

**TRABAJO FIN DE
GRADO EN TRABAJO SOCIAL.
“ACOMPañAMIENTO Y
PREPARACIÓN A LA MUERTE”.**

Autor/a:

D. Sergio Merino Penín

Tutor/a:

D. Pablo de la Rosa Gimeno

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL

UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

CURSO 2015 – 2016

FECHA DE ENTREGA: 08-01-2016

Índice.

1.- Introducción.....Página 3.

2.-Iniciativas similares puestas en marcha.....Página 8.

3.-Necesidades de las personas próximas a fallecer.....Página 11.

4.-Aspectos que reciben mayor y menor atención en la actualidad.....Página 14.

5.-Objetivos.....Página 16.

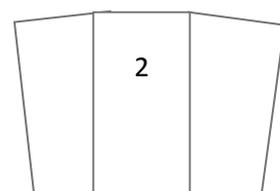
6.-Procedimiento y actividades a realizar.....Página 20.

7.-Fundamentos de la intervención.....Página 30.

8.-Evaluación.....Página 33.

9.--Conclusiones.....Página 35.

10.-Bibliografía.....Página 37.



1.- Introducción.

La preocupación por la muerte y por todo aquello relacionado con este momento del ciclo vital ha sido una constante desde el origen de los tiempos. Desde la prehistoria ya se pueden constatar los primeros vestigios acerca de esta cuestión. (Blanco Picabia, 1993).

Esta preocupación se ha mantenido a lo largo de los años hasta llegar a la actualidad, donde la muerte aún constituye un tema tabú que se trata de evitar y frecuentemente se tacha de macabro, trágico o de mal gusto.

Por ello, habitualmente se trata de obviar esta cuestión tan importante como si al ignorarla desapareciera de nuestras vidas cuando, por el contrario, es algo que siempre estará presente, tanto en nosotros mismos como en las personas que nos rodean, ya que nada más seguro existe que todas las personas al igual que nacimos, acabaremos falleciendo en algún momento.

El silencio acerca de esta cuestión lo que provoca, finalmente, es una pérdida de la atención que merece este tema y con ello, el proceso de fallecimiento se acaba convirtiendo en un momento dramático en el cual la persona que se encuentra en ese trance se ve tratada de una manera estandarizada sin tener en cuenta sus necesidades, miedos, dudas, carencias, gustos o preferencias. A este intento de ocultación de la última fase del ciclo vital se le ha denominado como “La Conspiración del Silencio”. (Astudillo, Pérez, Ispizua y Orbegozo, 2007).

Antes de entrar a definir este momento es necesario precisar que la muerte no es un fenómeno sencillo, sino más bien un asunto en el que confluyen una diversidad de factores que van desde lo individual hasta lo social y desde lo biológico hasta lo psicológico.

Una primera aproximación, nos llevaría a definir a la muerte como el “Término de la vida a causa de la imposibilidad orgánica de sostener el proceso vital”. La muerte es el final del ciclo vital de un organismo creado a partir de un nacimiento”. (Smith Carole, 1988).

La muerte es un hecho individual, tiene un carácter marcadamente personal, constituye una fase más dentro de la vida de cada persona y por ello presenta unas características propias, particulares como consecuencia de sus valores, creencias religiosas, su estado de salud psicológico, su entorno social y familiar...

Pero la muerte no es únicamente un proceso individual y personal sino que también tiene un marcado carácter social, ya que la muerte no sólo influye en la propia persona, sino que también afecta en distinta medida a su círculo de familiares y amigos. Además este círculo, de un modo u otro, también influye en el proceso de fallecimiento, ya que el sujeto se contagia de las emociones y sentimientos que presentan las personas próximas a él. (Blanco Picabia, 1993).

Por otro lado, la muerte también es un proceso biológico, el cuerpo humano se va deteriorando, desgastando progresivamente hasta la destrucción total del organismo que se produce con la muerte del sujeto.

Además, la muerte también afecta al plano psicológico de la persona de muy distintas formas dependiendo del nivel de satisfacción, de la mayor o menor sensación de haber dejado hecho todo lo que debía hacer, de su capacidad de percibir la realidad... También debemos tener presente que el proceso de fallecimiento se caracteriza generalmente por una pérdida progresiva de la ilusión de la persona. (Duda, 1987).

Por todo ello se puede concluir que el estudio de este momento no resulta sencillo, y más aún si tenemos en cuenta que la muerte no es algo meramente objetivo sino que, por el contrario, está conformado por un conjunto de variables que difieren de una forma considerable de un sujeto a otro, en función de sus creencias, experiencias vitales, etc...

Resulta de vital importancia para adentrarnos en esta cuestión tener en cuenta las creencias religiosas, ya que juegan un papel muy importante en el proceso de fallecimiento de las personas que tienen unas profundas convicciones, las cuales habitualmente presentan unas necesidades o demandas espirituales específicas que

deben ser tenidas en consideración para que la persona pueda fallecer en paz consigo mismo y con su dios.

Estas creencias religiosas habitualmente resultan positivas en la persona próxima a fallecer, ya que la convicción del reencuentro con sus seres queridos ya fallecidos, o la existencia de algo más allá de la vida tienden a suponer un cierto alivio al trauma que supone el fin de su existencia. (Santamaría Vallejo, 2008).

"La religión es un poder inmenso que dispone de las emociones más potentes de los seres humanos". (Freud, 1936).

Resulta fundamental entender que tan importante es vivir libre y dignamente, como debería serlo morir, ya que la muerte es una parte de la vida y puede ser entendida de formas muy distintas conforme a las creencias, preferencias y situación o entorno de la persona en cuestión.

Morir es algo inevitable, pero la forma en la que una persona fallece es fundamental, ya que si en vida cada persona decide su estilo, su forma de vida, ¿por qué no también durante esta etapa vital? y más aún si tenemos en cuenta que serán las últimas decisiones que tome. Por tanto resulta algo imprescindible que sea la persona quien decida la forma en que desea vivir sus últimos días o cómo fallecer. (López, 2013).

Pero por el contrario, la realidad es que en muchas ocasiones la persona durante este proceso no es libre de elegir, y muchas decisiones que debería de tomar de forma libre y consciente, son tomadas por su familia o círculo más cercano, los cuales con la "buena" intención de no molestar o causar dolor a la persona moribunda y que pueda estar tranquilo durante sus últimos momentos, con demasiada frecuencia, se comete el error de no dejar a la persona próxima a fallecer decidir sobre el modo de morir u ocultarle información.

Es preciso ser prudentes en no mermar de ningún modo la libertad de decidir de la persona, no permitiendo de este modo que la persona sea la protagonista de su propio fallecimiento.

La muerte puede resultar un proceso muy traumático y doloroso cuando no es algo que la persona haya asumido de forma adecuada. Por eso resulta muy importante trabajar con la persona para que sea capaz de fallecer en paz consigo mismo y con las personas que le rodean. (Astudillo, Pérez, Ispizua y Orbegozo, 2007).

Esta es la principal razón que justifica la presencia e implicación de los profesionales cercanos que en esos momentos sean capaces de trabajar en esta cuestión con el usuario, preparándole para el proceso de fallecimiento, ayudándole a dejar a un lado, en la medida que sea posible, sus miedos y angustias hacia lo desconocido.

Por otro lado, una mayor información y conocimiento de la población en general, un cambio en la mentalidad de la sociedad sería muy importante y un gran avance para lograr que las personas falleciesen con dignidad y libertad, y que este proceso se realizase de la forma menos dolorosa y angustiosa para todas las partes implicadas de un modo u otro en este proceso.

