enfermedades neurodegenerativas del tipo esclerosis lateral amiotrófica (ELA) o esclerosis múltiple (5).

4.2.4. Características que han de contemplar los CP con enfermos no oncológicos

Se debe subrayar la necesidad de que tanto el cuidado paliativo como todas las actuaciones derivadas del mismo han de estar centradas en la persona enferma a través de un enfoque individualizado que respete la singularidad y complejidad de cada sujeto. La familia se convierte en elemento vertebrador que, siendo parte de la unidad a cuidar en el proceso de pérdida de su ser querido, ha de ser igualmente un agente activo en la provisión de cuidados y en la toma de decisiones. La transversalidad de la atención aparece como otra dimensión importante de la filosofía paliativa, esta se concibe como un elemento cotidiano en la práctica asistencial, presente en todos los niveles asistenciales y adoptada por todas las personas que atienden a pacientes con enfermedad no oncológica, independientemente del ámbito de intervención (18). De igual manera, establecer una estrecha coordinación y comunicación entre los distintos niveles asistenciales y profesionales involucrados es la manera de garantizar la continuidad y coherencia del enfoque paliativo del cuidado a lo largo del espectro de servicios que se oferte a la persona y a su familia (1).

Desde el prisma propio de las familias podemos señalar como elementos fundamentales de una atención paliativa de calidad: la provisión de confort físico a la persona que muere, la ayuda en la toma de decisiones cotidianas, el alivio de la responsabilidad de asegurar un cuidado de calidad, el entrenamiento para la provisión de un cuidado adecuado en el hogar y un soporte emocional óptimo antes y después del fallecimiento. Cuatro elementos que intervienen en la satisfacción de las personas receptoras de cuidados paliativos son; la información sobre los servicios paliativos, la satisfacción de las necesidades prácticas y sociales, la capacidad de elección del tipo de servicio y su forma de provisión, y el mantenimiento de una buena atmósfera familiar (18).

La estrategia de atención debe garantizar un proceso continuo de cuidados mediante un equilibrio dinámico entre necesidad e intensidad de los cuidados con intención paliativa y curativa, así como proporcionar soporte para la familia durante todo el periodo, continuando después de la muerte con el consejo en el duelo (3). Los CP deben de facilitarse de una forma clara cerca del final de la vida de los pacientes, pero deben iniciarse o plantearse en cualquier punto del curso progresivo de la enfermedad crónica avanzada o crítica cuando el paciente está sintomático (8).

4.3. Los enfermos avanzados no oncológicos dentro de la Estrategia de CP del SNS

El objetivo de la Estrategia en CP, incluida en el Plan de Calidad del Ministerio de Sanidad y Consumo es optimizar la atención paliativa atendiendo a los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales de la persona enferma y de su familia, centrándose especialmente tanto en los últimos días de vida como en el proceso posterior de duelo de los familiares. La Estrategia fue aprobada unánimemente por el Consejo Interterritorial en marzo de 2007, siendo uno de sus aspectos más destacables suponer el fruto de una gran cooperación institucional para contribuir al derecho de alivio del sufrimiento. Se divide en cinco líneas estratégicas: atención integral; organización y coordinación; autonomía; formación; e investigación (6).

El objetivo general de la Estrategia consiste en establecer compromisos apropiados, viables y medibles por parte de las comunidades autónomas (en adelante CCAA), para contribuir a la homogeneidad y mejora de los cuidados paliativos en el Sistema Nacional de Salud. La población diana incluye tanto a pacientes con cáncer como no oncológicos en situación avanzada y terminal, subrayando el criterio de “intervención basada en las necesidades” más que en un plazo concreto de supervivencia (19).

La Estrategia Nacional establece los siguientes objetivos (ver tabla 11):

Tabla 11. Objetivos generales de la Estrategia Nacional en Cuidados Paliativos.

<i>Objetivo 1º</i>	<i>Proporcionar a los pacientes con enfermedad en fase avanzada terminal y a sus familiares una valoración y atención integral adaptada en cada momento a su situación, en cualquier nivel asistencial y a lo largo de todo su proceso evolutivo.</i>
<i>Objetivo 2º</i>	<i>Proporcionar a los pacientes con enfermedad en fase avanzada/ terminal una atención basada en las mejores prácticas y evidencias científicas disponibles</i>
<i>Objetivo 3º</i>	<i>Disponer de un modelo organizativo explícito para que los pacientes reciban cuidados paliativos de acuerdo con sus necesidades y en el momento apropiado, adaptándolos a las distintas situaciones y delimitaciones territoriales.</i>
<i>Objetivo 4º</i>	<i>Establecer un sistema organizativo que garantice la coordinación entre los diferentes recursos sanitarios y sociales y promueva acciones integradas.</i>
<i>Objetivo 5º</i>	<i>Fomentar la aplicación de los principios bioéticos y la participación del paciente en su proceso de acuerdo con los principios, valores y contenidos de la Ley de Autonomía del Paciente y de la legislación vigente en las distintas Comunidades Autónomas</i>
<i>Objetivo 6º</i>	<i>Establecer programas de formación continuada y específica para los profesionales del sistema sanitario a fin de que puedan atender adecuadamente las necesidades de los pacientes con enfermedad en fase avanzada/terminal y su familia.</i>
<i>Objetivo 7º</i>	<i>Potenciar la investigación en cuidados paliativos.</i>

Nota: Elaboración Propia basado en Pascual A. La estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología. 2008. (6).

Respecto de los CP a enfermos no oncológicos existen algunos puntos de la estrategia a tener en cuenta, estos pueden verse en el siguiente cuadro.

Cuadro 3. Puntos de la Estrategia de Cuidados Paliativos referentes a enfermos no oncológicos

- Los profesionales de las Unidades de CP y Equipos de Soporte deben tener formación adecuada en atención paliativa a las patologías no oncológicas.
- Los servicios de las diferentes especialidades no oncológicas, en su compromiso por prestar una atención integral, deben incluir la coordinación con otros servicios sanitarios, y sociales, traspasando los límites de su especialidad médica o quirúrgica.
- Los recursos sociales tanto humanos como económicos, y principalmente para la atención en el domicilio, deberían incrementarse. Es una realidad que su necesidad va a ir en aumento a medida que en el futuro disminuya la disponibilidad de personas cuidadoras informales.
- Actuar sobre aspectos extrasanitarios que repercuten en la salud de la unidad a cuidar. Sería recomendable incorporar cambios en las políticas de empleo y en las condiciones de trabajo, que promuevan la flexibilidad del horario laboral, las jornadas adaptadas (reducciones de jornada), y vías de reincorporación al empleo una vez finalizada la etapa del cuidado.
- Establecer sistemas de evaluación de calidad de la atención en centros para personas de edad avanzada y enfermedades crónicas, de manera que se incentive una buena atención. De este modo se puede ir avanzando para disponer en el futuro de una verdadera red de recursos sociales con garantía de calidad.
- Mejora en la gestión de subvenciones, recursos sociales, técnicos y de transporte. Sería recomendable agilizar la burocracia, y aumentar la equidad con respecto a las personas con cáncer.
- Cambio de valores y roles culturales. Debemos acostumbrarnos a hablar de la muerte, a expresar las preferencias, a cuidar de manera compartida, y a reclamar lo objetivamente deficitario en el ámbito sanitario y social.

Nota: Elaboración Propia basado en Aldasoro Unamuno E, Mahtani Chugani V, Sáenz de Ormijana Hernández A, Fernández Vega E, González Castro I, Martín Fernández R, et al. Necesidades en cuidados paliativos de las enfermedades no oncológicas. Un estudio cualitativo desde la perspectiva de profesionales, pacientes y personas cuidadoras. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC.. 2012. (3).

4.3.1. Comparativa de las diferentes estrategias regionales de cuidados paliativos

Los CP han tenido un importante y progresivo crecimiento en España en los últimos 15 años desarrollados paralelamente a una creciente sensibilización social ante el periodo final de la vida. Los CP han demostrado efectividad y eficiencia, implantándose en el sistema sanitario a través de modelos autonómicos de referencia (6).

En el año 2001, tras su aprobación por el Pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud de 18 de diciembre de 2000, fue publicado el documento “Bases para su desarrollo” dentro del Plan Nacional de Cuidados Paliativos, cuyo fin era garantizar el derecho legal e individual de los enfermos en situación terminal a la asistencia en cualquier lugar, circunstancia o situación (20). El plan incluía una serie de bases para su desarrollo e instaba a las Comunidades Autónomas a desarrollar las recomendaciones que contenía. En el año 2007 el Ministerio de Sanidad publicó la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud cuya primera evaluación fue publicada en noviembre de 2009. Más tarde, en el año 2011, se publica la “Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014” (17).

Los objetivos generales de los distintos planes autonómicos son similares y responden a las líneas del Plan Estratégico Nacional, sin embargo, se observa en la mayoría de ellos una

cierta heterogeneidad respecto de sus diseños, en su planteamiento y en la organización de los diferentes programas de las integran, apreciándose, así mismo, bastantes carencias en cuanto a la actualización y evaluación de los planes.

En el año 2019 se realizó un estudio descriptivo acerca de los diferentes programas o estrategias de CP implementados desde las CCAA y las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla publicadas entre los años 2002 a 2018 (21). En dicho trabajo observamos como hasta enero de 2018 son 15 las CCAA que han publicado su Plan Estratégico de CP, además de Ceuta y Melilla. Entre ellas cuatro han editado una actualización de dicho Plan y ,en la actualidad, de las estrategias que definían un cronograma o periodo de aplicación, solo tres continúan en vigor y solo dos han presentado datos de evaluación. La estructura general de los documentos es similar y el objetivo principal es común, la mejora de la calidad de vida de los pacientes terminales y sus familias, la proporción de profesionales de CP en la composición del grupo redactor varía mucho. Casi todos los planes asumen varias de las líneas estratégicas propuestas por los Planes Nacionales de 2001 y 2007. Seis CCAA incluyen también la mejora de los sistemas de información y registro, así como la participación de la comunidad. El modo de plantear la organización de la atención en CP presenta una gran variabilidad. Aunque la mayor parte de las CCAA diferencia equipos hospitalarios y de atención domiciliaria, se aprecia una tendencia a integrar dichos recursos.

Así, podemos indicar que todas las autonomías se decidieron en su momento por un modelo de atención integral a los pacientes y familiares, donde 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 de los afectados.

En lo referente a los aspectos psicosociales de los cuidados: 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”, y por tanto, no lo incluyen en su 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 interdisciplinar (14). Tras la valoración de las diferentes estrategias autonómicas podemos señalar una serie de puntos críticos respecto de la atención que se presta a los enfermos que afrontan el final de su vida y a sus familias, tal y como se muestra en el cuadro 4.

Cuadro 4. Puntos críticos a mejorar en la atención de CP a pacientes y familias

Inequidades en el acceso Escasez de programas en pacientes no oncológicos y pediátricos Inicio tardío y falta de continuidad Identificación y notificación Valoración integral de pacientes y familias	Atención emocional insuficiente y duelo Déficit de recursos humanos y estructuras de CP Descoordinación entre niveles asistenciales Información y participación en las decisiones Formación insuficiente Escasez de investigaciones
--	--

Nota: **Elaboración Propia**

Se puede concluir que, a pesar del importante desarrollo, la situación de los CP en España presenta aún importantes debilidades, entre estas destacan: la gran heterogeneidad de programas y recursos en las distintas CCAA; la focalización mayoritaria de estos programas en pacientes con cáncer; el comienzo tardío de las intervenciones paliativas; y una cierta tendencia a la banalización de estas actuaciones en el Sistema Sanitario (6).

4.3.2. Conceptos de atención a la complejidad y atención centrada en la persona.

El aumento de la esperanza de vida ha generado el fenómeno del envejecimiento demográfico, que implica el incremento del número de personas mayores con enfermedades crónicas y complejas y al mismo tiempo también con más problemas sociales (22). Como consecuencia de este escenario encontramos la enfermedad crónica avanzada, presente en hasta 1.4% de la población y dentro de los cuales son hasta ocho veces más frecuentes los procesos no oncológicos que los tumorales (2).

El paciente complejo se define como “el paciente con una enfermedad avanzada, inestable e incurable, con escasa respuesta a la terapéutica habitual, que padece diversas crisis de necesidad que conllevan gran sufrimiento físico y/o psicológico o que derivan en nuevas complicaciones que requieren para su resolución de recursos especializados” (17). Dicha complejidad aflora cuando se reúnen en el sujeto varios elementos (sanitarios y/o sociales) que dificultan la gestión clínica, como son, por ejemplo: la multimorbilidad (más de una enfermedad, habitualmente crónicas); la incertidumbre clínica; la dificultad en la toma de

decisiones; la gravedad; la débil o insuficiente red familiar o social; la claudicación de cuidadores; la dependencia; etcétera (22).

El enfoque de la atención centrada en la persona se basa en, a través de una planificación elaborada y compartida, convertir al paciente en una persona activa, empoderarle para que se implique en el proceso de la propia toma de decisiones sobre su salud y corresponsabilizarle de las capacidades personales de cuidado y bienestar. Requiere, en primer lugar, de una valoración multidimensional como herramienta básica para el diagnóstico, teniendo en cuenta que las necesidades de atención van más allá de la valoración física y deben contemplar todas las dimensiones de la persona (física, práctica, emocional, familiar, social y espiritual). Esta valoración global debe ser el punto de partida para el posterior proceso de toma de decisiones compartida, que precisará ineludiblemente una buena comunicación bidireccional entre los profesionales, el paciente y su familia (5).

Podríamos afirmar que la situación de final de vida viene determinada tanto por el grado de severidad y la progresión de las enfermedades como, especialmente, por la suma de las condiciones crónicas generales, que cada vez se perfilan más como los marcadores más fiables de situación avanzada, sobre todo en población de perfil geriátrico. Paralelamente cuando aflora un nuevo problema de salud en el paciente (descompensación, ingreso hospitalario, etcétera), también aumenta la complejidad social y esto puede afectar recíprocamente a la salud de la persona y generar malestar psicosocial (8).

4.3.3. Atención Primaria de salud y los cuidados al final de la vida

Cuarenta y un años después de la Conferencia Internacional de Alma-Ata⁸ su mensaje sobre la necesidad urgente por parte de toda la sociedad en su conjunto para proteger y promover la salud de todas las personas sigue vigente, destacando realidades incuestionables para la sanidad y muy especialmente para Atención Primaria. La primera, según estimaciones de la Organización Mundial de la Salud, el impacto del envejecimiento, el cual se duplicaría hasta alcanzar el 22% de la población mundial antes del año 2050. La segunda, según datos del Instituto Nacional de Estadística, el aumento de la esperanza de vida y número de enfermedades, donde, en la actualidad, el padecimiento de procesos crónicos alcanza ya a más del 85% de los mayores de 65 años. La tercera, que la cronicidad

8 Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud de Alma-Ata, realizada en Kazajistán, del 6 al 12 de septiembre de 1978

supone el 91.3% de las muertes en España, el 60% de los ingresos hospitalarios, el 80% de las consultas en AP y el 80% del total del gasto sanitario, entre otros motivos, por la frecuente comorbilidad, la polifarmacia (al menos en un tercio de las personas mayores), y las frecuentes hospitalizaciones (2).

