



---

**Universidad de Valladolid**

**TRABAJO FIN DE GRADO EN TRABAJO SOCIAL:  
EL TRABAJO SOCIAL COMO AGENTE DE CAMBIO EN  
LOS CUIDADOS PALIATIVOS.**

**Autora:**

D<sup>a</sup> Lara Gil Ruiz de Pascual

**Tutora:**

D<sup>a</sup> María Félix Rivas Antón

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL

UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

CURSO 2018-2019

FECHA DE ENTREGA: JUNIO 2019

## ÍNDICE

ÍNDICE DE ABREVIATURAS.....	3
ÍNDICE DE TABLAS .....	4
ÍNDICE DE IMÁGENES .....	4
RESUMEN .....	5
1. INTRODUCCIÓN .....	7
2. OBJETIVOS .....	10
3. MARCO DE REFERENCIA .....	11
4. PRECISIONES TERMINOLÓGICAS .....	16
4.1 Concepto de enfermedad terminal .....	16
4.2 Concepto de cuidados paliativos .....	19
4.3 El duelo en cuidados paliativos .....	26
5. EL TRABAJO SOCIAL EN EL ÁMBITO SANITARIO.....	32
5.1 Trabajo Social Sanitario .....	32
5.2 Evolución y situación actual del Trabajo Social en el ámbito sanitario en España. ....	35
5.3 El Trabajador Social integrado en el sistema sanitario.....	37
6. EL TRABAJO SOCIAL EN CUIDADOS PALIATIVOS .....	41
6.1 Objetivos del Trabajo Social en cuidados paliativos .....	44
6.2 Áreas de actuación.....	45
6.2.1 Con el equipo.....	45
6.2.2 Con la persona .....	48
6.2.3 Con la familia .....	50
6.2.4 Con la comunidad.....	57
6.3 Niveles de intervención .....	60
7. CONCLUSIONES .....	64
8. BIBLIOGRAFÍA.....	67
8.1 BIBLIOGRAFÍA LEGAL DE INTERÉS. ....	73
9. ANEXOS. ....	74
ANEXO I. MODELO ORIENTATIVO DE DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS... 74	

## ÍNDICE DE ABREVIATURAS

Abreviatura	Significado
OMS	Organización Mundial de la Salud
TS	Trabajo Social
TSS	Trabajo Social Sanitario
SECPAL	Sociedad Española de Cuidados Paliativos
CP	Cuidados Paliativos
CEE	Comunidad Económica Europea
SNS	Sistema Nacional de Salud
CC.AA	Comunidades Autónomas
PIA	Plan Individualizado de Atención
SACYL	Sanidad de Castilla y León
PIDESC	Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales
MEDLINE	Base de datos de bibliografía médica
PUBMED	Motor de búsqueda de libre acceso a la base de datos MEDLINE de citas y resúmenes de artículos de investigación biomédica

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Directivas que regulan la intervención con enfermos en el final de sus vidas. ....	12
Tabla 2: Determinantes de las desigualdades en salud. ....	33
Tabla 3: Áreas de actuación en cuidados paliativos. ....	45
Tabla 4: Factores que influyen en la capacidad de las familias para enfrentarse a situaciones de enfermedad terminal. ....	52
Tabla 5: Indicadores de riesgo de incumplimiento de la función cuidadora. ....	54

## ÍNDICE DE IMÁGENES

Ilustración 1: Composición de un equipo multiprofesional/multidisciplinar. ....	20
Ilustración 2: Porcentaje de enfoque de los cuidados paliativos. ....	21
Ilustración 3: Dimensiones de una intervención holística. ....	25
Ilustración 4: Fundamentos del modelo de atención sociosanitaria. ....	36
Ilustración 5: Diagrama de flujo para la clasificación de servicios y niveles en Cuidados Paliativos. ....	63

## RESUMEN

El presente trabajo es una revisión bibliográfica de la literatura científica que se ocupa del estudio y el abordaje de los Cuidados Paliativos y su aplicación en las situaciones previas al momento del fallecimiento ante el padecimiento de una enfermedad incurable y progresiva, que conducirá a la muerte en un breve periodo de tiempo.

Gracias a los avances en campos como la medicina y la tecnología las fases que preceden a la muerte en enfermedades terminales se han alargado significativamente, lo cual provoca una mayor participación en el sistema de salud de recursos sanitarios y sociales en el proceso de morir y la necesidad de aplicar tratamientos específicos englobados en Cuidados Paliativos.