Ciertamente la imagen de la muerte siempre viene asociada a una cierta angustia, a sufrimiento y dolor y a un cierto miedo debido a que la muerte es un salto hacia lo desconocido. En este sentido, este trabajo se propone contribuir a disminuir esta angustia o miedo hacia lo desconocido, y con ello reduciendo el sufrimiento de la persona moribunda durante su proceso de fallecimiento.

Este interés en mejorar la calidad de vida de las personas que se encuentran en una situación de próximo fallecimiento es algo que algunas organizaciones y entidades ya han puesto de manifiesto, instando a las distintas autoridades políticas a invertir recursos en esta cuestión, si bien hasta el momento los resultados han sido muy limitados.

Mejorar la imagen que se tiene de la muerte y todo lo que rodea a este proceso vital resulta fundamental para lograr un cambio en esta etapa del ciclo vital colaborando también a reducir el sufrimiento que la caracteriza, para ello es preciso un mejor entendimiento de este proceso. (López, 2013).

Debido al carácter multidimensional de esta cuestión resulta de vital importancia el trabajar desde distintos ámbitos y con distintas perspectivas para lograr el fin de una muerte libre y digna como un derecho fundamental de las persona. Por ello sería preciso la implicación tanto de las propias personas próximas a fallecer, como de sus familias, de las instituciones tanto públicas como privadas en que se encuentran estas personas, como de las Autoridades Públicas y de la sociedad en su conjunto.

Si bien es cierto que puede parecer algo muy complejo, excesivamente pretencioso o incluso utópico, es preciso darse cuenta de que se trata de algo que afecta a la calidad de vida de la persona en un momento especialmente importante para ella, en el cual se ve en muchos casos privado de poder decidir cómo actuar, en un momento de cierta dependencia y con cierta angustia vital.

Resulta por tanto fundamental aumentar el conocimiento que se posee acerca de la muerte, de las necesidades que plantean las personas en este proceso, y colaborar a sentar las bases de distintos protocolos de actuación que se puedan poner en marcha en aquellas instituciones en que se hallen personas en esta situación.

2.- Iniciativas similares en marcha en la actualidad.

En estos momentos en España, podemos encontrar alguna iniciativa de actuación con personas en situación de próximo fallecimiento, siendo la más importante el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas puesto en marcha por la obra social “La Caixa”. Este programa se desarrolla en varias Comunidades Autónomas Españolas con diferentes grados de desarrollo.

El EspacioCaixa de atención integral del Hospital Los Montalvos en Salamanca es de los mejores ejemplos que podemos citar del ya nombrado Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas.

Este espacio tiene como principal finalidad la de acompañar, apoyar y aportar información a aquellas personas que se encuentren aquejadas de una enfermedad avanzada y acompañar en el duelo con posterioridad. Se busca mejorar la calidad de vida tanto de las personas como de sus familias durante el proceso.

Este EspacioCaixa de atención integral, está integrado en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Los Montalvos, y está formado por un equipo multidisciplinar en el cual se incluyen trabajadores sociales, psicólogos, médicos y voluntarios.

Por otro lado, también es importante y vale la pena citar la Unidad Móvil de Intervención en Crisis y en Duelo, un servicio del Centro de Escucha San Camilo de los religiosos camilos de Tres Cantos en la Comunidad de Madrid, también financiados por la Obra Social “La Caixa”.

Esta Unidad Móvil consta de dos espacios de intervención en los cuales se puede realizar terapia con dos personas simultáneamente o con dos grupos simultáneamente. Además en el exterior también se realizan tareas de información al público en general.

Todo este equipo móvil tiene como finalidad el apoyo en situaciones de crisis, trauma o duelo tanto individual como grupal, trasladándose allí donde fuese necesaria su presencia: tanatorios, hospitales... También realiza funciones de sensibilización acerca de la escucha, estrategias de acompañamiento en crisis y campañas acerca del duelo.

Estas dos iniciativas constituyen dos buenos ejemplos de apoyo, preparación y acompañamiento ante situaciones de fallecimiento inminente de la persona. Si bien no es el único fin con el que se ponen en marcha estas dos iniciativas pioneras en nuestro país, sí es cierto que aportan asesoramiento, información, apoyo y colaboran en satisfacer las carencias y necesidades que tienden a presentar las personas en esta situación.

Pero la realidad en nuestro país, con la excepción de alguna iniciativa aislada de este estilo, es que no existe un verdadero interés en esta labor de acompañamiento y preparación a la muerte, de hecho, en muchas instituciones la muerte se trata de ocultar al resto de usuarios con la falsa creencia de evitar hacerles sufrir o desanimarles. (Genua Goena, 2009).

Por otro lado, existe un casi absoluto desinterés desde las Administraciones Públicas por esta cuestión, ya que las pocas actuaciones que se llevan a cabo en esta materia están financiadas por entidades ajenas al sector público. En este sentido las obras sociales, las organizaciones religiosas y las entidades del Tercer Sector han asumido un carácter protagonista en esta cuestión, siendo en este momento quienes realizan esta labor que debería ser también de interés para las distintas Administraciones Públicas.

Por tanto, en estos momentos existe un vacío importante en la atención a las personas que se encuentran en este proceso, precisando un mayor número de iniciativas que se centren en esta cuestión, acabando con la falta de información, asesoramiento y apoyo por parte de los profesionales que están en contacto directo con la persona en situación de inminente fallecimiento.

Este vacío evidentemente también se extiende al ámbito de lo legal (vacío normativo), de lo institucional (pocas instituciones recogen en sus normativas de funcionamiento o manuales de buenas prácticas, aspectos referentes a esta cuestión) y de lo administrativo (muy poco o prácticamente nulo interés desde las administraciones en este asunto).

Por último, desde el punto de vista de la investigación y estudio, sí que podemos apreciar un mayor interés en la materia, un simple vistazo al servicio online de divulgación de contenidos científicos Dialnet pone de manifiesto la existencia de numerosos artículos relativos a esta materia, además de incipientes investigaciones de distinto tipo y publicaciones, en su mayoría bastante recientes acerca de esta cuestión, si bien como ya hemos comentado con anterioridad, este mayor interés desde el punto de vista académico acerca de la cuestión aún no se ha trasladado a las esferas institucionales ni administrativas, ni en muchos casos tan siquiera al ámbito de las entidades que acogen a personas en esta situación.

3.- Necesidades de las personas próximas a fallecer.

Las personas en situación de inminente fallecimiento presentan una serie de necesidades y demandas específicas motivadas por el momento vital en el que se encuentran inmersas. Estas demandas son variadas y en ocasiones complicadas de satisfacer, ya que van mucho más allá de los meros cuidados y atenciones de carácter paliativo y abarcan el plano psicológico de la persona, con lo cual también varían de unos sujetos a otros.

Estas necesidades podrían clasificarse de una forma muy general y amplia de la siguiente forma:

-Materiales: Este tipo de necesidades se satisfacen con recursos y atenciones concretas, son las más básicas y tienen que ver fundamentalmente con necesidades vitales de la persona, tales como alimentación, hidratación, medicación... En cuanto a qué profesionales son los óptimos para atender estas cuestiones con mayor eficacia y eficiencia hacemos referencia a aquellos del ámbito sanitario y de atención directa al usuario (auxiliares). (Duda, 1987).

Los propios usuarios deben poder decidir qué tratamientos quieren seguir y que intervenciones quirúrgicas aceptan o rechazan, y en las últimas fases de su vida es preciso atender a gestos y otros signos que permitan deducir que puede estar demandando la persona, consiguiendo de este modo reducir su dolor y atender las posibles demandas que presente el sujeto. (Goikoetxea Iturregui, 2013).