Dentro del contexto actual existe una nueva realidad referente a la creciente demanda por parte de la población de ser atendidos en el propio domicilio, preferencia, claro está, para aquellos casos en los que no es imprescindible la hospitalización. Así, de esta manera, nos encontramos actualmente con un incremento del número de personas con enfermedades crónicas, personas inválidas y enfermos terminales que esperan ser tratados en su domicilio en el ámbito de la atención primaria.

La atención primaria tiene un papel fundamental para la atención domiciliaria, la cual tiene como principal finalidad acercar la asistencia sociosanitaria al domicilio del enfermo, ofreciendo una atención eficaz y continuada al paciente y a su familia. Viene caracterizada fundamentalmente por la importancia del entorno familiar, la implicación de la familia en los cuidados, las actividades conjuntas y el trabajo en equipo (23).

El equipo de atención primaria está compuesto por un equipo multidisciplinar integrado por médicos, pediatras, enfermeras, trabajadores sociales, auxiliares de enfermería y auxiliares administrativos, con la ventaja de que facilita el acceso de la persona a los recursos asistenciales necesarios en su propio domicilio. El objetivo principal de los equipos de atención primaria debe ser la prevención y promoción de la salud, el tratamiento y rehabilitación de la enfermedad, y la búsqueda de la mayor calidad de vida de las personas y que, por tanto, la atención al usuario sea un tratamiento integral, compuesto de prevención, asistencia y rehabilitación, que deje patente el espíritu del artículo 43.2 de nuestra Constitución; el derecho a la salud (24).

Sus funciones incluyen (17):

- La valoración de síntomas y/o signos físicos, psíquicos y sociales.
- El alivio de síntomas y sufrimiento de pacientes no complejos.
- La atención en el domicilio.
- La coordinación con otros niveles: UDCP y ámbito especializado incluida la UCPH.

- Detección y diagnóstico, a través del Trabajador/a Social Sanitario/a, de posibles situaciones de riesgo social y la activación de recursos sociales necesarios que favorezcan la permanencia en el domicilio del paciente.

La importancia de la AP en el ámbito de la terminalidad radica en su capacidad para proporcionar cuidados de carácter integral garantizando su continuidad a lo largo del ciclo vital de las personas, actuando como gestora y coordinadora de casos (16). Así, la AP y, dentro de esta, la Medicina Familiar y Comunitaria aporta desde su ADN la visión global de estos cuidados de manera inequívocamente transversal y longitudinal como ninguna otra especialidad (2).

Por otro lado, se ha demostrado que los servicios de salud que incorporan estrategias orientadas al control de las enfermedades crónicas en el domicilio son mucho más efectivos y eficientes en términos de calidad de vida, y de menor coste sanitario que los que no lo hacen. Estados Unidos, Canadá, Reino Unido y otros países europeos han puesto en marcha sistemas de telemedicina o de soporte telefónico estructurado que facilitan la organización sistematizada de los cuidados con efectividad comprobada. Esta monitorización permite una vigilancia de las personas enfermas con patologías crónicas que podría ser muy valiosa en España para iniciar los cuidados paliativos de una manera precoz, paulatina y concomitante con la terapia dirigida a tratar la enfermedad, dando tiempo a la toma de decisiones bien informadas sobre el final de la vida y evitando el cambio brusco de la cultura curativa a la paliativa. En consecuencia, un reto para atender a pacientes al final de la vida con enfermedades distintas al cáncer consiste en encontrar soluciones innovadoras e imaginativas basadas en la evidencia científica, que impliquen a los diferentes profesionales y que prioricen las necesidades de los pacientes y sus familiares (3)

4.4.Papel de las familias en los cuidados al final de la vida

En España el cuidado al final de la vida se produce mayoritariamente en el ámbito del hogar, donde las familias siguen asumiendo, por tradición, la atención y el cuidado de sus familiares ante la falta de apoyo de las administraciones. A pesar de los cambios, puede decirse que la familia sigue siendo la primera institución de servicios sociales en la sociedad española (5).

El domicilio se erige para la persona enferma como un espacio privado y compartido por el grupo familiar donde, a su juicio, se dan las mejores condiciones de vida. Al tratarse de un espacio seguro, conocido e íntimo, le proporciona tranquilidad, y le permite mantener la cercanía y el cariño con el resto de la familia. En la atención a personas con enfermedades avanzadas, es posible encontrar familias y personas que conciben el cuidado y su responsabilidad desde distintos enfoques que necesitan ser negociados abiertamente por las partes implicadas y respetados por los profesionales (3).

Si la participación familiar es una premisa fundamental en cualquier intervención social, en el caso de las personas enfermas en situación avanzada resulta una función imprescindible. Dotar a los cuidadores de información sobre el proceso que padece su familiar facilita la educación en el cuidado y ofrece los recursos necesarios para afrontar la situación. De igual forma, coordinarse con los equipos médicos de referencia facilitará a la familia una mejor adaptación a la evolución de la enfermedad de su familiar y les permitirá ir interiorizando su proceso de duelo. Para determinar las necesidades concretas de una familia deberemos comprenderla a través de la observación y estudio de ciertos aspectos. En el cuadro 5 se indican estos aspectos a tener en cuenta por el profesional de TSS.

Cuadro 5. Aspectos familiares a estudio por el Trabajador Social Sanitario

<ol style="list-style-type: none"> 1. Las reacciones de la persona enferma, sus expectativas y los mecanismos que está utilizando en estos momentos. 2. El grado de comunicación entre la familia, y entre esta y la persona enferma. 3. Los miembros que componen el núcleo familiar de convivencia y su período en el ciclo vital. 4. La aplicación del genograma y el ecomapa de las relaciones familiares. 5. El comportamiento actual. 6. El grado de disponibilidad familiar para hacerse cargo del cuidado de la persona enferma. 7. Los indicadores de riesgo en el seno de la familia, para poder hacerles frente desde el principio del tratamiento.

Nota: Elaboración Propia basada en Novellas Aguirre de Cárcer A, Munuera Gómez P, Lluch J, Gómez Batiste X (coord): Programa de investigación del trabajo social en cuidados paliativos y al final de la vida. En: Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. 2018. (16).

A través del estudio familiar podremos tener un abordaje adecuado de sus necesidades desde un enfoque interdisciplinario. Dotar a los cuidadores de información sobre el proceso que padece su familiar, ofrecer educación en el cuidado, facilitar los recursos necesarios para afrontar la situación y coordinarse con los equipos médicos de referencia facilitará a la familia una mejor adaptación a la evolución de la enfermedad de su familiar e ir interiorizando su proceso de duelo (3).

La adecuada adaptación de las familias a la realidad, estará condicionada por la identificación precoz de sus necesidades y por la capacidad de estas para enfrentarse a la

gestión de las contrariedades que les afectan (8). Para ello estaremos atentos a una serie de indicadores que facilitarán la evaluación diagnóstica de las familias (tabla 12).

Tabla 12. Indicadores familiares para la evaluación diagnóstica.

<i>Estructura y organización</i>	<i>Emocionales y conductuales</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Núcleo familiar de convivencia • Periodo dentro del ciclo familiar • Descripción del familiar principal • Capacidad cuidadora de la familia • Disponibilidad horaria • Dificultades laborales 	<ul style="list-style-type: none"> • Estilo de conducta • Capacidad de adaptación a nuevas situaciones • Patrones morales de la familia, creencias y valores • Funciones emocionales existentes en el seno de la familia • Funciones emocionales ausentes • Experiencias de crisis vividas por la familia • Expectativas respecto al pronóstico del enfermo • Causas que hayan podido incrementar el nivel de impacto • Experiencias de duelos anteriores • Preocupaciones
<i>Relacionales</i>	<i>Materiales y prácticos</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Estilo de comunicación entre el enfermo y su familia • Grado de comunicación entre los familiares • Estilo de relación familiar • Capacidad y disponibilidad para proporcionar soporte y establecer vínculos relacionales • Expectativas familiares respecto al equipo • Capacidad de comunicación con el equipo • Disponibilidad para compartir entre la familia, con el enfermo y con el equipo 	<ul style="list-style-type: none"> • Disponibilidad de recursos personales • Capacidad de resolución de conflictos • Necesidades familiares • Dificultades familiares • Disponibilidad de recursos familiares • Disponibilidad de recursos sociales.

Nota: Elaboración Propia basada en Novellas Aguirre de Cárcer A, Munuera Gómez P, Lluch J, Gómez Batiste X (coord): Programa de investigación del trabajo social en cuidados paliativos y al final de la vida. En: Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas 2018. (16).

Desde el comienzo de la intervención se han de investigar las variables que hacen referencia a las posibilidades de la familia y el entorno para hacerse cargo de los cuidados y el confort de la persona. La disponibilidad familiar se refiere a la disposición humana o de recursos humanos para atender las necesidades requeridas durante el curso de la enfermedad. Pero la disponibilidad no es el único requisito indispensable para poder cuidar, ya que puede ser que en la familia exista un número suficiente de personas para organizar la atención y que, sin embargo, no se dé la suficiente capacidad cuidadora debido a otras causas más complejas. Es necesario potenciar los puntos fuertes de las familias y evitar la codependencia de las instituciones (3).

4.4.1. Cuidados en el entorno familiar, sobrecarga y claudicación

En la actualidad existe una marcada preferencia por el cuidado del enfermo en el entorno familiar, lo que, a medio/largo plazo, puede suponer una gran sobrecarga para los cuidadores, tanto física como emocionalmente (25). La aparición de una enfermedad grave requerirá de una reorganización familiar que estará condicionada por múltiples factores: ciclo vital; solidez de las relaciones; flexibilidad en el desempeño de los roles; situación económica, cultural, etc. Todos ellos pueden provocar una crisis de diferente intensidad, con

desorganización en la familia y la aparición de respuestas disfuncionales que influirán en la calidad del sistema de cuidados (15).

La vivencia del cuidado de una persona con enfermedad crónica avanzada tiene un gran impacto en el grupo familiar, ya que supone una sustracción del tiempo de dedicación al resto de miembros de la familia (3). Cuando un miembro de la familia enferma de gravedad, los demás miembros se cohesionan en torno a él, si la situación se prolonga más de lo esperado comienza a darse una respuesta centrífuga con la consiguiente sobrecarga para el cuidador (15). Así como la enfermedad grave supone una crisis existencial en el paciente, también abre una crisis emocional dentro de la familia (3). Como resultado, la función cuidadora familiar sufre a menudo una serie de cambios desestabilizadores que conllevan la aparición de alteraciones sintomáticas que pueden precipitar los problemas físicos y psicológicos (26).

La claudicación familiar (16), como manifestación, implícita o explícita, de la pérdida de capacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades de la persona enferma a causa de un agotamiento o sobrecarga consiste, básicamente, en una fuerte crisis emocional con una rendición con respecto a los cuidados. Entre sus desencadenantes destacan la persistencia de las dudas y miedos no resueltos así como el agotamiento físico del cuidador, pudiendo ser episódica/temporal o definitiva (5). En este sentido, la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit es un instrumento muy utilizado para prevenir y detectar el agotamiento y claudicación de los cuidadores principales que soportan un intenso grado de estrés debido a la intensidad y continuidad de los cuidados, especialmente en las fases de la etapa final de la vida. Se trata de un cuestionario utilizado para medir la dimensión subjetiva de la sobrecarga a través de una puntuación de 22 ítems (8).

La familia necesita sentirse apoyada por los profesionales desde un modelo de intervención multifactorial de tratamiento. Poder llegar a cubrir sus necesidades requiere contar con un amplio abanico de medidas farmacológicas, relacionales, socioterapéuticas, rehabilitadoras, espirituales, de confort espacial, etc, que den respuesta desde un modelo integral. Esta atención permite a la persona enferma pasar los últimos instantes de su vida en común con un alto grado de calidad humana y alcanzar los tres grandes objetivos de la atención a la familia (16):

1. Promover la adaptación emocional individual y colectiva a la situación.
2. Capacitar para el cuidado de la persona enferma así como para el autocuidado.
3. Preparar para la pérdida y prevenir el duelo complicado.

4.4.2. Muerte y proceso de duelo

El modelo conceptual contemporáneo de cuidados paliativos concibe el alcance de dichos cuidados hasta el periodo de duelo, reconociendo que la enfermedad y la muerte del familiar son vivencias que impactan en los miembros de la familia mucho después del momento de la muerte (8). Esta supone un proceso inevitable y normal que es vivido de forma distinta por cada persona en función de los recursos internos y externos disponibles. Ante dicha irreversibilidad, probablemente el primer sentimiento que les domine sea la incapacidad, que rápidamente puede generar impotencia, ira, pena, tristeza, rabia, sufrimiento, angustia, incertidumbre, etc. El entorno familiar debe adaptarse a una nueva situación que no será fácil, adaptación que estará relacionada con el grado de madurez, enriquecimiento y comprensión existente en el seno de la familia (5).

El modelo de cuidados paliativos incluye, de forma clara y contundente, la atención durante el duelo, sabiendo que las experiencias que los miembros de la familia tienen con la enfermedad, el tratamiento y la atención influirán en su adaptación a la muerte y a la pérdida de su familiar. En el proceso de atención a situaciones de duelo en las horas inmediatas al fallecimiento, la atención social cumple una función profiláctica. Contribuye a la comprensión de la naturaleza de la situación que se está viviendo, a pensar en las medidas que se tomarán y en el posible beneficio o perjuicio de las propuestas litúrgicas a realizar (16).

El proceso de duelo debe comenzar en el momento en el que se toma conciencia de un pronóstico de vida que es limitado. Este duelo anticipado tiene una función adaptativa tanto para el doliente como para la persona enferma. Por un lado, permite a la persona en su proceso final de vida tomar conciencia de la realidad, solventar asuntos inconclusos y, por lo tanto, planificar de alguna manera su futuro. Por otro, permite al doliente mostrar su afecto a través de los cuidados, compartir el momento y despedirse de forma apropiada.

Después del fallecimiento, el duelo también tiene una función de adaptación a la vida sin el ser querido, permite el restablecimiento del equilibrio roto tras la pérdida y posibilita la elaboración de nuevos vínculos. Resulta importante, desde un punto de vista clínico y ético,

prevenir en la medida de lo posible el sufrimiento evitable de las personas en riesgo de padecerlo. En el caso del duelo complicado, es fundamental conocer si la persona presenta especial vulnerabilidad y otros factores de riesgo, y, por lo tanto, propensión a desarrollarlo. Realizando una intervención preventiva y proactiva se lograrán disminuir los casos en que los miembros de la familia, tras la muerte de su ser querido, desarrollen duelos patológicos (5).