En este sentido, nos centraremos en el cambio de paradigma experimentado y la necesidad de la figura del trabajador social en la intervención con este tipo de pacientes y su entorno más próximo; considerando de tal importancia las labores desarrolladas por estos profesionales, serán nuestro objeto de estudio.

**Palabras clave:** Trabajo Social, Cuidados Paliativos, enfermedad terminal, duelo.



## ABSTRACT

This project is a bibliographic review of the scientific literature that studies and looks into all that is related to Palliative Care and the way these procedures are put to work during the last moments of the lives of patients who are suffering from an incurable and progressive disease that is expected to result in their death within a short period of time.

As a result of the progress made in medical and technological fields, these periods of time have witnessed a considerable extension, causing the Sanitary System to play a very important roll in this process, well as the need to create and develop specialised treatments that have been given the name of Palliative Care.

We will focus our interest on the relevance of the social worker figure, regarding his/her relationship with this type of patients and their close surroundings. We consider the service of these professionals to be of great importance and that is the reason why it has become our object of study.

**Key words:** Social worker, Palliative Care, Terminal Illness, Mourning period.

“Si puedes curar, cura.

Si no puedes curar, alivia.

Si no puedes aliviar, consuela.

Y si no puedes consolar, acompaña.”

-Dr. Augusto Morris.



## 1. INTRODUCCIÓN

Uno de los retos a los que se enfrenta la sociedad actual debido a los avances médicos y tecnológicos es la prolongación de la vida de personas que padecen enfermedades incurables que avocan a la muerte en un corto periodo de tiempo (generalmente no superior a los seis meses). Si bien es cierto que en las últimas décadas dichos avances han supuesto un aumento y una mejora de los recursos para dar respuesta a las necesidades de las personas con enfermedades terminales (sobre todo en la minimización de los síntomas y el control de los dolores), aún quedan cuestiones que trabajar en otros aspectos dentro de la intervención integral con este tipo de pacientes.

La evolución de la sociedad y de la concepción de los cuidados paliativos ha propiciado un cambio de paradigma en la intervención con esta tipología de pacientes, otorgándole mayor relevancia a aspectos de la persona que van más allá del plano biológico. Los poderes públicos han tomado conciencia de la nueva realidad y el sistema sanitario se ha ido dotando de nuevos y necesarios profesionales que configuran los llamados equipos multidisciplinares, dando lugar a una nueva visión del paciente: la visión holística. Como seres biopsicosociales, las personas que se encuentran en una situación terminal tienen una serie de necesidades (físicas, emocionales, sociales y espirituales) que deben estar correctamente atendidas para la consecución de su máximo confort y calidad de vida, fin último de los cuidados paliativos.

Cuando una persona sufre una enfermedad terminal, se produce un impacto en su entorno social, por ello, en cuidados paliativos, es necesaria una intervención holística llevada a cabo por equipos multidisciplinares integrados por médicos, enfermeros, auxiliares, psicólogos, trabajadores sociales, asistentes espirituales y voluntarios que se ocupan de todas las dimensiones mencionadas anteriormente (físicas, emocionales, sociales y espirituales) del paciente como ser humano.

El padecimiento de una enfermedad terminal genera mucho estrés y sufrimiento al paciente y a su entorno, lo que puede ocasionar un deterioro en las relaciones sociofamiliares. Estas complejas problemáticas requieren un abordaje integral para dar una respuesta profesional y de calidad. Es por ello que la atención en cuidados paliativos

debe estar perfectamente coordinada y estructurada para garantizar una continuidad en los servicios, respetando en todo momento el proyecto de vida de la persona, así como sus creencias y valores.

Según la cultura o el contexto social en el que nos encontremos, nos enfrentamos al momento de la muerte de una manera u otra. En occidente la asociamos a sufrimiento, dolor, fracaso... La hemos convertido en un tema tabú al que miramos de soslayo, lo que ha provocado a lo largo de la historia una profunda escasez de consideración como objeto de estudio un momento de suma importancia como lo es el último periodo de vida de un individuo.

En el último siglo, el aumento de la esperanza de vida ha propiciado cambios en la demografía, y esta evolución demográfica se ha traducido en un envejecimiento de la población, que supondrá un incremento considerable de enfermedades crónicas como el cáncer, cardiopatías, enfermedades neurológicas, respiratorias, etc. Tales enfermedades, en sus fases más avanzadas requerirán de unos tratamientos específicos englobados en cuidados paliativos (dichos tratamientos, actuarán sobre los síntomas de la enfermedad y no sobre la enfermedad en sí).