-Inmateriales: Este segundo tipo de necesidades son más complejas, varían en mayor medida de unos sujetos a otros y están más relacionadas con el plano psicológico de la persona. Estas necesidades tienen que ver más con cuestiones tales como el sentimiento de soledad, baja autoestima, incertidumbre hacia el futuro, depresión, ansiedad... Estas necesidades deben ser atendidas por profesionales tales como psicólogos y trabajadores sociales, ya que abarcan una dimensión que va más allá de lo meramente físico o biológico.

Las necesidades que plantean las personas en esta situación tienen que ser resueltas por un lado, por el personal sanitario, como es el caso de la evitación del sufrimiento, la continuidad de cuidados paliativos y por otro lado, también existen una serie de necesidades que van más allá de los cuidados físicos y la evitación del dolor y que deben ser atendidas por trabajadores sociales, psicólogos, educadores sociales, terapeutas ocupacionales... Siendo algunas de estas necesidades el bienestar psicológico y social, la participación en toma de decisiones, cumplimiento de últimas voluntades, soporte emocional... (Blanco Picabia, 1993).

Otra propuesta de clasificación de las necesidades de las personas en esta etapa del ciclo vital es el modelo de jerarquía piramidal.

Este sistema identifica una serie de necesidades, las cuales ordena de forma jerárquica desde la más básica e instintiva de todas hasta la más elevada o propiamente humana, constituyendo las necesidades fisiológicas la base de la pirámide y en orden ascendente hasta llegar a la cúspide encontraríamos las necesidades de seguridad, de aceptación social, de autoestima y en último lugar la necesidad de autorrealización personal que una vez satisfecha concluiría la satisfacción de todas las necesidades que experimenta el ser humano. (Maslow, 1991).

Para un mejor conocimiento de las necesidades que experimentan las personas en esta situación resulta fundamental la escucha, por medio de la cual podemos conocer de una forma más precisa y completa los sentimientos, emociones, dudas, temores y necesidades que puedan presentar los usuarios en cuestión.

Es preciso escuchar a la persona, preguntar por aquello que le preocupa, interesarnos por sus sentimientos y emociones. No podemos dar nada por supuesto, no debemos basarnos en intuiciones. Es imprescindible preguntar y escuchar, ser sensible a los intereses de la persona próxima a fallecer. (Duda, 1987).

En esta línea, el estudio del perfil psicológico de la persona también resulta muy útil para poder conocer mejor el modo que tiene de percibir y entender la muerte como proceso,

su entorno, y el modo en el que influye y del que recibe influencias, miedos y temores hacia lo desconocido.

Los aspectos en los que se debe centrar un protocolo de atención a las personas en esta situación debe ser fundamentalmente desde el plano de las necesidades psicológicas y sociales, ya que son las que, entendemos, no se cubren de un modo adecuado en este momento (en buena parte de los casos) y las que competen a profesionales tales como el trabajador social y psicólogo. (Trevithick, 2006).

Por último, cabe destacar que para poder responder a estas necesidades de una forma adecuada en la mayor parte de los casos, sería fundamental que se pusiesen en marcha programas de acompañamiento y preparación a la muerte en todos los centros residenciales en los que hubiese personas en esta situación.

También resultaría de gran utilidad una mayor labor de sensibilización de la población, una mejora y revisión de los cuidados paliativos y una mayor investigación y labor sistematizadora en esta cuestión, tratando de recopilar más información contrastada y fiable acerca de este proceso. (Genua Goena, 2009).

4.- Aspectos que reciben mayor y menor atención en la actualidad.

Hasta el momento, no existen apenas programas puestos en marcha que traten esta fase de la vida, y una buena parte de ellos están excesivamente centrados en las familias, ya que la persona usuaria es habitualmente tenida en cuenta como alguien que va a fallecer en poco tiempo y se presupone que quien va a sufrir y por tanto necesita atenciones e intervenciones estratégicas son las familias, cosa en parte cierta, pero también es preciso recordar que la muerte es una etapa más en la vida de la persona, y que quien fallece debe ser, por tanto, el centro de la intervención y de las actuaciones que se llevarán a cabo. Las familias y su entorno también pueden precisar ayuda, pero esta debe ser facilitada desde programas distintos a los cuales se derivará.

Con frecuencia, muchos otros programas que se han ocupado de las personas en este momento vital tienen un carácter más médico-sanitario que social y psicológico, y han buscado mejorar la calidad de vida de las personas en situación de próximo fallecimiento con tratamientos que palián el dolor físico, con actuaciones y procedimientos médicos o sanitarios lo menos molestos e intrusivos posibles para el sujeto... Dejando de este modo lo psicológico y social relegado a un plano secundario.

Pero la atención a aquellas cuestiones que son más subjetivas, que dependen de la persona y que se ubican en el plano psicológico de la misma han de ser tenidas en cuenta también, ya que influyen notablemente en su calidad de vida. Estas cuestiones han sido las más olvidadas y las que, por tanto, más deben de ser tenidas en cuenta de cara a futuros programas de intervención con personas en situación de inminente fallecimiento, ya que los profesionales sanitarios a día de hoy ya saben perfectamente cómo actuar ante personas en esta situación, pero sin embargo el plano psicológico de la persona no se encuentra muy trabajado por parte de los trabajadores sociales, psicólogos y otros profesionales. (Astudillo, Pérez, Ispizua y Orbegozo, 2007).

No obstante, sí que es cierto que existen algunos programas piloto puestos en marcha que suponen un importantísimo avance en la lucha por mejorar la autonomía y la calidad

de vida de las personas en esta última etapa del ciclo vital, siendo un claro referente a nivel nacional El EspacioCaixa de atención integral del Hospital Los Montalvos en Salamanca.

Una dimensión que no debe olvidarse es la social, es preciso que el entorno sea tenido en cuenta ya que influye de forma notable en la persona próxima a fallecer, y olvidarnos de la influencia de la familia y amigos del usuario es dejar sin trabajar un factor que puede contribuir a un fallecimiento más o menos doloroso de la persona.

En conclusión, es preciso una mayor implicación de todos los profesionales de los centros en la atención a las personas próximas a fallecer, teniendo en consideración la forma en que estas personas desean afrontar dicho momento.

Es fundamental ayudarles a cumplir sus últimas voluntades en la medida de lo posible y colaborar en reducir su ansiedad y temor hacia lo desconocido, trabajando aunque de forma secundaria con su entorno más próximo evitando que este se convierta en una fuente de sufrimiento y preocupación para el usuario. (López, 2013).

Por el contrario el entorno debe ser un elemento de ayuda que colabore a reducir el sufrimiento de la persona y permita al sujeto morir con dignidad de una forma acorde a sus creencias, gustos y preferencias.

5.- Objetivos.

En este trabajo se pretende sentar las bases de un protocolo genérico de actuación que sirva de orientación, guía y referencia de ayuda para los profesionales de centros e instituciones que tengan personas en esta situación y ayudar a elaborar posteriormente programas y actuaciones específicas para estas personas.

Se podría considerar este trabajo como un conjunto de buenas prácticas y actuaciones de carácter orientativo que sirven de punto de partida para futuros programas.

El objetivo fundamental de cualquier protocolo de atención es apoyar la realización profesional, reduciendo todo aquello que genere sufrimiento, y fomentando en la medida de lo posible la autonomía del usuario, siendo preciso para ello tener muy presentes sus características personales, realizando de este modo una intervención centrada en el usuario, la cual se desarrollará hasta el momento en que se produzca su muerte. (Genua Goena, 2009).