4.5.El rol profesional del Trabajador Social Sanitario en la Terminalidad y los CP

El rol de los trabajadores sociales en el ámbito de los cuidados paliativos está enfocado a trabajar directamente con todos los miembros de la familia y con la propia familia como conjunto (12). El trabajador social sanitario, dentro el equipo interdisciplinar, interviene como agente de cambio, concretando sus actuaciones desde una metodología descriptiva, aplicando técnicas y desarrollando las funciones que llevan a la consecución de los objetivos. El profesional siempre ha de tener en cuenta las necesidades, potencialidades y los recursos que tiene a su alcance el enfermo avanzado y su entorno (27).

En el cuadro siguiente se indican las principales acciones realizadas por los profesionales del TSS al momento de intervenir en el ámbito de los CP.

Cuadro 6. Acciones del profesional de TSS en Cuidados Paliativos.

- Diagnosticar la realidad familiar y la situación en la que se encuentra el paciente paliativo.
- Realizar un análisis de la realidad, establecer factores de riesgo, como así también definir prioridades a la hora de intervenir.
- Establecer una prognosis, sobre la realidad.
- Focalizar prioridades como así también descartar aquellos problemas que no se abordarán.
- Plantear objetivos e implementar un plan de intervención para atender esta problemática.
- Facilitar asesoramiento sobre la gestión de recursos, cooperar con la familia para la preparación de documentación.
- Contener la problemática emocional de sus miembros, detectar y derivar a otros profesionales para una atención más especializada.
- Dar apoyo emocional y realizar intervenciones familiares con el objeto de que la familia vea la necesidad sentida para movilizar los recursos personales.
- Intervenir en las familias para abordar conflictos relacionados con la cobertura de necesidades del paciente paliativo y su entorno. Mediar intereses entre los miembros de la unidad familiar.
- Facilitar asesoramiento y contención al cuidador. En este sentido la acción profesional está centrada en educar, apoyar y potenciar las capacidades cuidadoras.
- Facilitar el apoyo y gestión del voluntariado asistencial.
- Aclarar dudas sobre el significado del proceso de pérdida.
- Orientar en la facilitación de la información de los miembros familiares.
- Ayudar a resolver temas pendientes y/o cuestiones legales.

Nota: Elaboración Propia basada en Modelo de Trabajo Social en la Atención oncológica. Institut Català d'Oncologia. 2004 (9). y Vanzini, L. El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional. 2010 (8)

En la tabla 17 se indican las principales influencias del trabajador social sanitario en el ámbito de los CP

Tabla 13. Influencias del TSS en el ámbito de los Cuidados Paliativos

<i>Equipo</i>	<i>Enfermo y familia</i>	<i>Comunidad</i>	<i>Formación/Docencia</i>	<i>Investigación</i>
<i>Aportación de conocimientos culturales y sociales relativos a la enfermedad. Diagnóstico Social Sanitario</i>	<i>Atención para mantener la calidad de vida.</i>	<i>Información, sensibilización y optimización de los recursos sanitarios.</i>	<i>Adquisición y transmisión de técnicas y conocimientos específicos.</i>	<i>Aportación de datos para la mejora de la atención global.</i>

Nota: Elaboración Propia basada en Del Castillo, R., Lima, A., Fernández, A., Rivera, J.M., de Cevallos, B., y Gualda, R. Abordaje desde el Trabajo Social de necesidades sociales en personas con cáncer y sus familiares. 2017. (12)

A pesar del enorme peso del TSS y de los aspectos psicosociales en los procesos de final de la vida, las diferentes estrategias comunitarias todavía han de clarificar su función específica así como determinar claramente al TSS como referente de este tipo de intervención. Es importante, desde el principio, clarificar a la persona enferma y a su familia a quién deben dirigirse para evitar duplicidades, confusiones y facilitar la atención y la confianza (16).

4.5.1.La intervención individual / familiar

En situaciones de enfermedad, establecer una relación ayuda y de confianza con el paciente y con su familia es un elemento clave para forjar una buena comunicación. De esta forma, garantizar el proceso de información sobre la enfermedad es fundamental para facilitar la adaptación a la situación. La tabla 14 indica los principios de la relación de ayuda.

Tabla 14. Principios de la relación de ayuda.

<i>Sentimiento</i>	<i>Respuesta profesional</i>
<i>Aceptación</i>	<i>El profesional debe respetar las actitudes y las opiniones de las personas a las que atiende.</i>
<i>Individualización</i>	<i>Es necesario reconocer que cada persona es un individuo con cualidades únicas, y que la situación es también vivida de forma única.</i>
<i>Comunicación</i>	<i>Es el medio fundamental a utilizar para conocer los problemas e intervenir para solucionarlos.</i>
<i>Disponibilidad:</i>	<i>El profesional debe «estar» en sentido amplio, para que las personas atendidas se sientan escuchadas.</i>
<i>Participación</i>	<i>Las personas atendidas son el elemento clave en la solución de la dificultad. Su intervención facilitará la resolución del problema.</i>
<i>Confidencialidad</i>	<i>La garantía de privacidad de la información permitirá un diálogo sincero.</i>
<i>Autodeterminación</i>	<i>Cada persona toma sus decisiones y realiza sus progresos a su ritmo.</i>
<i>Confianza</i>	<i>El clima de seguridad que ofrece el profesional en sus intervenciones o en sus entrevistas permite una mayor franqueza y tranquilidad.</i>

Nota: Elaboración Propia basada en Novellas Aguirre de Cárcer A, Munuera Gómez P, Lluch J, Gómez Batiste X (coord): Programa de investigación del trabajo social en cuidados paliativos y al final de la vida. En: Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. 2018. (16).

El trabajador social sanitario, en el ámbito de los CP, debe tener incorporados una serie de conocimientos básicos que le permitan intervenir de forma apropiada. El objetivo principal será entender como afecta la enfermedad a la persona, tanto nivel personal/familiar como

social, teniendo en cuenta las diferentes influencias socioculturales y procurando los medios para solucionarlos así como para prevenirlos (3). En el cuadro 7 se pueden observar las principales necesidades que el profesional de TSS debe cubrir con su intervención.

Cuadro 7. Principales necesidades de las personas en CP

<ul style="list-style-type: none"> • Orientación / asesoramiento • Apoyo • Mediación • Atención directa al enfermo • Atención para un servicio específico 	<ul style="list-style-type: none"> • Gestión laboral • Gestión administrativa • Institucionalización • Vivienda para desplazados • Ayuda para asociaciones de apoyo 	<ul style="list-style-type: none"> • Atención socioterapéutica del grupo familiar • Atención socioeducativa del grupo familiar • Atención en el domicilio • Ayuda sanitaria general • Ayuda económica
--	--	--

Nota: Elaboración Propia

La propuesta metodológica desde el TSS engloba los siguientes puntos (27): Obtención de los datos; análisis de las problemáticas; identificación de las necesidades; elaboración del DSS; plan de trabajo; evaluación de los recursos disponibles; evaluación de los resultados; transmisión de la experiencia. Por otro lado, el método de trabajo es la herramienta que permite al TSS ordenar todo su proceso de intervención, aplicando diferentes técnicas adecuadas a cada fase del proceso (ver tabla 15).

Tabla 15. Principales técnicas de intervención de TSS.

<i>Facilitación de expresión de sentimientos</i>	<i>Oportunidad para expresar los sentimientos sobre ellos mismos, su situación y expectativas sobre el proceso.</i>
<i>Contención</i>	<i>Recogida de las emociones que transfiere el usuario a través de la escucha activa</i>
<i>Apoyo</i>	<i>Empatizar, demostrando comprensión y respeto ante su situación, aportando apoyo y seguridad</i>
<i>Exploración</i>	<i>Esfuerzo por comprender el problema, pensamientos, sentimientos y comportamientos, capacidades, recursos y apoyo externo, así como las expectativas y reacciones ante el proceso</i>
<i>Clarificación</i>	<i>Clarificación de la incertidumbre, confusión y contradicción a través de lo que los usuarios comunican</i>
<i>Discusión racional</i>	<i>Se analiza junto a los usuarios los beneficios e inconvenientes de las acciones que se llevan a cabo</i>
<i>Reflexión</i>	<i>Se invita a los usuarios a reflexionar sobre sus pensamientos, sentimientos y comportamientos, las implicaciones y sus consecuencias; las posibles motivaciones y los factores que implican dificultades</i>
<i>Parcialización</i>	<i>Se ayuda a fragmentar las dificultades en partes más pequeñas y manejables</i>
<i>Educación</i>	<i>Se proporciona información sobre lo esencial</i>
<i>Orientación</i>	<i>Se sugieren diferentes maneras de pensar, de sentir, de actuar o comportarse. Se ofrece la posibilidad de pensar y de tomar las propias decisiones</i>
<i>Enfatización de la parte positiva de la relación</i>	<i>Se proporciona seguridad, empatía, aceptación y ánimo, lo que facilita compartir sentimientos y pensamientos, así como evita la sensación de soledad</i>
<i>Reconocimiento</i>	<i>Se ayuda a identificar las propias capacidades de adaptación, de esfuerzo, rasgos positivos, pequeñas victorias y esfuerzos</i>
<i>Colaboración</i>	<i>Para implicar a personas significativas o necesarias.</i>
<i>Interlocución</i>	<i>Interceder para transmitir necesidades e intereses de los usuarios a otros servicios</i>
<i>Derivación</i>	<i>Junto a los usuarios se llega a la conclusión de la necesidad de beneficiarse de otros servicios</i>
<i>Mediación</i>	<i>Se ayuda a negociar en un mismo nivel entre los intereses familiares, o de estos con otros servicios</i>
<i>Compromiso</i>	<i>Se muestra interés por el caso y se garantiza una continuidad en la atención</i>

Nota: Elaboración Propia basado en Modelo de Trabajo Social en la Atención oncológica. Institut Català d'Oncologia. 2004. (9) y Moro Yerpès M P, Leren Tejón I. El trabajador social como agente de cambio en cuidados paliativos. 2011. (27)

Algunas de las necesidades sociales más destacadas están relacionadas con las nuevas situaciones surgidas o agravadas por la enfermedad y en lo referente a dar apoyo a la familia para mejorar de la calidad de vida de la persona enferma a través de los cuidados y la atención (8). El apoyo aportado por el trabajador social para dar respuesta a estas situaciones, necesariamente, debe contemplar la movilización de recursos externos e internos de la familia, combinando el conocimiento y manejo de las diferentes prestaciones y reconocimientos por la pérdida/modificación de capacidades existentes y la movilización de recursos de la persona y de la comunidad; abordando la necesidad como consecuencia de una situación poliédrica susceptible de modificarse en alguno de sus aspectos (12).

El procedimiento básico y elemental que vertebra la acción desde el trabajo social sanitario siempre consta de tres fases: el estudio, el diagnóstico y el tratamiento. Cada fase se dividirá en múltiples subfases que vienen determinadas por el tipo de procedimiento o protocolo del que se trate. Sin el estudio previo, sin la investigación de las realidades, no se puede establecer el diagnóstico social sanitario y, sin éste, no se puede prescribir ningún proceso ni plasmar ningún plan de trabajo y tratamiento fiable (25). Los indicadores de riesgo, señalados en la siguiente tabla, facilitan la labor de estudio de la realidad.

Tabla 16. Indicadores de riesgo durante el estudio de la realidad.

<i>Problemáticas</i>	<i>Definición</i>
<i>Falta de ayuda o respuesta del entorno</i>	<i>Cuando las atenciones básicas de la persona y/o su familia no están cubiertas</i>
<i>Otros miembros enfermos</i>	<i>Cuando en el domicilio del enfermo existen otras personas enfermas que requieren atención</i>
<i>Carencias económicas</i>	<i>Cuando la presencia de la enfermedad impide hacer frente al sostenimiento familiar</i>
<i>Sobrecarga de los cuidadores</i>	<i>Cuando las circunstancias, bien por las características físicas o psicológicas de la enfermedad, colocan a los cuidadores en situaciones de mucha fragilidad</i>
<i>Roles y relaciones alteradas en el entorno familiar</i>	<i>Cuando la redistribución de roles o la falta de los mismos ponen en peligro la salud física y/o psicológica del enfermo y de sus cuidadores.</i>
<i>Experiencias familiares de situaciones traumáticas</i>	<i>Cuando las experiencias traumáticas vividas anteriormente interfieren en el proceso de la enfermedad</i>
<i>Experiencias de desatenciones sanitarias previas</i>	<i>Cuando el enfermo o la familia han pasado anteriormente por la experiencia de atenciones sanitarias con connotaciones negativas</i>
<i>Falta de recursos</i>	<i>Cuando la persona enferma y/o su familia no disponen de los recursos adecuados para enfrentarse a su realidad.</i>

Nota: Elaboración Propia basado en Modelo de Trabajo Social en la Atención oncológica. Institut Català d'Oncologia. 2004. (9)

4.5.2.La intervención grupal

Como complemento a la intervención individual/familiar, desde el TSS, se pueden implementar diferentes actividades grupales. En el TSS en general, y en el ámbito de los CP

en particular, la intervención grupal es una de las intervenciones más utilizadas para complementar la intervención individual, mejorando así el funcionamiento social de los individuos a partir de las experiencias constructivas de grupo. La intervención grupal se convierte en un espacio de reflexión donde el intercambio de experiencias mutuas permite a las personas enfermas y sus familiares adquirir conocimientos sobre la enfermedad y sus implicaciones, facilita la expresión de sentimientos permitiéndoles compartir sus experiencias con otras personas que están viviendo situaciones similares (28), (22). Las principales actividades de tipo grupal que puede utilizar el TSS en el ámbito de los CP son (ver tabla 17):

Tabla 17. Tipos de grupos.

<i>Grupos de apoyo horizontales</i>	<i>La acción va dirigida a vivenciar y compartir las diferentes vicisitudes y reacciones emocionales que surgen.</i>
<i>Grupos socioeducativos</i>	<i>Dirigidos a la adquisición de habilidades, conocimientos y/o comportamientos que permitan a los usuarios adoptar determinadas actitudes frente a situaciones de conflicto.</i>
<i>Grupos socioterapéuticos</i>	<i>En ellos se trabajan aquellos aspectos psicosociales de la persona que producen un duelo y un sufrimiento interno impidiendo desarrollar sus capacidades para enfrentarse consigo misma y con su situación.</i>
<i>Grupos de ayuda mutua</i>	<i>Donde personas con el mismo problema se reúnen para darse apoyo y compartir experiencias.</i>
<i>Grupos de voluntarios</i>	<i>Grupos de personas que se reúnen para, de forma altruista, dedicar parte de su tiempo en ofrecer ayuda y acompañamiento a enfermos</i>

Nota: Elaboración Propia basado en Modelo de Trabajo Social en la Atención oncológica. Institut Catalá d'Oncología. 2004. (9) y Del Castillo, R., Lima, A., Fernández, A., Rivera, J.M., de Cevallos, B., y Gualda, R. Abordaje desde el Trabajo Social de necesidades sociales en personas con cáncer y sus familiares. 2017 (12).