En la actualidad, los cuidados paliativos han logrado alargar el proceso de muerte de manera bastante significativa: hace unas décadas con un cáncer terminal el paciente moría en pocos días, mientras que en la actualidad puede vivir meses e incluso años.

Haber conseguido alargar nuestro proceso vital tiene ventajas como las mencionadas anteriormente, pero por otra parte mantener las funciones vitales hasta límites impensables, ha creado situaciones que antes no existían y que debemos estar preparados para hacer frente, pues cada vez un mayor número de personas requerirán de una atención integral con tratamientos específicos englobados en cuidados paliativos en las últimas fases de su vida.



La estructura del presente trabajo de revisión bibliográfica es la siguiente:

- Se inicia con un **apartado introductorio** en el que se refleja la justificación y pertinencia de nuestro trabajo, la estructura y el proceso metodológico del mismo;
- A continuación se muestran los **objetivos** que queremos alcanzar con nuestra revisión bibliográfica;
- Seguido del capítulo de **marco legal de referencia** sobre los que se cimientan los cuidados paliativos desde un enfoque biopsicosocial;
- Dando paso al capítulo de **precisiones terminológicas** utilizadas en cuidados paliativos, en el sentido que la autora ha querido otorgar;
- Posteriormente, el capítulo del **Trabajo Social Sanitario** nos ofrecerá una pequeña contextualización acerca de la evolución y la situación actual del mismo, así como de las funciones de un trabajador social sanitario;
- Pasando a presentar el capítulo clave de nuestro trabajo: el **Trabajo Social en Cuidados Paliativos**. En este capítulo profundizaremos acerca de los objetivos deseados, así como de las áreas de actuación y los niveles de intervención del Trabajo Social dentro del ámbito de cuidados paliativos.
- Por último, el trabajo se cierra con una serie de **conclusiones** acerca del trabajo realizado;
- Seguidas de la **bibliografía** científica pertinente.

Material y métodos: se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica de la literatura científica sobre el papel del Trabajo Social englobado en los cuidados paliativos, así como de las funciones, niveles y áreas de actuación de los trabajadores sociales de este ámbito, descartando así la visión de estos desde otras áreas de intervención como la enfermería o la medicina. Para ello se consultaron diversas bases de datos entre las que destacan Dialnet, SECPAL, y Medline. Por último, como motores de búsqueda se utilizaron Google Scholar y PUBMED.

## 2. OBJETIVOS.

Esta revisión está encaminada a la consecución de una serie de objetivos clasificados en general y específicos:

Objetivo general:

- Establecer una aproximación al contexto en el que están enmarcados los Cuidados Paliativos y visibilizar el papel del Trabajo Social dentro de estos, otorgándole el valor y reconocimiento a menudo eclipsado por otras disciplinas con mayor trayectoria en el Sistema Sanitario.

Objetivos específicos:

- Conocer las posibles necesidades de los pacientes de cuidados paliativos y de las personas de su entorno más cercano.
- Demostrar la importancia del trabajo en equipo (equipos multidisciplinares) para la consecución de una intervención integral que atienda todos los aspectos de la persona, así como el rol desempeñado por el trabajador social dentro de estos equipos.
- Analizar los diferentes servicios y recursos disponibles de los que pueden beneficiarse los pacientes de cuidados paliativos y las personas de su entorno más cercano.
- Establecer las fortalezas y debilidades que presentan actualmente los cuidados paliativos en nuestro Sistema Nacional de Salud.

### 3. MARCO DE REFERENCIA

El cambio de paradigma que se ha producido en la concepción de los cuidados paliativos ha propiciado una evolución en la concepción e intervención con estos pacientes, pasando de la medicalización del proceso de morir a la consideración de todas las dimensiones de la persona como ser humano (dimensión física, psicológica, espiritual y social). Dichas acciones quedan reflejadas en la regulación actual de este campo acorde con la actual concepción de la dignidad humana, como resultado, los poderes públicos se han hecho eco de este fenómeno y han actuado en consecuencia. Es por ello que, como queda reflejado en la Guía práctica Clínica sobre cuidados paliativos (2008):

El Estado tiene la obligación de proteger la dignidad de sus miembros y penaliza a quien no la respeta. Además, tiene la obligación de crear las condiciones para desarrollarla y promoverla, propiciando una sociedad equitativa en la que no se margine, discrimine o segregue a las personas, colocándolas en situaciones de indignidad. En estas condiciones sería tan inmoral la sociedad que procurase la muerte, argumentando que respeta la voluntad de los pacientes, como la que la prohibiese sin poner ninguna solución al daño y a la injusticia de sus ciudadanos. (p. 231).