Este objetivo general, básico e imprescindible se concreta con una serie de objetivos que lo desarrollan:

-Potenciar y favorecer aquellos elementos que logren una muerte digna y conforme a los valores, creencias y preferencias de la persona:

Se trata de lograr el máximo bienestar posible para las personas que se encuentran en una situación previa a la muerte, tratando que este periodo transcurra de la forma menos dolorosa posible para la persona que lo experimenta. Para ello se emplearán todos los recursos y aspectos positivos con los que la persona cuenta y desde esta base se trabajará en mejorar su situación. Se buscará desarrollar las potencialidades del sujeto y paliar del mejor modo posible sus debilidades intentando transformarlas en elementos favorecedores del bienestar del sujeto. (Goikoetxea Iturregui, 2013).

-Fomentar la autonomía personal del usuario hasta sus últimos momentos:

El respeto a las elecciones, opiniones y preferencias de la persona moribunda resulta el objeto central del protocolo, siendo el usuario la única persona que debe decidir una serie de cuestiones que le afectan directamente, sin que exista ninguna clase de presión externa. Es preciso empoderar a la persona usuaria para que sea ella misma quien pueda tomar sus decisiones, apoyada y asesorada por profesionales conocedores de estas cuestiones.

La Ley Orgánica 43/1986, de 14 de abril, de Medidas Especiales en Materia de Salud Pública, en su artículo 10 supone un importante avance en esta cuestión al recoger el derecho de los sujetos para elegir continuar o no con un tratamiento, la libre elección entre opciones médicas y terapéuticas, que el paciente sea informado en términos que pueda comprender con facilidad...

El empoderamiento de la persona en este momento clave de su vida constituye un aspecto directamente vinculado con el respeto a los derechos básicos de libertad y dignidad que también han de ser tenidos en cuenta en este momento tan crítico. (Astudillo, Pérez, Ispizua y Orbegozo, 2007).

Por ejemplo, la decisión de avisar e informar de la situación en la que se encuentra esta persona a determinados familiares es una cuestión que debe ser resuelta por la propia persona y que debe ser respetada en cualquier caso.

-Colaborar en la aceptación de la muerte por la propia persona y la reducción del dolor tanto de la persona como de su entorno:

Es un objetivo importantísimo ya que influye de un modo directo en la calidad de vida de las personas, buscándose en todo momento un proceso lo menos doloroso posible para todos los implicados. La aceptación de la muerte por parte del moribundo ayuda a reducir de una forma considerable el dolor del proceso tanto para él mismo como para sus familias. (Blanco Picabia, 1993).

El sufrimiento es un conjunto de sensaciones negativas causadas por motivos de carácter físico o emocional, aparece ante el temor, la frustración, la sumisión y el no poder/querer hacer.

Por eso, para evitar el sufrimiento innecesario del usuario se trata de hacerle entender que en estos momentos su situación es irreversible y que su fallecimiento está próximo, que esta entrando en otra parte del ciclo vital y que no es útil negarse a aceptarlo ya que sólo le generaría más dolor y no mejoraría la situación

El dolor emocional por otro lado tiene que ver con sensaciones y percepciones subjetivas de carácter negativo que experimenta tanto el propio usuario como su círculo mas cercano con respecto a la situación en la que se encuentra inmersa la persona y de las circunstancias que la rodean. (López, 2013).

En este sentido un mejor conocimiento de esta realidad puede colaborar a reducir estas percepciones y sensaciones negativas y colaborar de este modo a reducir el dolor emocional.

-Ayudar a las familias para una mejor percepción del proceso en el que se encuentra su familiar:

Si bien es cierto que este programa a diferencia de otros va dirigido fundamentalmente hacia la persona, también es cierto que no sería un programa eficaz si se olvidase por completo de aquellos factores que ejercen una influencia considerable en los usuarios, y uno de los factores principales es, sin lugar a dudas, su círculo social más próximo, que está integrado fundamentalmente por familiares y en menor medida también por amistades.

Por tanto este aspecto debe ser trabajado y tenido en cuenta como un factor más que puede producir dolor e incertidumbre en la persona y convertirlo en una fuente de tranquilidad y bienestar para el usuario. (Goikoetxea Iturregui, 2013).

-Fomentar en la medida de lo posible que el usuario realice actividades para su entretenimiento:

El ocio aunque no debe ser la base ni mucho menos de ningún programa de estas características, tampoco deber ser una cuestión relegada al olvido, ya que en muchas ocasiones el proceso de fallecimiento no es algo que dure sólo unos días y por tanto es importante que la persona no pase muchas horas al día sin hacer nada, ya que esto sólo genera sentimientos de aislamiento y soledad.

Además el ocio también tendrá un marcado carácter terapéutico, se buscará el mantenimiento de las capacidades físicas y/o cognitivas de la persona hasta sus últimos momentos, evitando o paliando en la medida de lo posible el deterioro cognitivo de la persona usuaria. (García Viso y Madariaga Ortúzar, 2002).

Por lo tanto se fomentará el ocio en el usuario en la medida de sus gustos y posibilidades, desde la lectura, películas y otras actividades que sea posible realizar en los centros en los que se encuentran. De este modo se evitará que el sujeto pase excesivo tiempo desocupado y de este modo no piense tanto en la enfermedad que le aqueja o en el próximo fallecimiento.

6.- Procedimiento y actividades a realizar.

En este apartado se establecerá en un orden cronológico una serie de actuaciones y actividades que sirvan de guía para la puesta en marcha de protocolos y programas específicos en aquellas instituciones en las que se encuentran personas en esta situación. A continuación se recogen las fases más importantes, el modo de implementarlas y algunas sugerencias para un funcionamiento eficaz.

Una propuesta de puesta en marcha de un programa de esta índole (que no es única ni inalterable, de hecho para lograr el resultado pretendido sería preciso adaptar la intervención al usuario en particular) implicaría una serie de pasos, medios y actuaciones determinadas (con carácter general), que se deberán reflejar por escrito previamente, ya que deberán ser consensuadas por el conjunto de los profesionales que intervendrán a lo largo del programa.

Desde la experiencia de otras intervenciones efectuadas en el ámbito del Trabajo Social se concluye que la forma más adecuada de hacer frente a la compleja situación que atraviesa una persona en sus últimos momentos es por medio de un Equipo Interdisciplinar (ya que la problemática de la persona afecta a varios campos), el cual se integra por distintos profesionales (médico, enfermera, trabajador social, psicólogo, terapeuta ocupacional...), cada uno de los cuales aporta su visión de la situación, su opinión y propone una posible forma de intervenir con el usuario. Posteriormente, se analizan las distintas posibilidades de acción y se llega a un acuerdo entre todos los profesionales que integran este equipo y se crea un modelo de intervención con una serie de pautas específicas en función de las características del sujeto en cuestión. (Genua Goena, 2009).

Este acuerdo de cómo intervenir con la persona en situación de inminente fallecimiento se materializa en lo que en muchas residencias se denomina PIA (Programa Individualizado de Atención), constituyendo el Centro Integrado a la Dependencia del Ayuntamiento de Valladolid un claro referente tanto en la anteriormente mencionada

forma de trabajar, aunando los esfuerzos de los distintos profesionales que intervienen, como en la elaboración de estos documentos en los cuales se detallan las características personales y sociales de los usuarios, la situación que atraviesan, su estado de salud, sus actitudes, comportamiento y motivaciones...

El PIA, por tanto se elabora con el fin de llevar a cabo una intervención centrada en la persona, teniendo muy en cuenta las características propias y únicas de cada usuario, lo cual va a permitir una intervención más eficaz, más cercana y apropiada que persiga el bienestar y la calidad de vida del usuario.