4.5.3.La intervención comunitaria

La comunidad es el medio donde viven las familias, estableciéndose una interrelación entre el propio medio y las familias. El sistema comunitario es tan poderoso que puede ayudar a agravar o aminorar las necesidades o conflictos de sus miembros (16). La intervención comunitaria supone un proceso educativo a partir del cual se estimulan las iniciativas y se promueve la participación de individuos y grupos con la finalidad última de conseguir un bienestar colectivo. Exige para el TSS un esfuerzo por identificar a la comunidad y sus necesidades, la formulación de objetivos y programas a través de grupos de trabajo interinstitucional y la evaluación periódica. Actualmente, en el ámbito de la salud en general y de la terminalidad en particular, es imprescindible que los TSS se impliquen en el campo de la medicina preventiva, curativa y social, así como en los programas generales de protección de la salud (28).

De esa forma, la labor del TSS en el ámbito comunitario es la de posibilitar una atención y educación de los individuos, del grupo y de la comunidad a través del uso específico de métodos de trabajo. Ello les permita adquirir los conocimientos y hábitos necesarios para convivir de forma armónica en su medio ambiente así como participar responsablemente en la resolución de las problemáticas comunes (12). La siguiente tabla señala las principales actividades comunitarias que el profesional de TSS desarrolla en el ámbito de los CP.

Tabla 18. Ejemplos de actividades de TSS comunitario en el ámbito de los CP.

<i>El trabajo transversal o en red</i>	<i>Coordinar y establecer métodos de trabajo entre las diferentes Instituciones para garantizar el bienestar y la calidad de vida de las personas y sus familias.</i>
<i>Promoción de programas de educación sanitaria</i>	<i>Promover y colaborar en los programas de educación sanitaria que se impulsen desde los diferentes servicios, ya sean Centros de Salud, Hospitales u otros agentes de la comunidad.</i>
<i>Promoción de la formación de grupos</i>	<i>Promover la formación de grupos en colaboración con otros servicios de salud y comunitarios, ya sean de tipo socioterapéutico, socioeducativos o de autoayuda.</i>
<i>Promover y participar en los medios de comunicación y difusión</i>	<i>Tanto en medios de comunicación como radio o televisión, como participación en charlas y coloquios dirigidos a diferentes sectores de la sociedad</i>
<i>Promover la creación de redes de voluntariado</i>	<i>Supone un conocimiento exhaustivo de las posibilidades de colaboración entre entidades de voluntariado existentes en la comunidad y Centros de salud y Hospitales, poniendo en contacto a las personas que necesitan ayuda con las que son capaces de darla</i>
<i>Promoción de recursos</i>	<i>Canalizando las necesidades de manera objetiva y documentada a los estamentos que tengan capacidad para tomar medidas</i>

Nota: Elaboración Propia basado en Modelo de Trabajo Social en la Atención oncológica. Institut Català d'Oncologia. 2004. (9) y Del Castillo, R., Lima, A., Fernández, A., Rivera, J.M., de Cevallos, B., y Gualda, R. Abordaje desde el Trabajo Social de necesidades sociales en personas con cáncer y sus familiares. 2017 (12).

4.6. Los equipos interdisciplinarios en CP

El equipo interdisciplinario se define como un “grupo de profesionales que tiene una metodología en común, comparte un mismo proyecto asistencial y tiene los mismos objetivos de atención” (14). Su objetivo es aliviar el sufrimiento de pacientes y familiares a través de la sensibilidad, el compromiso y las habilidades personales de los miembros que los integran, ofreciendo un servicio integral y cualificado (8). Aunque su composición viene determinada por las necesidades de los pacientes y la disponibilidad de recursos, lo ideal es que no sean equipos demasiado grandes pero que sean lo más completos posible, así, un equipo básico, estaría compuesto al menos por un médico, una enfermera, un psicólogo y un trabajador social (5). La Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud establece que las unidades de cuidados paliativos deben de ser multidisciplinares, contando con trabajadores sociales que aborden las necesidades socio familiares existentes (11).

El cuadro 7 enumera las funciones del equipo interdisciplinar.

Cuadro 7. Funciones del equipo interdisciplinar de CP

- *Trabajar en equipo para lograr el control sintomático en cuidados paliativos y para desarrollar una atención integral.*
- *Mejorar la comunicación y la colaboración, son aspectos clave de cualquier equipo interdisciplinario.*
- *Incorporar una metodología con diálogo y flexibilidad, comprensión y confianza en los demás, actitud de escucha y mucho respeto por todos.*
- *Favorecer el trabajo en equipo, esto es fundamental como medida de calidad de atención al enfermo, pero también como prevención del desgaste que pueden sufrir sus profesionales.*
- *Evitar la sobrecarga emocional, pues el trabajo en cuidados paliativos puede ser alta, y añadir las dificultades del trabajo en equipo puede resultar un reto difícil.*
- *El equipo puede ser una de las mayores fuentes de apoyo de los profesionales de cuidados paliativos.*
- *Tener en cuenta a todos los miembros del equipo como válidos.*

Nota: Elaboración Propia basado en García Llana H, Coca Pereira MC. Cuidados paliativos no oncológicos: Consideraciones especiales. En: Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas: intervención psicológica y espiritual. 2016. (5)

Dada la multidimensionalidad y complejidad de los problemas al final de la vida es preciso un equipo en el que todos trabajen con el objetivo común del alivio y la mejora de la calidad de vida del paciente según los distintos conocimientos y habilidades que representa su profesión. La participación de varios profesionales aporta la complementariedad de sus visiones ante un mismo problema y permite aproximarse más a la realidad que una visión unidimensional (8). El final de la vida constituye una situación muy intensa emocionalmente que puede llegar a agotar a los profesionales que intervienen en dicho ámbito. El equipo interdisciplinar de CP hace de soporte del propio equipo y, a su vez, de cada uno de sus miembros, ya que, entre otras funciones, permite compartir cargas, liberar tensiones, ofrecer apoyo y detectar la sobreimplicación (5).

5.Propuesta de Protocolo

Los objetivos prioritarios de los profesionales de TSS en CP deben ser: ayudar desde el diagnóstico a las familias a mejorar su calidad de vida; atender de manera integral sus necesidades psicosociales; defender sus derechos fundamentales; así como facilitar su promoción y desarrollo personal. Para ello se necesita trabajar dentro de equipos con planteamientos interdisciplinares y de manera estrecha con la familia en el proceso de afrontamiento de la nueva situación, ayudando a que estas se adapten a ella de la mejor manera posible.

5.1.Introducción

El estudio y análisis de la bibliografía consultada en este trabajo ha facilitado tener una visión amplia sobre la terminalidad y los CP en España, la realidad de las enfermedades avanzadas no oncológicas, así como conocimiento del rol que los y las profesionales del TSS desempeñan en la intervención con personas al final de sus vidas y con sus familiares. Todo ello ha permitido el desarrollo de esta propuesta de protocolo que, dirigido a garantizar una atención homogénea y estandarizada a la población con enfermedades crónicas avanzadas subsidiarias de recibir cuidados paliativos, se adhiere a los valores y principios adoptados por la Estrategia de cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud (tabla 19).

Tabla 19. Valores y principios de la Estrategia de cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud.

Valores	Principios
<ul style="list-style-type: none"> •Derecho al alivio del sufrimiento. •Valor intrínseco de cada persona como individuo autónomo y único. •Calidad de vida definida por cada paciente. •Expectativas del enfermo y familia sobre la respuesta del sistema sanitario a sus necesidades en el final de la vida. •Solidaridad ante el sufrimiento. 	<ul style="list-style-type: none"> •Acompañamiento a los pacientes y sus familias basado en sus necesidades. •Atención integral, accesible y equitativa. •Continuidad de la atención y coordinación de niveles asistenciales. •Comunicación abierta y honesta. •Reflexión ética y participación de los pacientes y sus familiares en la toma de decisiones. •Competencia y desarrollo profesional continuados para responder adecuadamente a las necesidades de los pacientes y familiares. •Trabajo en equipo interdisciplinar. •Actuaciones terapéuticas basadas en las mejores evidencias disponibles. •No discriminación en función de la edad, sexo, ni de ninguna otra característica.

Nota. Elaboración propia basada en Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan de calidad para el Sistema Nacional de Salud. Madrid. 2006. (19)

Estos valores y principios, considerados básicos en el modelo comunitario, servirán de guía tanto para la práctica profesional como para la mejora de la calidad de vida de pacientes y familiares (19).

5.1.1.Marco normativo

La protección de la salud, la asistencia médica y los servicios sociales se incluyen dentro de los derechos humanos reconocidos a toda persona en la Declaración Universal de los Derechos Humanos (ONU) de 1948⁹, correspondiendo a cada uno de los Estados articular las medidas necesarias para hacer estos derechos efectivos. Para que estos derechos adquirieran un mayor nivel de compromiso en el reconocimiento, catalogación y protección de los derechos humanos fue necesario esperar a 1966, a la firma de los Pactos Internacionales de Derechos Civiles y Políticos; y de Derechos Económicos, Sociales y

⁹ Declaración Universal de Derechos Humanos . Asamblea General de las Naciones Unidas. 10 de diciembre de 1948. París

Culturales (PIDESC)¹⁰ que entraron en vigor en 1976. El derecho a la protección de la salud, dada la íntima relación entre la salud y la vida, se encuentra catalogado entre los derechos fundamentales de carácter social, quedando los Estados obligados a lograr progresivamente la plena efectividad de los derechos reconocidos y a destinar para ello los recursos disponibles (29). En el ámbito europeo, tras la firma del Convenio de Roma ¹¹(1950) que supuso el reconocimiento de los derechos personales de carácter civil y político, se firma la Carta social Europea¹² (1961) que reconoce los derechos económicos, sociales, entre los que se encuentra la protección a la salud y la asistencia social y médica. El 4 de Abril de 1997 como evolución natural del contenido del Convenio de Roma, se firma en Oviedo el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina¹³. Este pacto internacional obliga a los Estados miembros a establecer normas encaminadas a la protección de los derechos personales que afectan a la configuración y regulación de las relaciones jurídicas sanitarias aplicadas en una situación de vulnerabilidad en la que la persona debe confiar en la asistencia de otros.

Por su parte, la Ley 14/1986 de 25 de abril, General de Sanidad¹⁴, se ocupa preferentemente de la organización del sistema sanitario, dedicando tres disposiciones (artículos 9, 10 y 11) a la enumeración de los derechos y deberes que configuran la relación jurídica sanitaria y que afectan tanto a enfermos y usuarios como a los prestadores de servicios ya sean estas entidades públicas o privadas, y proclama la universalización de la asistencia sanitaria extendiéndola a toda la población (artículos 1.2, 3.2, 6.4, 16, 46.a y 80) de forma progresiva. En su artículo 7, establece que los servicios sanitarios, así como los administrativos, económicos y cualesquiera otros que sean precisos para su funcionamiento, deberán adecuar su organización y funcionamiento a los principios de eficacia, celeridad, economía y flexibilidad (29).

Esta ley se encuadra bajo la norma suprema del ordenamiento jurídico español que es la Constitución Española¹⁵, la cual reconoce en su artículo 43.1 el derecho a la protección de la

10 Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Asamblea General de las Naciones Unidas. Nueva York el 19 de diciembre de 1966.

11 Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales. Consejo de Europa. Roma el 4 de noviembre de 1950.

12 Carta Social Europea. Consejo de Europa. Turín el 18 de octubre de 1961.

13 Convenio para la protección de los derechos humanos y de las libertades fundamentales. Consejo de Europa. Roma el 4 de noviembre de 1950

14 Ley 14/1986, de 25 de abril, Ley General de Sanidad. BOE, de 29 de abril de 1986, núm. 102, págs. 15207-15224

15 Constitución Española de 1978, de 29 de Diciembre. BOE núm. 311, de 29/12/1978

salud. Salud como derecho fundamental también recogido y definido en 1978 por la OMS como “el estado de bienestar físico, mental y social y no solo como la ausencia de enfermedad” y convirtiéndose en objetivo social de primer orden a nivel mundial, la consecución del más alto grado de salud posible, lo que exige la intervención de otros muchos sectores sociales y económicos además del de la salud. De la misma manera, en su artículo 148.1 promulga que las competencias en sanidad e higiene podrán ser asumidas por las comunidades autónomas (29).

La delegación de competencias contemplada en la Constitución Española, hace que la oferta de servicios sanitarios difiera de unas comunidades autónomas a otras, ofreciendo una atención asistencial irregular y heterogénea. Con el fin de garantizar la calidad y equidad asistencial del sistema sanitario y reducir las diferencias en la atención sanitaria, se crea y aprueba la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud de 2003¹⁶. Esta establece la estructura organizativa del Sistema Nacional de Salud y los sistemas de cooperación y de coordinación entre el Estado y las comunidades autónomas, encargadas de la gestión de los servicios sanitarios con el fin de garantizar la calidad, la equidad y la igualdad de todos los ciudadanos (19). Su artículo 12 establece la prestación desde atención primaria, “como nivel básico e inicial de la atención y recuperación de la salud, así como rehabilitación física y el trabajo social”, siendo completado con el establecimiento de una Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud (artículo 20) igual para todas las CCAA y a la que, cada una de ellas, puede añadir los que considere conveniente (29). La elaboración de esta ley desemboca más tarde en el Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud¹⁷, el cual pretende reducir inequidades así como trabajar por la excelencia clínica (19).

Esta norma se integra en nuestro ordenamiento interno tras su ratificación y su publicación en el BOE el 1 de Enero del 2000, dando lugar a la promulgación de la Ley 41/2002¹⁸ reguladora de la Autonomía del paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Médica que modifica y amplía el catálogo de derechos y deberes de la Ley General de Sanidad, regulando las instrucciones previas, el

16 Ley 16/2003, de 28 de Mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. BOE núm. 128, de 29/05/2003

17 Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Política Social e Igualdad. Agencia de Calidad de Sistema Nacional de Salud. Madrid; 2007.

18 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. BOE, de 15 de noviembre de 2002, núm. 274, págs. 40126-40132

consentimiento y la información. Desde entonces, es el médico quien debe adaptar su actuación asistencial a lo deseado y admitido previamente por el enfermo (29).

Así pues, esta propuesta de protocolo se engloba dentro de la Ley General de Sanidad con el objetivo de que pueda ser implementado dentro de las diferentes CCAA teniendo en cuenta; la adaptación de este a la normativa regional vigente, a las características demográficas propias de la población de referencia con la que interviene, y las del centro sanitario desde donde se pretenda desarrollar.

Finalmente hay que referenciar la Ley 26/2011¹⁹, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la cual sitúa de modo integral a las personas con discapacidad como sujetos de derecho para alcanzar la igualdad de oportunidades. O la Ley 39/2006²⁰ de 14 de diciembre, a través de la cual se regula el reconocimiento de la situación de dependencia y el derecho a las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia y cuyo objetivo es el de atender las necesidades de aquellas personas que se encuentran en situación de especial vulnerabilidad y requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanos. Esta ley reconoce estos derechos a través de la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), en el que participan y colaboran todas las Administraciones Públicas (29).

5.1.2. Dispositivos de la red asistencial implicados

El Centro de Salud de atención primaria (CAP) se contempla como el dispositivo de atención bajo el que se desarrolla esta propuesta de protocolo, ya que se encuentra más cercano a la población objeto e inmerso en la comunidad, proporcionando atención básica y continuada a los pacientes. La AP es contemplada como eje central de los planes de salud y los CAP son considerados la puerta de entrada para acceder al resto de recursos de la red asistencial de salud, constituyéndose como eje articulador.