Este documento tiene una serie de características:

-Es individual, se centra en cada usuario, en sus circunstancias personales, familiares...
Pone su énfasis en aplicar medidas, protocolos de actuación, busca adaptar los protocolos generales e inespecíficos previamente existentes en las organizaciones e instituciones hacia planes concretos de actuación que se dirigen a personas individualizadas.

Este aspecto es fundamental ya que la forma de actuar con cada usuario y de forma secundaria con su familia debe estar adaptada a las características específicas de cada uno de ellos si se quiere tener éxito en la intervención. Una frase que podría resumir esta característica del PIA es “No existen nunca dos usuarios iguales”.

-Recoge y posibilita las actuaciones que se van a desarrollar posteriormente, las cuales se llevarán a cabo de una forma coordinada entre los distintos profesionales, ajustándose a la necesidades que presente el usuario y a las demandas que nos plantee.

-Justifica estas actuaciones, el PIA justifica el por qué se actúa de una determinada forma u otra, permite demostrar a las personas ajenas al programa que en cada actuación que se ha llevado a cabo se ha tratado de conseguir un fin específico, y que ninguna actuación realizada obedece a la arbitrariedad o capricho de un profesional determinado.

El PIA además recoge el motivo que justifica cada una de las actuaciones a desarrollar y la razón por la que se escoge una determinada forma de actuación u otra, basándose

siempre en la búsqueda del máximo beneficio y del mínimo coste posible de las actuaciones a realizar y no de elecciones de carácter personal o arbitrarias.

-Ordena cronológicamente cada una de las actuaciones que se van a desarrollar. Establece un orden en las distintas actuaciones a realizar.

A partir de la elaboración del PIA, se comienzan a realizar las actuaciones previstas en este documento, de la forma y en el orden en el que se haya acordado y que, con carácter general, serían las siguientes:

-Presentación del equipo multidisciplinar y del programa:

Consiste en la presentación del equipo que pretende intervenir con el usuario y la familia. Explicar cual es la función de cada uno de los miembros y los objetivos perseguidos con el programa.

-Escuchar al usuario y a su familia:

Es fundamental escuchar, en primer lugar, a la persona: sus experiencias vitales, los planes de futuro que pudiera tener, sus incertidumbres, miedos, dudas, etc...

La escucha debe ser participada y activa, demostrando interés a la persona en los hechos que expone y también en aquellos que no manifiesta o expone de forma poco exhaustiva, buscando profundizar en estos aspectos y poniendo atención en aquellas dudas que plantea o en los miedos que tenga. (López 2013).

En ocasiones el paciente terminal tiene miedos, dudas o incertidumbres que no quiere plantear a la familia, intentado evitar que sufran más o causar molestias, y es posible que sí traten estas cuestiones con alguien externo a su círculo familiar o de amigos, y en este sentido resulta de vital importancia la función del trabajador social, para que en ese mismo momento o posteriormente le ayude a resolver sus dudas, hacer frente a sus miedos y acabar en cierta medida con su incertidumbre. (Duda,1987).

Posteriormente se deberá también escuchar a las familias que igual que los usuarios también necesitan expresar sus sentimientos, explicar la situación en la que se encuentran, sus miedos, incertidumbres de cara al futuro...

La familia, al igual que la persona terminal, en muchas ocasiones ocultará información a su familiar terminal, o intentará evitar que este perciba sus miedos o dudas acerca de los múltiples aspectos que supone la muerte y resultará, en este sentido, de gran utilidad la ayuda del trabajador social tanto para, en primer lugar, lograr que la familia se sincere acerca de la situación en la que se encuentran inmersas para posteriormente poder ayudarles mediante propuestas o acuerdos parciales. (Santamaría Vallejo, 2008).

La familia en un primer momento presentará actitudes y sentimientos diversos siendo frecuentes:

- Planteamientos de rechazo hacia la muerte y el sufrimiento.
- Dificultades en la comunicación.
- Sensación de fracaso y dificultad para adaptarse a la enfermedad y su evolución.

La escucha debe ser siempre el primer paso antes de planificar o plantear ninguna actuación, ya que no se pueden anticipar las necesidades, preocupaciones o miedos que pueda plantear una persona.

Es preciso que los profesionales del equipo interdisciplinar se pongan en el lugar tanto de la persona usuaria como (de forma menos exhaustiva) de su familia para de este modo poder hacerse a la idea de cómo se sienten, qué necesidades o miedos pueden presentar, qué información nos gustaría recibir estando en su lugar, qué nos ayudaría en esta situación... (Blanco Picabia, 1993).

La empatía con los usuarios y familias es muy útil y adecuada, ya que sienta las bases de una relación de confianza y comprensión mutua que facilita y mejora enormemente las actuaciones que se realizarán con posterioridad.

Además es preciso atender no sólo a lo que nos dicen las personas sino también intentar adentrarnos más allá de lo que expresan y comprender lo que experimentan los sujetos.

Además habitualmente, las personas ocultan o se reservan para sí mismas información y para llegar a conocer estos datos es preciso el empleo de distintas habilidades y estrategias, como puede ser la comunicación no verbal. (Trevithick, 2006).

-Realizar una evaluación de las condiciones psicológicas del usuario:

El siguiente paso que habría que dar, sería conocer la situación mental en la que se haya la persona, su estado anímico, sus pensamientos y percepciones acerca de la situación en la que se encuentra... y también una evaluación de las características de la familia (situación en la que se hayan, qué relación mantienen con el usuario, hasta qué punto influyen en este, qué sentimientos o pensamientos le transmiten...).

Resulta muy importante conocer los miedos de la persona, aquellos aspectos que le infunden temor o pánico, para posteriormente poder arrojar luz sobre estas cuestiones colaborando de este modo a desdramatizar y acabar con posibles prejuicios o ideas erróneamente preconcebidas.

Conocer estos miedos y reducirles en la medida en que fuese posible, resulta fundamental para reducir la ansiedad y el temor hacia lo desconocido que muy frecuentemente experimenta la persona en su última etapa del ciclo vital.

Del buen conocimiento de su perfil psicológico se derivará una buena actuación, ya que no se puede pretender un buen resultado con un deficiente conocimiento de la persona usuaria.

Esta evaluación psicológica del usuario será realizada por la psicóloga del centro, puesto que es la que más conocimientos y habilidades posee al respecto y la que mejor puede valorar al usuario y conocer aquellos aspectos de la personalidad del usuario que puedan resultar de importancia para la realización de la intervención.

-Establecimiento de un clima de confianza:

Para garantizarnos el éxito de una intervención resulta fundamental crear un clima de confianza, es decir, el establecimiento de una relación en la cual la sinceridad y la confianza sean las bases en las que se asienta la comunicación. Para ello resulta fundamental tener en cuenta las siguientes recomendaciones:

- 1.-No imponer ninguna actuación o actividad que no haya sido consensuada con la persona usuaria.
- 2.-Evitar culpabilizar, no se deben expresar sentimientos culpabilizadores hacia lo que la persona haya hecho mal, no se debe en ningún momento recriminar al usuario por aquellas decisiones o actuaciones que resulten incorrectas desde nuestro punto de vista.
- 3.-No presionar o forzar la toma de decisiones, la persona usuaria debe recibir información y asesoramiento, pero en ningún momento debe ser coaccionada para tomar ninguna decisión. (Goikoetxea Iturregui, 2013).
- 4.-Estar disponible para orientar, asesorar y acompañar a la persona usuaria siempre que esta lo necesite (dentro de unos horarios de trabajo obviamente).
- 5.-Garantizar la confidencialidad de todo aquello que la persona nos cuente, esta información no será en ningún momento revelada a terceros. El secreto profesional debe ser respetado con rigor máximo.

Para conseguir comunicarnos con efectividad es preciso participación y entrega por las partes que intervienen, y supone un proceso de cierta concordancia o unidad para lograr que esta sea eficaz. (García García, 1996).

-Plantear diversas formas de hacer frente a la muerte, estilos de afrontamiento de la misma:

Resulta de vital importancia que la persona fallezca del modo en que considere adecuado conforme a sus valores, creencias y opiniones personales. Igual que las personas vivimos de formas muy distintas conforme a nuestros gustos y preferencias, la persona también debe elegir y encontrar el modo en que le gustaría fallecer, pero tomar decisiones al respecto es en ocasiones sumamente complejo y resulta de utilidad contar

con el asesoramiento, apoyo y acompañamiento de profesionales que pueden colaborar en buscar una forma de fallecer en las mejores condiciones posibles y del modo en el que a la propia persona le gustaría que tuviese lugar. (Goikoetxea Iturregui, 2013).

-Apoyo emocional a la persona:

Un punto fundamental en este programa es el dar respuesta a las necesidades de comprensión y de cariño por parte del usuario y de sus allegados. Este apoyo se hace especialmente importante en aquellos casos en los cuales la persona no posee una red de apoyo que visite frecuentemente al enfermo, y en los que la persona se sienta abandonada o aislada. En cuanto al usuario el simple hecho de mostrar interés preguntándole cómo se encuentra, entablando conversación con él, desencadena sentimientos positivos, ayuda a que la persona durante este tiempo se olvide de su enfermedad y de la muerte, ayuda a expresar los sentimientos, necesidades, a que la persona se desahogue con alguien. (Wainer, 2007).

Aunque de forma secundaria, también se podrá explicar a la familia, si fuera necesario, la situación que experimenta su ser querido y se mostrará apoyo emocional, canalizando sus sentimientos de la forma más positiva posible, para que de este modo no tengan un efecto tan desmotivador y negativo para la persona usuaria. (Santamaría Vallejo, 2008).

-Facilitar información acerca del proceso:

Es preciso informar tanto a la persona como a su círculo más cercano (salvo petición expresa de lo contrario por parte del usuario), de la situación en la que se encuentra la persona moribunda, ayudando a acabar con percepciones erróneas y negativas de la situación en la que se encuentra. Se debe informar tanto a la persona como a la familia (en caso de que el usuario así lo desee) de en qué situación se encuentra la persona conforme a la información que se maneje en ese momento, intentando arrojar una mayor claridad acerca de la enfermedad, el carácter irreversible de la misma (aspecto muy importante, ya que no en todos los casos se tiene claro por parte del usuario o su

familia el carácter irreversible de la enfermedad), ya que muchas veces se tienen expectativas erróneas de una posible recuperación tanto por parte del enfermo como de sus familias, creando de este modo un clima caracterizado por una mayor inestabilidad e incertidumbre con respecto al futuro de la persona las consecuencias que esta conlleva que son en esencia el fallecimiento del enfermo.

Por otro lado, al ser la muerte un tema poco tratado habitualmente, existe en ciertos casos un desconocimiento de los trámites posteriores a la muerte, trámites relacionados con herencias, trámites funerarios, etc... y las diversas posibilidades con respecto al cuerpo del fallecido, desde el enterramiento, la incineración... Es preciso aclarar que este tema sólo se tratará a petición de las personas más próximas al usuario y nunca por iniciativa de ninguno de los profesionales que integran el equipo.

Es muy importante en este sentido trabajar con el usuario en los casos en que este nos plantee dudas o desconocimiento en algunas de estas cuestiones, tratando de orientarle y asesorarle en la medida de lo posible respetando y haciendo respetar, en la medida de lo posible, los deseos de la persona con respecto a estas cuestiones. En algunos casos la persona demandará ayuda que sobrepase las posibilidades o conocimientos del equipo y se podrá poner en contacto a la persona con otros profesionales especializados en el ámbito (desde notarios para realizar testamentos hasta comerciales de tanatorios para informar de las diversas posibilidades existentes con respecto al cuerpo de la persona una vez que esta hubiera fallecido).

El informar es clave para colaborar a reducir los miedos e incertidumbre y arrojar algo de luz al usuario, el cual se sentirá mejor con un mayor conocimiento de su situación, de las formas de afrontar este proceso, y qué decisiones tomar al respecto. (Astudillo, 2007).

-Ayuda a la persona terminal a cumplir con su voluntad en medida de lo posible:

En este sentido se tratará de facilitar el reencuentro con aquellas personas de las que quiera despedirse tratando de facilitar aquellas pequeñas cosas que pueda desear la

persona terminal, por ejemplo recibir la visita de un sacerdote en su habitación, poner en contacto al paciente terminal con familiares o amigos con los que ya no mantuviese contacto pero de los que le gustaría despedirse, etc...

En este sentido, la labor del trabajador social o del profesional designado para esta actuación consistirá en tratar de hacer realidad los deseos de la persona usuaria, siempre con cierto límite en cuanto al tiempo y recursos empleados para este fin.

La ayuda al cumplimiento de las últimas voluntades es un aspecto fundamental dentro de cualquier programa de acompañamiento a la muerte ya que la persona que ha podido cumplir sus últimas voluntades, que se ha despedido de sus personas queridas, que ha pedido perdón y se ha reconciliado con sus familiares fallece en mejores condiciones, con un menor sufrimiento y con la sensación de haber cumplido, de poder marcharse en paz habiendo hecho todo lo que tenía pendiente en este mundo. (Astudillo, Pérez, Ispizua y Orbegozo, 2007).

-Preparación psicológica para la muerte:

Es necesario que la persona se encuentre en unas condiciones mentales, con una actitud determinada para que el fallecimiento no se convierta en algo doloroso. Por ello se trabajará con el usuario para que este acepte lo más rápido posible y del mejor modo una muerte inminente y la forma adecuada de hacerle frente. (López, 2013).

En este sentido se tratará de normalizar la muerte, esto es, que el enfermo entienda la muerte como algo natural, como una fase más en el ciclo vital, como algo común a todas las personas y que debe suceder en algún momento y de alguna forma.

Por otro lado, también se acordará con el usuario el modo en que esta se llevará a cabo, si desea hacerlo solo o acompañado de algún familiar, y se tendrán en cuenta las sugerencias que plantee la persona para cuando llegue este momento.

También, y aunque en menor medida, se ofrecerá apoyo a las familias para que entiendan mejor este proceso buscando reducir su dolor y por tanto también el del usuario en la medida en que estas le transmiten.

-Acompañamiento durante el proceso de fallecimiento:

El acompañamiento durante el momento en que el usuario abandona la vida se realizará en el caso de que la persona así lo quisiese, apoyándole y transmitiéndole cariño en sus últimos momentos, respetándose en todo momento sus deseos y los de su familia, esto quiere decir que el acompañamiento se hará en el caso de que la persona así lo desee y la familia lo acepte, respetándose la privacidad de la persona en todo momento. (Wainer, 2007).

Durante estos momentos además será preciso estar especialmente atentos a las necesidades o problemas que puedan surgir durante este proceso para apoyar, dar ánimos y solventar posibles crisis personales que surjan como consecuencia de la ansiedad y los miedos de la persona ante lo desconocido.

Conviene recordar que en cada una de las fases de implementación del proyecto el usuario es el centro del mismo, el usuario terminal debe ser el protagonista de su propia muerte y resulta de vital importancia que todo lo que se haga sea de acuerdo a su criterio personal, con su consentimiento y teniendo en cuenta que los objetivos y deseos por cumplir del usuario son la máxima prioridad en el proyecto ya que provocan sentimientos de bienestar y autorrealización en el usuario y por tanto contribuyen de una forma decisiva al incremento de la calidad de vida del usuario en esta etapa. (Astudillo, Pérez, Ispizua y Orbegozo, 2007).