Este será el dispositivo bajo el que se contempla la propuesta de protocolo, y desde el cual será implementado, aunque, del mismo modo, hay que señalar que cuando la intervención del caso así lo precise se establecerán las coordinaciones y derivaciones

19 Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. BOE, de 2 de agosto de 2011, núm .184, Disposición n° 13241, Págs. 87478-87494

20 Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE de 15 de diciembre de 2006, núm. 299, págs. 44142 a 44156

necesarias con otros dispositivos presentes en la comunidad como son, por ejemplo, los Servicios Sociales básicos y especializados, centros sociosanitarios, el tejido social y asociativo, entre otros. Los usuarios podrán acceder a los servicios de este recurso a través de tres vías. La primera de ellas será a través de interconsulta del equipo de salud de atención primaria, la segunda por derivación del servicio de TSS especializado, y la última a demanda propia del paciente o sus familiares acudiendo al CAP.

El circuito asistencial hace referencia a la coordinación que debe producirse entre niveles y entre profesionales, este debe garantizar la continuidad en la asistencia que reciba la persona y/o su familia desde el inicio de la enfermedad, tras el diagnóstico, hasta el fin del tratamiento (28).

5.1.3. Servicios implicados

El servicio vertebrador de este documento es el Servicio de Trabajo Social Sanitario a través de una intervención precoz, protocolizada, ordenada y estandarizada que reduzca la improvisación en sus actuaciones. La sistematización y coordinación entre los diferentes niveles de atención (atención primaria, equipos domiciliarios, unidad hospitalaria, entorno sociosanitario) aliviará y evitará el desgaste de los profesionales de TSS en los diferentes niveles asistenciales y en los equipos de cuidados paliativos, siendo el trabajador social sanitario de atención primaria, como parte del equipo interdisciplinar del centro de atención primaria, el que tenga un papel clave para la detección de las problemáticas, la gestión del caso social, la toma de decisiones, la atención domiciliaria y la coordinación con los demás niveles sanitarios.

Por su parte los equipos de soporte deberán, de un lado, facilitar la capacitación de los profesionales del primer nivel asistencial y, por otro, compartir la atención de pacientes complejos. Se establecerán criterios y circuitos de derivación bien definidos entre los diferentes niveles y circuitos asistenciales, incluyendo los que son específicos de los CP, igualmente se registrará, en la historia clínica, toda la información de manera sistemática a través de un sistema único y consensuado de indicadores.

Es correcto pensar que tanto la calidad de vida como el confort de esas personas se verá parcialmente resuelto a través de un trabajo y un seguimiento sociofamiliar que atienda a las familias, de forma preventiva, desde un primer momento hasta el final, tal y como se muestra en la tabla 20.

Tabla 20. Acción preventiva según el estadio de la enfermedad.

<i>Estadio</i>	<i>Objetivo general</i>	<i>Objetivos específicos</i>
<i>En el momento del proceso diagnóstico</i>	<i>Proporcionar al enfermo y su familia elementos de seguridad y confianza, tanto en ellos mismos como en el servicio asistencial.</i>	<ul style="list-style-type: none"> •Evaluar la capacidad familiar para afrontar las nuevas circunstancias. •Ayudar a la familia a redefinir roles y circunstancias. •Orientar a la familia sobre recursos de la comunidad. •Coordinación e información hacia el resto del equipo asistencial. •Ofrecer un espacio que facilite la expresión de sentimientos.
<i>Durante el tratamiento</i>	<i>Ayudar a adaptarse a las alteraciones que puede producir el tratamiento. Tanto físicamente como en el estado de ánimo.</i>	<ul style="list-style-type: none"> •Comprobar que se ha recibido la información adecuada. •Asegurar la adhesión a los tratamientos. •Facilitar un adecuado clima de comunicación. •Informar de las redes de soporte que pueden tener a su alcance
<i>Vuelta a la actividad normal</i>	<i>Facilitar la información adecuada para el retorno a la actividad normal y la distribución de roles.</i>	<ul style="list-style-type: none"> •Evaluar la capacidad familiar para aguantar el ritmo de vida. •Asegurarse de que son conocedores de hábitos y conductas de riesgo. •Ayuda para su adaptación y control de las emociones.
<i>Persistencia y agravamiento progresivo de la enfermedad</i>	<i>Aportar elementos que capaciten al enfermo y familia a adaptarse a las nuevas circunstancias.</i>	<ul style="list-style-type: none"> •Velar por la autonomía de la persona y su familia mediante el reconocimiento, con el fin de evitar actitudes de dependencia de los servicios. •Permitir la expresión de sentimientos fomentando la cooperación y soporte mutuo entre los miembros de la familia •Recuperar sus aspectos positivos evitando que entren en estados más regresivos.
<i>Enfermedad avanzada</i>	<i>Atender las necesidades producidas por la urgencia y el sufrimiento.</i>	<ul style="list-style-type: none"> •Trabajar el proceso de pérdida. •Ayudar a resolver temas pendientes y/o legales. •Ayudar a corregir las actitudes desacertadas o erróneas. •Potenciar la comprensión de sentimientos negativos.
<i>Proceso de duelo</i>	<i>Capacitar a la familia para afrontar el nuevo proceso.</i>	<ul style="list-style-type: none"> •Propiciar la expresión de sentimientos entre los miembros y con el equipo. •Identificar a los miembros susceptibles de riesgo de duelo complicado. •Dar la oportunidad de aclarar dudas, tanto del pasado como futuras, normalizando la situación. •Orientar hacia los recursos comunitarios más adecuados.

Nota: Elaboración Propia basada en el Modelo de Trabajo Social en la Atención oncológica. Institut Català d'Oncologia. 2004 (9)

El resto de servicios presentes en el protocolo, serán servicios complementarios entre los que se encuentran el equipo médico del (CAP), desde el cual se establecerán los diagnósticos tanto de medicina como de enfermería; el Servicio de Psicología, que formará parte del Plan Individualizado de Intervención del paciente; y finalmente el Servicio de Administración del dispositivo, que permitirá recoger las intervenciones registradas desde el Servicio de Trabajo Social Sanitario, para elaborar la evaluación de la implementación del protocolo.

5.1.4.Población diana

Las personas subsidiarias de beneficiarse de este protocolo serán, dentro de la población de referencia de los (CAP) , las personas que padezcan una enfermedad crónica incurable y, a consecuencia de esta, su esperanza de vida sea limitada, por lo que son subsidiarias igualmente de recibir CP en el futuro. Así mismo irá destinado a sus familiares.

5.1.5.Factores de riesgo, dificultades y necesidades

Existen una serie de factores que convergen facilitando la aparición de crisis y la agudización de la enfermedad. Los factores de riesgo facilitan la instauración y el

mantenimiento de esta sintomatología, mientras que los factores protectores permiten adquirir al paciente cierta estabilidad. Tanto los pacientes como sus familiares pueden presentar problemáticas y necesidades que habrán de ser cubiertas para poder ofrecer una intervención holística e integral bajo el modelo biopsicosocial desde el que se contempla la salud y la intervención en ese ámbito. Las necesidades dentro de las familias pueden ser de distinta índole o naturaleza; económicas, emocionales, de comunicación (relacionadas con proceso de información de sus miembros, de exteriorización de sentimientos, de ayuda al proceso de despedida), de cuidados (en ocasiones se desconocen los cuidados necesarios que se debe dispensar al paciente, así como los que deben recibir los cuidadores), estructurales (relacionadas a la accesibilidad de la vivienda y al confort del paciente), necesidades de soporte familiar (relacionadas a las redes de apoyo de los sectores formales e informales), organizativas (que son aquellas relacionadas con la modificación de estructuras de funcionamiento previas a otras nuevas, que permitan una nueva adaptación), así como aquellas otras que contemplan y se consideran propias al ciclo vital en el que se encuentra la familia.

En la tabla 21 se enumeran algunas de las situaciones familiares problemáticas y dificultades más comunes que se pueden dar en el contexto de los cuidados al final de la vida.

Tabla 21. Situaciones familiares problemáticas y dificultades más comunes.

<i>De estructura</i>	<i>Organizativas</i>	<i>Relacionales Conductuales</i>	<i>Actitudes/Reacciones frente al proceso de enfermedad</i>	<i>Vivencias</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Capacidad cuidadora • Situación de desplazamiento • Situación de lejanía • Itinerancia • Ausencia de cuidadores • Cuidador/es con limitaciones físicas o psíquicas • Cargas familiares que dificultan la atención • Familias con menores a cargo • Deficiencias en el hogar 	<ul style="list-style-type: none"> • Roles poco definidos • Carencia de presencia familiar • Falta de apoyo práctico a los cuidadores • Ausencia de participación en las curas y /o tratamientos • Falta de capacidad para afrontar situaciones complejas 	<ul style="list-style-type: none"> • Disposición cooperativa • Capacidad de ajuste • Entorno propicio • Relaciones favorables • Funciones emocionales de cuidar • Capacidad de iniciativa • Problemas relacionales 	<ul style="list-style-type: none"> • Quejas • Exceso de demandas • Sobreimplicación familiar • Sobreprotección • Desinterés • Pasividad • Hostilidad • Actitudes reivindicativas • Claudicación • Manifestaciones de ansiedad desajustadas • Ansiedad confusional • Comportamiento con contenido persecutorio • Sentimiento de incapacidad • Falta de apoyo en el seno de la familia 	<ul style="list-style-type: none"> • Experiencias de pérdida poco elaboradas • Experiencias previas de atención sanitaria conflictivas • Experiencias previas de atención social conflictivas • Inconvenientes en la planificación del alta • Disminución de ingresos • Incremento de gastos

Nota: Elaboración Propia basada en Vanzini, L. El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional. 2010. (8)

5.1.6.Aspectos éticos

A la hora de elaborar un protocolo de estas características es necesario respetar los principios básicos desarrollados en el Informe Belmont en 1978, estos son; el respeto por la persona, la beneficencia y la justicia. Posteriormente, Beauchamp y Childress reformularon dichos principios con el fin de poder aplicarlos en la ética asistencial. Los cuatro principios que contemplaban estos autores son; la autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia. Actualmente estos son los principios bioéticos que guían la práctica profesional (30).

Se ha de respetar en todo momento la intimidad de la persona, haciendo un uso adecuado de sus datos y solicitando su autorización para poder compartirlos con otros profesionales y otros recursos. Por tanto, se seguirá la normativa nacional vigente en ese aspecto, la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal²¹ y el Reglamento de Protección de Datos²² (RGPD) en el marco de la Unión Europea cuya aplicación se ha hecho efectiva a partir del 25 de mayo de 2018.

En el cuadro 8 se indican algunas situaciones que se pueden dar en el ámbito de los cuidados al final de la vida y que puede representar un problema ético para el profesional de TSS a la hora de intervenir.

Cuadro 8. Situaciones que pueden representar problemas éticos

<p>Con respecto al enfermo y su familia</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cuando existe la percepción de que el enfermo y/o su familia no disponen de una información clara. • Falta de autonomía de los usuarios y sumisión respecto al Centro y sus profesionales. • Actividades pseudopaternalistas de algunos profesionales. • Responsabilidades no compartidas. • Altas precipitadas. • Déficit de recursos para atender situaciones concretas. <p>Con respecto a la sociedad</p> <ul style="list-style-type: none"> • falta de canales efectivos que puedan facilitar a las administraciones competentes la información adecuada que permitan la promoción de políticas adecuadas para la mejora de la calidad de vida de las personas enfermas y sus familiares. • Aspectos abordados por algunos medios de comunicación que perjudican y dificultan la comprensión de la enfermedad y su complejidad • El perjuicio que supone para la población ciertas propagandas de recursos de manera generalizada sin una explicación clara de los requisitos. <p>Con respecto al Trabajador Social Sanitario</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cuando la tarea del Trabajador Social Sanitario es cuestionada por otros profesionales. • Cuando otros profesionales toman determinaciones y/o realizan tareas que son responsabilidad del Trabajador Social Sanitario. • Cuando el Trabajador Social Sanitario ha de realizar tareas que no son propias de la disciplina. • Cuando la actividad del Trabajador Social Sanitario entra en conflicto con los intereses del equipo sanitario o los de las familias.

Nota: Elaboración Propia

Desde el punto de vista de los principios éticos del cuidado, la información, la comunicación y la autonomía de la persona enferma son elementos clave en la fase final de

21 LeyOrgánica15/1999,de13dediciembre,de Protección de Datos de Carácter Personal. BOE núm.298, de 14/12/1999.

22 Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos).

la vida. Así, las preferencias personales son las que tienen que marcar el límite, y para ello es imprescindible explorarlas, ya que cambian de unas personas a otras y a lo largo del tiempo (3).

5.2. Justificación

La elaboración del protocolo viene motivada ante la necesidad de sistematizar y homogeneizar la intervención social a través de metodologías protocolizadas que pongan a las personas en el centro de la misma. La atención tradicional que pone todo el foco en las problemáticas y en la enfermedad ha de cambiarse por otro tipo de atención centrado en las personas, que incorpore cuestiones como la atención a la necesidad de confort, el apoyo emocional, el acceso a la información, el fomento de la autonomía en la toma de decisiones y el respeto a los valores, la cultura y las creencias de las personas (4).

Se pretende optimizar los costes/beneficios a partir de la calidad de las decisiones adoptadas y proporcionar al paciente/familia los cuidados más adecuados desde unos estándares clínicos, científicos, culturales y bioéticos en consonancia con sus deseos y preferencias (8). El aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas avanzadas asociadas a necesidades sociales contribuye al incremento de los costes de la asistencia sanitaria, añade un mayor grado de complejidad a los cuidados y reduce los resultados de las intervenciones en salud. Los trabajadores sociales, en un contexto de trabajo interdisciplinar, pueden abordar estos factores psicosociales aumentando la adherencia terapéutica y contribuyendo a la mejoría global del paciente. De la misma manera, se ayudará a los pacientes a identificar sus problemas y a fijar un plan de actuación mejorando sus habilidades y la propia gestión de su salud (24)

Por tanto, la necesidad del protocolo se justifica en base a la alta prevalencia de enfermedades avanzadas no oncológicas, la importancia que los aspectos sociales tienen en la atención de este colectivo y la responsabilidad de los gobiernos Autonómicos de proteger el derecho a la salud biopsicosocial de los ciudadanos. Estos deben garantizar que los cuidados paliativos sean accesibles a todas las personas que los necesiten, siguiendo las directrices de la OMS, el Comité de Ministros del Consejo de Europa y las recomendaciones de la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, incluida en el Plan de Calidad del Ministerio de Sanidad (6).

La atención integral y proactiva de los pacientes al final de su vida es un derecho reconocido por organismos internacionales y una prestación sanitaria claramente descrita en la legislación española. Existen distintos informes técnicos elaborados por la Organización Mundial de la Salud²³ y su oficina europea, así como numerosas resoluciones del Consejo de Europa²⁴ que han propiciado la inclusión en España de este tipo de atención a través de la “Ley de Cohesión y Calidad en el Sistema Nacional de Salud” y “la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud” (11).

El Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud establece diferentes estrategias para “Impulsar políticas de salud basadas en las mejores prácticas”, o “Mejorar la práctica clínica”, a través de, como es el caso, la creación de protocolos dirigidos a disminuir la variabilidad de las intervenciones y aumentar la calidad de las mismas (19).

5.3. Objetivos

Los objetivos del protocolo estarán divididos en dos esferas o dimensiones diferentes. Así, por un lado, están los objetivos dirigidos al colectivo de profesionales del TSS, y por el otro, los que se dirigen a la población subsidiaria.

Respecto a la primera dimensiones el objetivo general es “Estandarizar la intervención del Trabajo Social Sanitario con personas que padecen una enfermedad crónica avanzada no oncológica y sus familias”.

De este objetivo general, se extraen los siguientes objetivos específicos:

- Optimizar y homogeneizar la intervención del profesional de Trabajo Social Sanitario en dicho ámbito.

²³ World Health Organization. *Cancer Pain Relief with a Guide to Opioid Availability*. 2nd. Geneva: WHO: 1996.

World Health Organization. *Symptom Relief in Terminal Illness*. Geneva: WHO. 1998.

World Health Organization. *Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children*. Geneva: WHO: 1998

²⁴ Resolución 613 (1976) del Consejo de Europa sobre los derechos de los enfermos y moribundos. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, adoptada el 29 de enero de 1976.

Recomendación Rec 779 (1976) del Consejo de Europa sobre los derechos de los enfermos y moribundos. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, adoptada el 29 de enero de 1976.

Resolución (1995) sobre el respeto de los derechos humanos en la Unión Europea. Diario Oficial n° C 132 de 28/04/1997 p. 0031.

Recomendación Rec (1999) 1418 del Consejo de Europa sobre protección de los enfermos en la etapa final de su vida. Madrid: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2005.

Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos. Madrid: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2005.

- Visibilizar la intervención y actuación del profesional del Trabajo Social Sanitario al resto de profesionales y a la población en general.
- Enmarcar la intervención del TSS dentro de los CAP.

En cuanto a la segunda dimensión, la población objeto de la intervención de este protocolo, el objetivo general consistirá en “Lograr el mayor grado de calidad de vida en personas que afrontan el final de su vida, así como de sus familiares, en función de sus características y circunstancias particulares”.

Se señalan como objetivos específicos:

- Garantizar la elaboración de un plan individualizado de intervención o tratamiento social.
- Favorecer la participación activa de los pacientes y sus familiares en el proceso de atención y en la toma de decisiones.
- Minimizar los riesgos de hospitalización o institucionalización de los pacientes.

5.4.Fases del protocolo

El primer paso será la detección temprana de las personas subsidiarias del servicio, tras ello se activa el protocolo que estará dividido en distintas fases cuya secuencia se describe a continuación.

5.4.1.Fase de estudio

El papel que desempeñan hoy los trabajadores sociales sanitarios es el de adelantarse a las necesidades. Los modelos de intervención proactivos deben tomar como punto de inicio del estudio social de los riesgos y, sobre ellos, diagnosticar la existencia de problemas si los hubiere (25). Conocido el diagnóstico del paciente, se activará el protocolo, que establecerá una primera fase de estudio a través de una valoración inicial.

En este primer momento, se ha de mostrar una actitud empática y de escucha activa que facilite el establecimiento de un vínculo de confianza entre los profesionales y los pacientes y/o sus familiares para comenzar con el estudio del caso social sanitario e ir conociendo las problemáticas y necesidades que este muestra. La comunicación fluida con el paciente y con su familia será muy importante a la hora de establecer la relación terapéutica y el

rapport necesarios para intervenir. Será fundamental conocer la vivencia, así como los sentimientos y expectativas de la familia (31).

Algunos de nuestros objetivos en esta fase serán, entre otros: amortiguar el impacto psicológico y emocional; dar apoyo; evitar sentimientos de indefensión, frustración e impotencia; reestructurar roles familiares; promover una atmósfera que facilite compartir sentimientos y emociones; facilitar el acceso a los diferentes recursos económicos, sociales e informativos; atender a las preocupaciones en relación a los cuidados del enfermo; mediar intereses entre los miembros de la unidad familiar; restablecer, mantener y/o potenciar los aspectos personales de funcionamiento; realizar la atención al proceso de pérdida y duelo de los familiares; prevenir la claudicación familiar (22).

Detectadas dichas necesidades y problemáticas psicosociales, el servicio de TSS comenzará un proceso de estudio exhaustivo, donde, a través de las entrevistas y contactos necesarios recogerá la información de las diferentes áreas vitales del paciente y del núcleo familiar. Como primera medida debe comprobarse la historia clínica y si han existido otros apoyos y equipos de soporte desde otras instituciones como SS.SS, asociaciones, ONG,S, etc, así podremos averiguar información sobre el seguimiento social, comprobar si existen medidas previas sobre la protección de las voluntades del paciente, el inicio de procesos o medidas legales, u otro tipo de medidas adoptadas con anterioridad.

Del mismo modo, se procederá al estudio de los recursos y servicios disponibles en la comunidad y que pueden ser pertinentes en el caso a tratar. Es importante señalar, que el fin último del protocolo es lograr que los pacientes, y por consiguiente los familiares de estos, logren alcanzar la mayor cota de autonomía y calidad de vida en función de su patología, para ello será necesario establecer una adecuada continuidad asistencial que evite duplicaciones de información y mala praxis. Finalmente, en esta fase de estudio, cabe destacar que toda la información obtenida se irá registrando en el programa informático, para poder llevar un evolutivo del caso y poder tener registrada la información en la Historia Informatizada de Trabajo Social Sanitario.

Para llevar a cabo la valoración social, los profesionales del TSS podrán apoyarse en la utilización de diversos instrumentos en forma de escalas. Algunas de ellas se indican en el cuadro 9.

Cuadro 9. Algunos ejemplos de escalas utilizadas en TSS para el estudio sociofamiliar

- La Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit es un instrumento muy utilizado para prevenir y detectar el agotamiento y claudicación de los principales cuidadores que soportan un intenso grado de estrés debido a la intensidad y continuidad de los cuidados, especialmente en las fases de la etapa final de la vida. Es un cuestionario que se utiliza para medir la dimensión subjetiva de la sobrecarga a través de una puntuación de 22 ítems.
- La Escala ASSIS (Arizona Social Support Interview Schedule), entrevista en la que las preguntas planteadas tratan de identificar quiénes son los miembros que componen la red social, en función de la pertenencia a las siguientes dimensiones de apoyo: sentimientos personales, ayuda material, consejo, feedback o refuerzo positivo, acompañamiento o asistencia física y participación social.
- La Escala de Valoración Sociofamiliar de Gijón permite, mediante pocos ítems, detectar las situaciones de riesgo o aquellas que presentan alguna problemática social, siendo especialmente útil como instrumento de medición de la situación social. Contempla cinco áreas de valoración: situación familiar, situación económica, vivienda, relaciones sociales y apoyo de las redes sociales.
- El Cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNK, evaluación cuantitativa del apoyo social percibido en relación con dos aspectos: personas a las que se puede comunicar sentimientos íntimos y personas que expresan sentimientos positivos de empatía.
- La escala APGAR familiar es un instrumento muy utilizado y del que existen diferentes versiones validadas en España, es un cuestionario de solo cinco preguntas con el que puede obtenerse, de forma rápida y sencilla, una evaluación de la función familiar o, al menos, del grado de satisfacción que percibe la persona enferma con respecto a la función familiar.
- La Escala de Calidad de Vida Familiar (Family Quality of Life Survey) ofrece la posibilidad de construir un mapa familiar en el que se muestran los aspectos que hacen fuerte a la familia y aquellos otros que es necesario fortalecer, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de la misma.
- La Escala FACES III (Escala de Evaluación de Cohesión y Adaptabilidad Familiar) permite discriminar entre diferentes patrones de funcionamiento familiar: la cohesión se refiere al grado de unión emocional percibido por los miembros de la familia, y la flexibilidad se define como la magnitud de cambio en los roles, reglas y liderazgo que experimenta la familia

Nota: Elaboración Propia basado en Novellas Aguirre de Cárcer A, Munuera Gómez P, Lluch J, Gómez Batiste X (coord): Programa de investigación del trabajo social en cuidados paliativos y al final de la vida. En: Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas, 2018 (16).

5.4.2.Fase diagnóstica

Tras concluir la fase de estudio, el profesional comenzará la fase diagnóstica. En ella desarrollará un proceso de análisis y estudio de la situación del caso social / sanitario para elaborar el DSS, que es un juicio profesional derivado de la interpretación y contextualización profesional del caso (32). Se deberá investigar la realidad del paciente y de su entorno familiar de una manera holística, valorando los indicadores y factores de riesgo (falta de ayuda o respuesta del entorno, existencia de otros enfermos o personas dependientes, carencias económicas, roles y relaciones alteradas en la familia, experiencias traumáticas anteriores, falta de recursos, etc.), pero también las fortalezas y los aspectos facilitadores. Se deberá tener en cuenta toda la información del caso; social, biomédica, antecedentes, vivencias, expectativas, etc, definiendo finalmente las prioridades a la hora de intervenir (4).

A través del DSS, se establecerán las líneas de intervención que se adecuen al caso social / sanitario, las cuales serán consensuadas siempre con las personas atendidas. Asimismo, se indicaran los procesos necesarios para la prestación de los servicios, donde se diferenciaran aquellos que implican a la persona individualmente de los que afectan en

conjunto al núcleo familiar. Una vez elaborado el DSS, este deberá ser comunicado al resto de servicios implicados en la atención con el fin de establecer las líneas estratégicas que se seguirán para trabajar de forma conjunta, coordinada y holística. El DSS debe ser flexible y adaptarse a las posibles variaciones en la situación del paciente, como pueden ser, por ejemplo, la aparición de crisis o agudizaciones de la sintomatología. La revisión y reelaboración del DSS permitirá el reajuste y el establecimiento de nuevas líneas estratégicas de intervención sobre el caso social-sanitario (32).

5.4.3. Fase de procesos de tratamiento

Es la fase donde se materializará la acción programada anteriormente, en ella tanto la persona subsidiaria como sus familiares deben adoptar diferentes roles para llegar a lograr los objetivos establecidos. Participarán de forma activa en la toma de decisiones, aprendiendo a gestionar las situaciones y emociones que la enfermedad provoca en el núcleo familiar.

Los diferentes procesos y actuaciones estarán basados en el DSS de la persona, el cual siempre se elaborará de manera individualizada. Cada persona se encuentra en una etapa distinta de la enfermedad, así como con unas características personales y ambientales únicas. Para la implementación del protocolo se desarrollarán diferentes procesos cuyo desarrollo se llevará a cabo a través de la utilización de una serie de técnicas específicas. La relación de los mismos puede verse de manera esquemática en cuadro siguiente (Tabla 22).

Tabla 22 . Procesos desarrollados en la propuesta de protocolo y técnicas empleadas.

<i>Procesos</i>	<i>Técnicas</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Apoyo psicosocial a la persona para la aceptación de la enfermedad. • Apoyo psicosocial a familiares de la persona con enferma para la aceptación de la realidad. • Orientación y apoyo para la reestructuración del núcleo y la dinámica familiar. • Orientación psicosocial para reducir la ansiedad ante la aparición de crisis o agudizaciones de la enfermedad. • Apoyo a la persona en la adquisición de conocimientos básicos para el manejo de la enfermedad. • Orientación y acompañamiento en el acercamiento a diferentes recursos presentes en la comunidad. • Apoyo en la identificación de pródromos (signos y síntomas que preceden una crisis o agudización de la enfermedad). • Apoyo en la adquisición de nuevas y efectivas estrategias de afrontamiento. • Orientación y en el proceso de rehabilitación psicosocial. • Orientación y apoyo en el proceso de rehabilitación laboral. 	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista. • Terapia narrativa. • Terapia familiar. • Terapia cognitivo / conductual. • Grupos psicosociales o socioterapéuticos. • Grupos socioeducativos. • Grupos de ayuda mutua. • Psicoeducación. • Atención en crisis. • Rehabilitación psicosocial. • Rehabilitación laboral. • Apoyo comunitario. • Talleres ocupacionales. • Documentación y registro de la información.

Nota. Elaboración propia

A continuación, en la tabla 23, se muestra una propuesta de trabajo desde el TSS.

Tabla 23. Propuestas para un Plan de trabajo.

<i>Estructura y organización</i>	<i>Emocionales y conductuales</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Reforzar la información habitual • Buscar el refuerzo del cuidador • Fomentar más presencia familiar • Fomentar la reorganización familiar • Facilitar ayuda para los miembros dependientes • Facilitar la participación familiar activa • Implicar al voluntariado 	<ul style="list-style-type: none"> • Soporte anímico al cuidador y/o hacia otros miembros familiares • Fomentar la capacidad de atención de los cuidadores • Ajustar las actitudes defensivas a la realidad actual • Aclarar las experiencias y confrontarlas • Discernir aquello que la familia se plantea como ideal, de aquello que es previsible • Fomentar la educación sanitaria
<i>Relacionales</i>	<i>Materiales y prácticos</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Promover la comunicación familia-equipo • Favorecer la comunicación intrafamiliar • Aumentar la capacidad de compartir • Suscitar el respeto y la autonomía • Orientar y facilitar la atención de los miembros vulnerables • Aproximar otros vínculos relacionales externos a la familia • Fomentar la creación de nuevas redes sociales 	<ul style="list-style-type: none"> • Buscar ayudas económicas • Ayudar en la gestión de trámites • Buscar alternativas a posibles barreras arquitectónicas • Facilitar material ortopédico • Buscar soporte práctico domiciliario • Canalizar las demandas familiares hacia otros profesionales o servicios

Nota: Elaboración Propia

Es importante también, destacar que se procederá al registro sincrónico del plan de intervención, para poder establecer un evolutivo social sanitario del caso. Del mismo modo, si a lo largo del plan de intervención se estima necesario, se usarán los recursos presentes en la comunidad que favorezcan al caso. Para ello se establecerán las coordinaciones interinstitucionales necesarias a través de la elaboración de los informes de TSS pertinentes.

5.4.4.Fase de evaluación

Se desarrollará una evaluación continua, evaluando los procesos elaborados según se vayan desarrollando así como las técnicas empleadas y la idoneidad de las mismas. La fase de evaluación se establecerá, al igual que los objetivos, desde dos dimensiones diferentes. Una evaluación procesual y final dirigida a las personas enfermas y sus familiares, y otra evaluación, de igual modo procesual y final dirigida al servicio de TSS. Para poder llevar a cabo la evaluación será necesaria la implementación de unos indicadores que posibilitarán medir la intervención de TSS y los cambios efectuados..