7.- Fundamentos de la intervención.

La forma de intervención que debe emplearse en programas que persigan los objetivos anteriormente mencionados es un modelo de intervención centrado en la persona, que a continuación detallaremos, en el cual, la persona en proceso de fallecimiento es el centro de toda la intervención, y siendo necesario un estudio de sus características y necesidades personales para posteriormente realizar las actuaciones que se precisen oportunas. (Paredes Flórez, 2008).

En esta forma de trabajar, resulta imprescindible tener en cuenta que cada sujeto tiene una serie de características personales y sociales propias y que percibe la realidad desde un punto de vista propio, y que cuanto mayor sea el conocimiento que el personal del equipo interdisciplinar tenga de estas características y de la forma en que percibe el entorno el usuario, mayor éxito tendrá la intervención. (Genua Goena, 2009).

Para poder llevar a cabo la intervención profesional de una forma adecuada es imprescindible un conocimiento en profundidad de los gustos, preferencias, opiniones y creencias religiosas del sujeto en cuestión, por lo que resulta imprescindible un acercamiento a la persona en situación de inminente fallecimiento y un estudio de sus características psicológicas.

Por este motivo la interacción con la persona, la escucha y formulación de preguntas constituyen la base sobre la que se asienta la intervención. Antes de plantear ninguna actuación resulta fundamental conocer al sujeto en la medida de lo posible, ya que no se puede establecer una actuación eficaz y eficiente sin conocer las necesidades y deseos que este plantea, ya que podríamos estar ofreciéndole ayuda en aspectos en los que no lo precisa y descuidar otras cuestiones que si requirirían atención.

No obstante, a pesar de que el modelo de intervención empleado sitúa a la persona como centro de la misma, tampoco conviene olvidar que no existen los entes aislados, en los cuales no influye nadie, sino que por el contrario las personas ejercemos y recibimos influencias de nuestro entorno, por lo que resulta fundamental trabajar

también con el círculo más cercano del usuario. Un buen modo de trabajar en estos programas sería el modelo sistémico, interaccionando con los distintos entes que lo conforman. (Paredes Flores, 2008).

Por tanto, aunque también se realizarán actuaciones e intervenciones con el entorno más próximo al sujeto, estas nunca tendrán un carácter prioritario y estarán siempre orientadas a mejorar de forma indirecta el bienestar de la persona en situación de inminente fallecimiento, ya que para la atención a familiares en esta situación ya existen otros servicios especializados.

Resulta muy importante no perder de vista esta cuestión, ya que para trabajar con las familias el duelo ante la pérdida de un ser querido ya existen numerosos recursos e iniciativas, hacia los que se derivará en caso de ser necesario, desde muchos CEAS existen programas específicos para tal fin, el teléfono de la esperanza también tiene profesionales y recursos especializados, existen numerosas organizaciones dedicadas a este fin, un buen ejemplo sería “Alaia” desde donde se está trabajando con personas con enfermedades terminales y con su entorno más próximo apoyando y acompañando tanto durante el desarrollo de la enfermedad como en el proceso posterior de duelo. También desde algunas diócesis encontramos religiosos dedicados a este fin, siendo la Unidad Móvil de Atención en Crisis de los Camilos en la localidad madrileña de Tres Cantos un interesante proyecto, y por último también la mayor parte de las Comunidades Autónomas también existen servicios especializados de esta naturaleza.

Por tanto, resulta fundamental en todo momento tener presente en cada una de las actuaciones a realizar la necesidad de reducir el sufrimiento de la persona próxima a fallecer, garantizándole su autonomía y libertad en la medida de lo posible. (Astudillo, Pérez, Ispizua y Orbegozo, 2007).

Como conclusión resaltaría como pilares básicos de la intervención con personas en esta situación los siguientes puntos:

- El respeto a la dignidad de la persona en todo momento.
- Garantía y promoción de la libertad, voluntad y autonomía de la persona.

ACOMPañAMIENTO Y PREPARACIÓN A LA MUERTE.

- Preservación de la confidencialidad e intimidad del paciente.
- Informar y promover el acceso a otros recursos que puedan ser de utilidad para el usuario.
- Libertad de acogerse o no a las actuaciones planteadas por el programa. (Goikoetxea Iturregui, 2013).

8.- Evaluación.

La evaluación de los resultados de cualquier programa resulta fundamental para poder conocer en profundidad qué cambios ha producido, hasta qué punto son atribuibles al programa y qué aspectos mejorar o cambiar porque no resultan adecuados y qué otros mantener o potenciar debido a los buenos resultados que han generado.

No obstante, resulta sumamente complejo evaluar los resultados de las intervenciones con usuarios en situación de inminente fallecimiento, ya que no se trabaja con aspectos cuantitativos sino cualitativos y en ocasiones, resulta muy difícil conocer hasta qué punto estos resultados son atribuibles a las actuaciones realizadas.

Entre las herramientas con las que realizar esta labor cabrían destacar las encuestas y formularios que se realizarán a las familias y los usuarios y que servirían para conocer la opinión de las personas con las que se desarrollan las actuaciones y que serían de utilidad para realizar las mejoras y cambios pertinentes y potenciar aquellos aspectos que funcionan adecuadamente.

La opinión de los usuarios y de las familias resulta fundamental para la evolución futura del programa, sus opiniones, sentimientos, juicios de valor, ya que la realidad es percibida de un modo subjetivo y variable por cada persona y, por tanto, puede haber actuaciones que teóricamente son muy positivas para los usuarios y resultar sin embargo negativas o dolorosas en la práctica para estos o sus familias. (Goikoetxea Iturregui, 2013).

Estas encuestas y formularios se realizarán específicamente para cada programa y deberán recoger información acerca de aquellos aspectos básicos que se consideran imprescindibles para la consecución del objetivo de garantizar la autonomía y evitar el sufrimiento de la persona.

El estudio de encuestas resulta fundamental para saber qué mejorar, qué potenciar y el modo en que se percibe el servicio prestado, permitiéndonos conocer de primera mano la opinión de los familiares. (Massip Pérez, 2008).

Por otro lado, resulta de vital importancia la escucha directa de la opinión de los usuarios, ya que al tratarse de un programa de carácter social y emplear una metodología de atención centrada en la persona debe de tener la sensibilidad de recibir y procesar las críticas, sugerencias de cambio, propuestas de mejora... que puedan exponer las personas usuarias y sus familias.

También se podrían emplear otras herramientas para la evaluación de programas sociales como podrían ser la observación directa y las entrevistas individuales o grupales para conocer en profundidad la efectividad de las actuaciones realizadas.

La escucha y recogida de sugerencias de las familias y usuarios resulta fundamental también como ejercicio de aprendizaje, enriquecimiento y respeto a las opiniones de los demás, siendo preciso escucharlas y en caso de resultar positivas y favorecedoras para el programa podrían ponerse en práctica, mejorando el programa con las aportaciones de los usuarios y sus familias. (García García, 1996).

En conclusión, la evaluación es algo fundamental en todo programa, ya que pone de manifiesto las fortalezas y debilidades de este, posibilitando la realización de aquellas mejoras que se consideren oportunas y potenciando o reforzando aquellos aspectos que funcionan correctamente, “el aprender a hacer las cosas mejor como fruto de la experiencia”.

9.- Conclusiones.