Se utilizarán indicadores como, por ejemplo: número de institucionalizaciones; asistencia a las citas concertadas con el Servicio de TSS; uso de recursos presentes en la comunidad; coordinaciones con los dispositivos de la red sanitaria y comunitaria; porcentaje de pacientes atendidos por Equipos de Atención Primaria; porcentaje de pacientes atendidos por equipos domiciliarios; porcentaje de pacientes atendidos por equipos, unidades o servicios hospitalarios; grado de cobertura de la oferta asistencial; adherencia al tratamiento; establecimiento de proyecto vital; asistencia a grupos recomendados; grado de aceptación o

conocimiento de la enfermedad; identificación de los pródromos; adquisición de habilidades y estrategias de afrontamiento efectivas; accesibilidad a recursos comunitarios para una enfermedad concreta; porcentaje de profesionales que han recibido formación específica.

La medición de dichos indicadores permitirá evaluar si se ha desarrollado de manera adecuada el plan de intervención, y si con su ejecución se han alcanzado los objetivos establecidos.

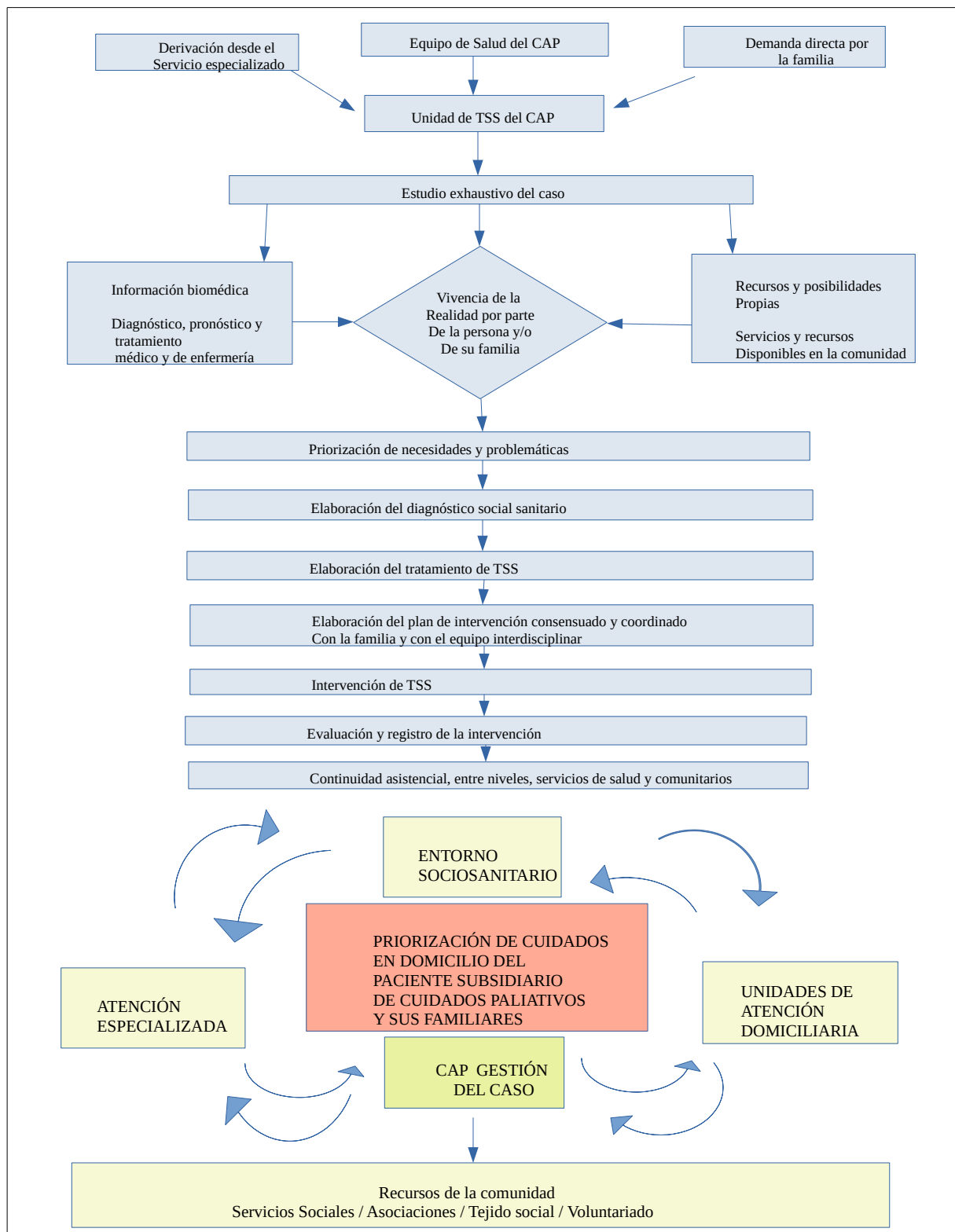
Otro objetivo de la evaluación será el seguimiento del propio protocolo, lo que permitirá a los profesionales de TSS evitar la discrecionalidad en su intervención, ofreciendo una atención ordenada y estandarizada. Así, se establecerá un proceso de evaluación del protocolo de TSS, donde, por un lado, a través de los mismos profesionales se establecerá el grado de cumplimiento del mismo y, por el otro, a través de las personas subsidiarias del servicio, mediante el uso de encuestas de satisfacción, se evaluará de manera subjetiva el desarrollo de la intervención.

5.5.Representación gráfica

Una vez descritas las diferentes fases de la propuesta de protocolo, así como los servicios que se ofrecerán dentro de cada una de ellas, se procede a realizar una representación gráfica de dicha propuesta (figura 2) con el objetivo de poder visualizarlo de manera esquemática.

La representación gráfica se desarrolla mediante un diagrama de flujo, herramienta considerada una de las siete herramientas básicas de la calidad y que permite presentar de manera secuencial las diferentes fases de la propuesta empleando una simbología universal (33).

Figura 2. Propuesta de Protocolo de Trabajo Social Sanitario en el ámbito de los cuidados paliativos con enfermos no oncológicos



Nota: Elaboración propia

6. Conclusiones

La elaboración de este trabajo final de máster permitió conocer la realidad del Trabajo Social Sanitario en el contexto de los CP en España de cara a la elaboración de una propuesta guía para el desarrollo de Protocolos de TSS implementados desde la Atención Primaria de Salud y destinados a la población que afronta el final de su vida y es subsidiaria de este tipo de cuidados. La evidencia disponible y el estudio de la literatura permitió diseñar esta propuesta de protocolo que tiene como objetivo estandarizar la práctica profesional así como otorgar una mayor calidad, tanto a la intervención ofrecida por el trabajador social sanitario como a la atención recibida por la persona que afronta el final de su vida y su familia. Esta mejora de la calidad se conseguirá a través de la posibilidad que ofrece el protocolo de medir y evaluar los resultados obtenidos. El documento, pretende servir de base a los profesionales de TSS para la elaboración de protocolos efectivos y eficaces que, poniendo su énfasis hacia el enfermo avanzado no oncológico, evitarán la heterogeneidad y discrecionalidad en la atención, ofreciendo una práctica profesional sistematizada y basada en el método científico.

Se puede señalar como principal dificultad para la elaboración de esta propuesta de protocolo la escasez de documentación sobre este tipo de instrumentos de TSS en el ámbito de los cuidados paliativos así como de información acerca de los cuidados de enfermos crónicos avanzados no neoplásicos. Esto es debido a que, en España, este tipo de cuidados se centran principalmente en los enfermos oncológicos en fase terminal. Por el contrario, la abundante bibliografía existente en las bases de datos sobre metodologías, técnicas y procedimientos de TSS en este ámbito facilitó mucho la elaboración de la propuesta de protocolo. Tras la revisión se seleccionaron las metodologías de intervención más extendidas, contrastadas y aceptadas por los trabajadores sociales sanitarios y contempladas en la literatura, dando posteriormente aplicación práctica a la documentación consultada en las diferentes bases de datos.

Como se ha comprobado tras el estudio previo, la protocolización de las actuaciones de los trabajadores sociales sanitarios en este ámbito viene motivada en base a tres aspectos fundamentales: la alta prevalencia de las enfermedades no oncológicas; el impacto que los aspectos psicosociales y/o sociales suponen para la intervención con estas familias y el sistema sanitario; y la responsabilidad de los gobiernos autonómicos de proteger el derecho a la salud biopsicosocial de los ciudadanos.

Se enumeran a continuación algunos aspectos clave del trabajo que conviene recordar en este punto:

1º. El hecho de que el fenómeno del envejecimiento en nuestro país y el aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas avanzadas de tipo no oncológico lleven aparejada una pérdida de la calidad de vida en las familias y añadan una serie de problemáticas sociales, eleva el grado de complejidad a las intervenciones sociosanitarias reduciendo en gran medida sus resultados y elevando también los costes.

2º. Se ha hecho patente necesidad de revisar los conceptos de terminalidad y de enfermo terminal, no atendiendo de manera exclusiva a criterios pronósticos y temporales, sino en base a otros criterios más flexibles relacionados con la fragilidad, la complejidad y la necesidad.

3º. Se ha hecho evidente también el mayoritario enfoque de los CP hacia los enfermos oncológicos. Tanto la normativa europea como la legislación Española fundamentan ampliamente el derecho de todos los ciudadanos españoles al acceso a una atención biopsicosocial de la salud, siendo, en última instancia, las Comunidades Autónomas las encargadas de proteger este derecho. Como hemos visto, para muchos colectivos de enfermos avanzados este derecho no se hace nunca efectivo, o se accede, en todo caso, de manera tardía.

4º. La activación de los protocolos de TSS en este ámbito se debe realizar desde el centro de atención primaria, dado que uno de los objetivos debe ser el de adaptarse a la creciente demanda de su población objeto de permanecer, siempre que sea posible, en sus domicilios, recibiendo allí toda la atención necesaria. De esa forma, siempre en coordinación con la comunidad y el resto de niveles, la AP de salud se erige como el único nivel de atención capaz de actuar como coordinador y gestor de casos con el colectivo, garantizando la continuidad asistencial de sus cuidados de una manera transversal y longitudinal.

5º El papel indiscutible de los familiares como principal apoyo del equipo interdisciplinar de CP en la atención de este tipo de personas y para llevar a cabo una atención holística en el ámbito domiciliario. La familia se presenta como el contexto social primario para el manejo de la enfermedad y la promoción de la salud. Pero, a veces, como parte del doloroso y difícil proceso de enfrentamiento a la enfermedad, surgen y se desarrollan determinados conflictos en la conducta humana que pueden degradar las relaciones interpersonales entre los

miembros de la familia y acentuar síntomas psicológicos. Aquí el rol del TSS es crucial para, a través del conocimiento de la realidad, así como de las vivencias y expectativas individuales, gestionar las dinámicas familiares previniendo la aparición de crisis y respuestas disfuncionales.

Por todo lo expuesto anteriormente, se requiere un cambio de rumbo en el ámbito de los CP a través de la implementación de nuevos planes y estrategias que sean más acordes con la realidad actual de muchos colectivos. Los profesionales de TSS deben adaptarse a ese cambio de paradigma abandonando los paternalismos y las intervenciones tardías, heterogéneas y a demanda de otros profesionales, donde el trabajador social sanitario ejerce su actividad desde un rol secundario y residual. La protocolización de sus actuaciones le permitirá; homogeneizar su intervención, así como poder actuar de manera precoz, proactiva, integral y coordinada; Garantizar la autodeterminación y los derechos de enfermos y familiares; proporcionar a las familias la mayor calidad de vida posibles en cada fase de la enfermedad; y llegado el momento facilitar el acompañamiento hacia una muerte digna.

La gestión de casos representa un método eficaz y eficiente a la hora de proporcionar una gran variedad de servicios a los usuarios del sistema sanitario en general y en la atención paliativa en particular, pudiéndose aplicar además en la gran mayoría de enfermedades crónicas avanzadas no oncológicas. Los profesionales de TSS del CAP tienen, en el contexto del sistema nacional de salud y como parte de un equipo de trabajo interdisciplinar, el perfil profesional idóneo y la mejor ubicación asistencial para ejercer ese rol de gestores del caso sociosanitario en el ámbito de los cuidados al final de la vida.

De cara al futuro, en el contexto de los cuidados paliativos hacia pacientes oncológicos y no oncológicos, adoptar el modelo de gestión de casos desde una perspectiva biopsicosocial podría ser muy útil de cara a una mejor eficacia y eficiencia de los servicios. Lo que nos lleva a preguntarnos, ¿por qué no un trabajador social sanitario gestor de caso en cuidados paliativos?

7. Bibliografía

1. Caamaño Ponte J L. Trabajo Social Sanitario cuando la vida se acaba, sin relación con la edad, atención primaria y atención especializada. En: Intervención según el desarrollo vital. 2018; Barcelona: UOC, (2ªed)

2. Mejías Estévez MJ. Cuidados Paliativos y Atención Primaria: integración o nuevo paradigma. Semergen: medicina de familia [Internet]. Julio - Agosto 2019 [10 de abril de 2020]; 45(5): 285-287

Disponible en <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-familia-semergen-40-articulo-cuidados-paliativos-atencion-primaria-integracion-S1138359319302291>

3. Aldasoro Unamuno E, Mahtani Chugani V, Sáenz de Ormijana Hernández A, Fernández Vega E, González Castro I, Martín Fernández R, et al. Necesidades en cuidados paliativos de las enfermedades no oncológicas. Un estudio cualitativo desde la perspectiva de profesionales, pacientes y personas cuidadoras. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco (Osteba) [Internet]; 2012 [10 de abril de 2020]

Disponible en https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones_informes_estudio/es_pub/adjuntos/Cuidados%20paliativos.pdf

4. Cabarcos Cazon A, Astudillo W. Nuevos criterios para la actuación sanitaria en al terminalidad. [Internet]. 2010 [10 de abril de 2020]; 48 – 87

Disponible en https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/02-NUEVOS-CRITERIOS-PARA-LA-ACTUACION-SANITARIA-EN-LA-TERMINALIDAD-Cabarcos_1.pdf

5. García Llana H, Coca Pereira MC. Cuidados paliativos no oncológicos: Consideraciones especiales. En: Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas: intervención psicológica y espiritual. Obra Social "la Caixa" [Internet]. 2016 [10 de abril de 2020]; 455-46

Disponible en <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5858874>

6. Pacual A. La estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología [Internet]. Barcelona: 2008 [10 de abril de 2020]; 5(2-3): 217-231

Disponible en <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2873769>

7. Alonso Babarro A, Rexach Cano L, Gisbert Aguilar A. Criterios de selección de pacientes con enfermedades no oncológicas en programas y/o servicios de cuidados paliativos. Med Pal [Internet]. 2010 [10 de abril de 2020]; 17(35): 161-171

Disponible en <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3279472>

8. Carrero Planes V, Navarro Sanz R, Serrano Font M. Planificación adelantada de los cuidados en pacientes con enfermedades crónicas y necesidad de atención paliativa. Med paliat [Internet]. 2016 [10 de abril de 2020]; 23(1): 32-41

Disponible en <https://www.medicinapaliativa.es/Documentos/ArticulosNew/S1134248X13001195.pdf>

9. Institut Català d'Oncologia [Internet]. Modelo de Trabajo Social en la Atención oncológica. 2004 [10 de abril de 2020]

Disponible en http://ico.gencat.cat/web/contenut/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc_modelo_trabajo_social_at_oncologica.pdf

10. Código Deontológico de Trabajo Social. Texto aprobado por la asamblea general de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales en su sesión extraordinaria de 29 de mayo de 1999 [Internet]. Madrid.

Disponible en http://www.consejotrabajosocialcyt.org/codigo_deontologico_2012.pdf

11. Ministerio de sanidad, Política social e Igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud: Actualización 2010- 2014. Madrid: Ministerio de sanidad, Política social e Igualdad [Internet]. 2010 [10 de abril de 2020]

Disponible en <https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>

12. Del Castillo, R., Lima, A., Fernández, A., Rivera, J.M., de Cevallos, B., y Gualda, R. Abordaje desde el Trabajo Social de necesidades sociales en personas con cáncer y sus familiares. Asociación Española Contra el Cáncer y Consejo General del Trabajo Social. Madrid. 2017 [10 de abril de 2020]

Disponible en <http://observatorio.aecc.es/sites/default/files/informes/abordaje-necesidades-sociales-final-de-la-vida-2017.pdf>

13. Organización mundial de la salud. National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines. 2002. Ginebra.

14. Aparicio Díaz B, Braña López P, Escolar Sánchez M, Fernández Belloq A, Fombellida R, Galván Macías A, et al. Trabajo Social en cuidados paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos [Internet]. Jun. 2015 [10 de abril de 2020]; (7)

Disponible en <https://treballsocialsanitariics.files.wordpress.com/2016/07/monograds3adas-secpal-nc3bam-7-trabajo-social-en-cuidados-paliativos-juny-2015.pdf>

15. Fernández Guerrero A M, Gualda García R, Salvador Sánchez M I. La importancia de intervenir con la familia en cuidados paliativos desde el trabajo social sanitario. Agathos: Atención sociosanitaria y bienestar [Internet], ISSN 1578-3103. 2009 [10 de abril de 2020]; 9(3)

Disponible en <http://biblioteca.uoc.edu/prestatgeries/articulos/protegits/54143.pdf>

16. Novellas Aguirre de Cárcer A, Munuera Gómez P, Lluch J, Gómez Batiste X (coord): Programa de investigación del trabajo social en cuidados paliativos y al final de la vida. En: Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas [Internet]. 2018 [10 de abril de 2020]; 283-314

Disponible en https://obrasociallacaixa.org/documents/10280/846215/manual_atencion_psicosocial_intervencion_social_es.pdf/1fb7d782-1865-453c-8c86-f82601e138f6

17. Raja Casillas I (coord): Estrategia Regional de Cuidados Paliativos de Castilla-La Mancha 2016-2020 [Internet]. 2016 [10 de abril de 2020]

Disponible en https://sanidad.castillalamancha.es/files/documentos/pdf/20170117/estrategia_regional_de_cuidados_paliativos_de_castilla_la_mancha.pdf

18. Teno J M, Casey V, Welch L C, Edgman-Levitan S. Patient-focused, Family-Centered End-of-Life Medical Care: Views of the Guidelines and Bereaved Family Members. Journal of Pain and Symptom Management. [Internet]. 2001 [10 de abril de 2020]; 22(3): 738-51

Disponible en <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11532587>

19. Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan de calidad para el Sistema Nacional de Salud. Madrid. 2006 [10 de abril de 2020].

Disponible en <https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/pncalidad/PlanCalidad2010.pdf>

20. Gobierno de España. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Ministerio de Sanidad y Consumo [Internet]. 2000 [10 de abril de 2020]

Disponible en <https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/PlanNacional.pdf>

21. Sánchez Gutiérrez M E, Sanz Rubiales Á, Simó Martínez R M, Flores Pérez L A. Estrategias regionales de cuidados paliativos en España: estudio descriptivo. Med Paliat [Internet]. 2019 [10 de abril de 2020]; 26(2): 104-112

Disponible en <https://medes.com/publication/145581>

22. Ayerbe Guridi A. Aproximación a la aplicación del modelo de atención a la complejidad desde el enfoque del trabajo social sanitario. Agathos: Atención sociosanitaria y bienestar [Internet]. ISSN 15783103. 2018 [10 de abril de 2020]; 18(4): 28-35

Disponible en http://biblioteca.uoc.edu/prestatgeries/articulos/protegits/M9202_M9302/75574.pdf

23. Carrascosa P, Prado A, Achab Bencharki M. Análisis desde el trabajo social sanitario de las variables que inciden en la sobrecarga de cuidadores principales de pacientes dependientes incluidos en un programa de atención domiciliaria. *Agathos: Atención sociosanitaria y bienestar* [Internet]. ISSN 15783103. 2018 [11 de abril de 2020]; 18(4): 46-57

Disponible en http://biblioteca.uoc.edu/prestatgeries/articulos/protegits/M9202_M9302/75575.pdf

24. Abreu Velázquez M C, Mahtani Chugani V. Las funciones de los trabajadores sociales sanitarios en Atención primaria de salud evolución, redefinición y desafíos del rol profesional. *Cuadernos de trabajo social* [Internet]. 2018 [11 de abril de 2020]; 31(2): 355-368

Disponible en <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6663590>

25. Colom Masfret D. El trabajo social sanitario en el marco de la optimización y sostenibilidad del sistema sanitario. *Revista de servicios sociales* [Internet]. 2010 [10 de abril de 2020]; 47:109-119

Disponible en <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3262815>

26. Fuentes Fernández, M.C; Moro Gutiérrez,L. Trabajo Social y cuidadores informales: análisis de la situación actual y propuesta de intervención. *Trabajo social hoy*. 2014 [10 de abril de 2020]; 71: 43-62

Disponible en <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5259735>

27. Moro Yerpes M P, Lerena Tejón I. El trabajador social como agente de cambio en cuidados paliativos. *Documentos de trabajo social: Revista de trabajo y acción social* [Internet]. 2011 [11 de abril de 2020]; 49: 270-276

Disponible en <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4111523>

28. Colom Masfret D. (libro electrónico). *El trabajo social sanitario: los procedimientos, los protocolos y los procesos*. Barcelona: Editorial UOC; 2011 [11 de abril de 2020]

Disponible en <https://0-ebookcentral-proquest-com.catalog.uoc.edu/lib/bibliouocsp-ebooks/detail.action?docID=3201476#>

29. Colom Masfret D, Corbella Duch J. *Marco legal: Leyes principales del sistema sanitario. Estructura y Funcionamiento del Sistema Sanitario*. 2018; Barcelona: UOC, (2ªed)

30. Megía M J, Moreno J J. *Salud Mental y Bioética. Reflexiones desde una perspectiva multidisciplinar*. Consellería de Sanitat, Generalitat Valenciana [Internet]. 2013 [11 de abril de 2020].

Disponible en https://www.uv.es/gibuv/SaludMental_Bioetica.pdf

31. Colom Masfret D. La entrevista clínica en el trabajo social sanitario: el proceso de ayuda. En: Calvo V, Colom D. *Herramientas para la intervención*. Barcelona: UOC. 1ª ed.

32. Colom Masfret D. (libro electrónico). *El diagnóstico social sanitario: aval de la intervención y seña de identidad del trabajo social sanitario* [Internet]. Barcelona: Editorial UOC; 2013 [10 de abril de 2020].

Disponible en <https://0-ebookcentral-proquest-com.catalog.uoc.edu/lib/bibliouocsp-ebooks/detail.action?docID=3213720#>

33. Madroñero C, Selles J, Esquivias L. El diagrama de flujo, herramienta para la gestión de procesos en una Unidad de Admisión hospitalaria. *Papeles médicos* [Internet]. 2003 [10 de abril de 2020]; 12(3): 119-124.

Disponible en <http://sedom.es/wp-content/themes/sedom/pdf/4cbc747cda70apm-12-3-005.pdf>

8. Anexos

8.1. Anexo 1

8.1.1. Índice de figuras

Fig 1. Enfoque de aplicación de los cuidados paliativos.....	17
Fig 2. Representación Gráfica de la propuesta de protocolo de TSS en el ámbito de los CP con enfermos no oncológicos.....	59

8.1.2. Índice de cuadros

Cuadro 1. Criterios de terminalidad.....	18
Cuadro 2. Bases de la terapéutica paliativa con enfermos al final de la vida.....	18
Cuadro 3. Puntos de la Estrategia de cuidados paliativos referentes a enfermos no oncológicos.....	25
Cuadro 4. Puntos de mejora respecto de la atención paliativa a pacientes y familias.....	27
Cuadro 5. Aspectos familiares a estudio por parte del Trabajador Social Sanitario.....	32
Cuadro 6. Acciones del profesional de TSS en cuidados paliativos.....	36
Cuadro 7. Funciones del equipo interdisciplinar de cuidados paliativos.....	42
Cuadro 8. Situaciones que pueden representar un problema ético.....	50
Cuadro 9. Escalas utilizadas en TSS para el estudio sociofamiliar.....	55

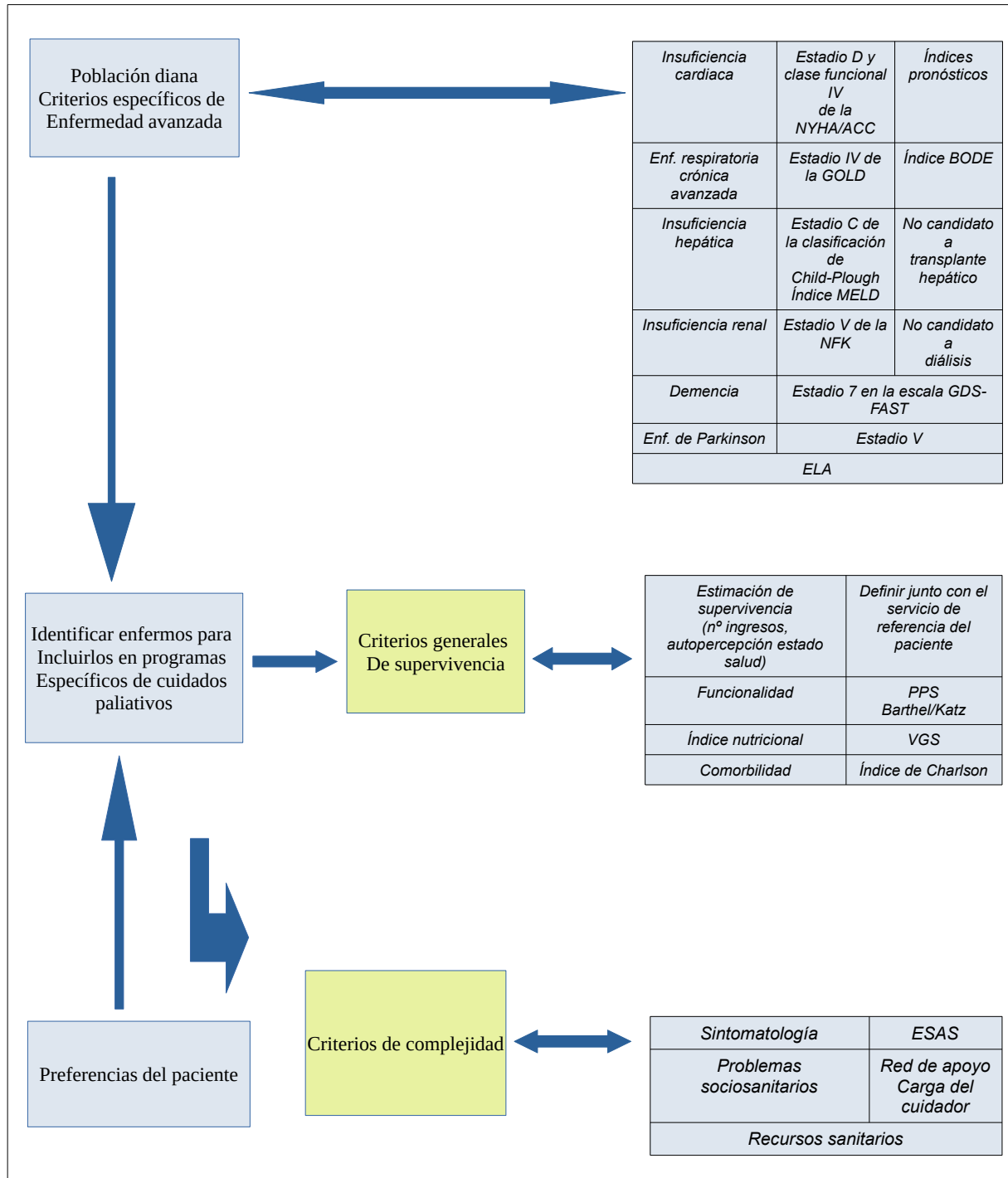
8.1.3. Índice de tablas

Tabla 1. Descriptores utilizados en la búsqueda bibliográfica.....	10
Tabla 2. Criterios de inclusión y exclusión utilizados para la realización de las búsquedas.....	11
Tabla 3. Resultados obtenidos tras la primera búsqueda.....	11
Tabla 4. Estrategia de búsqueda en Pubmed.....	12
Tabla 5. Estrategia de búsqueda en ProQuest Central.....	12
Tabla 6. Estrategia de búsqueda en IB ECS.....	13
Tabla 7. Estrategia de búsqueda en Dianet Plus.....	13
Tabla 8. Estrategia de búsqueda en Scielo.....	13
Tabla 9. Enfermedades más comunes, de tipo no oncológico, subsidiarias de recibir cuidados paliativos.....	19
Tabla 10. Mortalidad por causa y Comunidad Autónoma en el año 2016.....	19
Tabla 11. Objetivos generales de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos.....	25
Tabla 12. Indicadores familiares para la evaluación diagnóstica.....	32
Tabla 13. Influencias del Trabajador Social Sanitario en el ámbito de los cuidados paliativos.....	36
Tabla 14. Principios de la relación de ayuda.....	37
Tabla 15. Principales técnicas de intervención en TSS.....	38
Tabla 16. Indicadores de riesgo durante el estudio de la realidad.....	39
Tabla 17. Tipos de grupos.....	40
Tabla 18. Ejemplos de actividades de TSS comunitario en el ámbito de los cuidados paliativos.....	41
Tabla 19. Valores y principios de la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud.....	43
Tabla 20. Acción preventiva según el estadio de la enfermedad.....	48
Tabla 21. Situaciones familiares problemáticas y dificultades más comunes.....	49
Tabla 22. Procesos desarrollados en la propuesta de protocolo y técnicas utilizadas.....	56
Tabla 23. Propuesta para un plan de trabajo.....	57

8.2. Anexo 2.

8.2.1. Algoritmo de inclusión de pacientes no oncológicos en servicios de cuidados paliativos.

Figura 2



Nota: Elaboración propia basada en Alonso Babarro A, Rexach Cano L, Gisbert Aguilar A. Criterios de selección de pacientes con enfermedades no oncológicas en programas y/o servicios de cuidados paliativos. 2010. (7)