Con el presente trabajo se pretende poner de manifiesto la existencia de un cierto vacío en todas las esferas (social, legal, institucional...) en una cuestión tan importante como es el fallecimiento y todo lo que rodea a esta etapa del ciclo vital, a la que más tarde o más temprano todo el mundo, como seres vivos que somos, llegaremos.

A pesar de su carácter inevitable, a lo largo de la historia y aún hasta nuestros días continúa siendo un tema que apenas se trata, no investigándose lo suficiente y no teniéndose en cuenta la importancia de la cuestión.

Por otro lado, la muerte es casi siempre un proceso al que se le asocia un cierto temor por parte de la persona que lo experimenta, y que esta situación sea lo menos dolorosa posible para ella y su entorno dependerá fundamentalmente del modo en que se plantee su afrontamiento. (López, 2013).

En buena parte de los casos la falta de información, la forma en que el propio sujeto experimenta su fallecimiento con sentimientos negativos o culpabilizadores hacia sí mismo, la inexistencia de profesionales formados que puedan apoyar y ayudar en este momento tan delicado y las erróneas actuaciones o decisiones de las familias, que en muchos casos deciden por la persona y le ocultan información, pueden convertir el fallecimiento de la persona en una situación innecesariamente dolorosa tanto para el usuario como para sus familiares.

Por esta razón, se busca establecer unas pautas básicas de actuación, creándose un posible modelo general a partir del cual se puedan desarrollar con posterioridad distintos programas en aquellos centros hospitalarios, residenciales o incluso en domicilios particulares en los que existan personas en esta última etapa del ciclo vital.

Pero también desde este trabajo se pretendía llegar mucho más allá en todo lo anteriormente mencionado, tratando de iniciar un proceso de cambio en la percepción de la muerte por la sociedad en su conjunto, buscando normalizar este momento y restarle ese sentido trágico o fatídico al que se asocia. (Blanco Picabia, 1993).

Por último también me gustaría que este trabajo sirviese para que desde todos los centros que acogen personas en esta situación y también los profesionales que trabajan tanto en instituciones como en domicilios particulares reflexionasen acerca de la importancia de hacer todo lo posible para que las personas que se encuentran en esta situación puedan ver reducido su dolor, sus sentimientos de soledad, de aislamiento y de fracaso al no haberse cumplido sus últimas voluntades... todo ello en la medida de lo posible, garantizándoles de este modo una muerte digna y en las mejores condiciones posibles conforme a los gustos, creencias, valores y preferencias de la persona. (Goikoetxea Iturregui, 2013).

10.- Bibliografía.

Antequera, R. (1993): Actitudes de los ancianos ante la muerte: influencia de la institucionalización. Tesis Doctoral no publicada. Facultad de Psicología. Universidad de Sevilla. [On line]. Disponible en:

<http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/libros/Necesidades%20psicosociales%20en%20el%20terminalidad/LA-MUERTE-Y-EL-MORIR-EN-EL-ANCIANO18%20Blanco.pdf> (24 de Junio 2015).

Astudillo, W. y Otros. (1997). Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Navarra: Ed. Eunsa.

Astudillo, W., Pérez, M., Ispizua, A. y Orbezo, A. (2007). Acompañamiento en el duelo y medicina paliativa. Sociedad vasca de cuidados paliativos. [On line]. Disponible en:

<http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/libros/libroDuelo.pdf> (16 de Diciembre 2014).

Atención Integral a Enfermos Avanzados. La Caixa. [On line]. Disponible en: http://obrasocial.lacaixa.es/ambitos/atencionaenfermos/cualessonlaslineasdelprograma_es.html (19 de Diciembre 2014).

Blanco Picabia, A. y Antequera Jurado, R. La muerte y el morir en el anciano. [On line]. Disponible en:

<http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/libros/Necesidades%20psicosociales%20en%20el%20terminalidad/LA-MUERTE-Y-EL-MORIR-EN-EL-ANCIANO18%20Blanco.pdf> (20 de Diciembre 2014).

Blanco Picabia, A. (1993). Ansiedad y actitudes ante la muerte (próxima). El estrés: problemática psicológica y vías de intervención. San Sebastián: Servicio Editorial Universidad del País Vasco.

Bohannan, P. La muerte: El final del proceso de envejecimiento. [On line]. Disponible en: http://www.redadultosmayores.com.ar/buscador/files/DEMOG025_Bohannan.pdf (12 de Septiembre de 2015).

Crecimiento y Bienestar Emocional. (2007). [On line]. Disponible en: <http://www.crecimiento-y-bienestar-emocional.com/autoestima-enfermedad.html> (7 de Julio de 2015).

Duda, D. (1987). Guía para cuidar en casa a un enfermo terminal". México: Pax.

Gala , F.J., Lupiani , M., Raja R,, Guillén , C., González Infante, J.M., Villaverde Gutiérrez M^a.C. Y Alba Sánchez, I. (2002). Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Cuadernos de medicina forense. [On line]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-76062002000400004 (14 de Julio de 2015).

García García, M. (1996). Comunicación y Relaciones Interpersonales. [On line].

Disponible en:

http://www.tendenciaspedagogicas.com/Articulos/1996_02_01.pdf (6 de julio de 2015).

García Viso, M. y Madariaga Ortúzar, A. (2002). Ocio para todos. Reflexiones y experiencias. Bilbao: Deusto. [On line]. Disponible en:

<http://www.deusto-publicaciones.es/deusto/pdfs/ocio/ocio24.pdf> (12 de Junio de 2015).

Genua Goena, M.I. (2009) “Modelo de atención centrada en la persona mayor e institucionalizada. Consejería de Empleo y Asuntos Sociales del Gobierno Vasco. [On line]. Disponible en:

http://www.zuzenean.euskadi.eus/contenidos/informacion/estadisticas_ss/es_estadisticos/adjuntos/proyecto_piloto_instituciones_memoria_final.pdf (20 de Julio de 2015).

Goikoetxea Iturregui, M. (2013). Aspectos éticos en la atención a personas mayores. [On line]. Disponible en:

http://www.fundacionpilares.org/docs/encuentro_MA_Goikoetxea.pdf (12 de Junio de 2015).

Ley Orgánica. 4 3/1986, de 14 de abril, de Medidas Especiales en Materia de Salud Pública, artículo 10. Madrid: B.O.E.

López, M. (2013). *La Muerte aceptada es un proceso bello y pleno*. [On line]. Disponible en: <http://www.yogaenred.com/2013/12/09/entrevista-con-mar-lopez-la-muerte-aceptadaes-un-proceso-bello-y-pleno/> (12 de Junio de 2015).

Maslow, A. (1991). *Motivación y personalidad*. Madrid: Ediciones Díaz de Santos.

Mejores Cuidados Paliativos para Personas Mayores (2004). Organización Mundial de la Salud. [On line]. Disponible en:

<http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/MejoresCuidadosPaliativos.pdf> (14 de Junio de 2015).

Paredes Flores, I.B. (2008). *Influencia del enfoque sistémico en el trabajo social*. [On line]. Disponible en: <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/pela/pl-000309.pdf> (12 de Julio de 2015).

Santamaría Vallejo, L. (2006-2008). *Intervención en personas mayores*. [On line]. Disponible en:

<http://www.uned.es/mastermayores/PROYECTOS%20ALUMNOS/proyectos/santamariavallejo.pdf> (12 de Julio de 2015).

Smith Carole, R. (1988). *Trabajo social con moribundos y su familia*. México: Pax.

Trevithick, P. (2006). Habilidades de Comunicación en intervención social. Manual práctico. Madrid: Narcea.

Wainer, R. (2007). Acompañando a la gente en el último momento de su vida. [On line].
Disponible en:

http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S1851-96282007000100007&script=sci_arttext (14 de Junio de 2015).