Antes de profundizar en las directivas que regulan la intervención con enfermos en el final de sus vidas, considero clarificador la evolución que se ha producido a través del siguiente eje cronológico. En primer lugar, el color naranja hace referencia a la legislación internacional, mientras que la azul hace referencia a la nacional. El otro aspecto que es preciso comentar es el motivo de por qué el Plan Nacional de Cuidados Paliativos de 2001 está señalado en negrita. Esto es debido al punto de inflexión que supuso en cuanto al cambio de paradigma en la atención a los enfermos terminales que analizaremos más adelante.

**Tabla 1: Directivas que regulan la intervención con enfermos en el final de sus vidas.**

1948	• Declaración Universal de los Derechos Humanos, proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas.
1950	• Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales.
1961	• Carta Social Europea.
1966	• Pacto Internacional de derechos Civiles y Políticos, y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.
1978	• Constitución Española.
1986	• Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.
2001	• <b>Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo.</b>
2002	• Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de los Derechos y Obligación.
2003	• Ley 16/2003, de 28 de mayo: Ley de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. • Ley 44/2003, de 21 de noviembre: Ordenación de las profesiones sanitarias.
2006	• Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización.

Fuente: elaboración propia a partir de datos obtenidos del SACYL y de la Guía práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos.

- En 1948, la Declaración Universal de los Derechos Humanos, proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas, reconoció una serie de derechos a toda persona “a la vida” y a no ser sometido a “torturas” ni “tratos crueles, inhumanos o degradantes” (Art.5) y a “un nivel de vida adecuado para la salud y bienestar” (Art.25).
- Posteriormente en 1950 el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales reconocía en su artículo 1 el derecho a la vida en su artículo 2, y la prohibición de la tortura en su artículo 3: “Nadie podrá ser sometido a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes.”.
- Años más tarde, la Carta Social Europea de 1961, obligó a los Estados a garantizar a toda persona el derecho a la Seguridad Social, el derecho a la asistencia social y

médica, así como a beneficiarse de los servicios sociales de bienestar social, entre otros derechos.

- Por su parte, los Estados parte del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC) de 1966, reconocen en su artículo 12: “el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental”, creando las “condiciones que deberían garantizar todos los servicios y la atención médica en el caso de alguna enfermedad”. Además, se indicó específicamente que los estos “tienen la obligación de respetar el derecho a la salud, entre otras cosas, y abstenerse de negar o limitar el acceso igualitario de toda persona...a servicios de salud preventivos, curativos y paliativos” confirmando así la importancia de “la atención y el apoyo de personas con enfermedades crónicas o terminales; para evitar que sufran dolor que puede ser evitado y permitir que mueran con dignidad”.
- Con la llegada de la Constitución Española de 1978, se estableció en su artículo 15 que: “Todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes. Queda abolida la pena de muerte, salvo lo que puedan disponer las leyes penales militares para tiempos de guerra.”. De la misma manera, cabe destacar su artículo 10, el cual señala uno de los pilares fundamentales a tener en cuenta en CP: “La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social.”

Además, en sus artículos 41 y 43 de este texto se reconoce que: “Los poderes públicos mantendrán un régimen público de Seguridad Social para todos los ciudadanos, que garantice la asistencia y prestaciones sociales suficientes ante situaciones de necesidad, especialmente en caso de desempleo. La asistencia y prestaciones complementarias serán libres” y el derecho a la protección de la salud, respectivamente.

- En 1986, la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, recoge en su artículo 10 y el derecho a la igualdad de acceso a la prestación de los servicios sanitarios y el derecho de que se le dé al enfermo y a sus familiares o allegados, términos

comprensibles, información completa y continuada, verbal y escrita, sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento. También es interesante destacar los artículos 18.2 y 46b donde se recoge el derecho a una atención sanitaria integral a través de la organización adecuada de los recursos del sistema nacional de salud.

- Como se ha señalado anteriormente, 2001 supuso un punto de inflexión en lo que a la concepción de cuidados paliativos se refiere, pues se produjo un cambio de paradigma con la llegada del Plan Nacional de cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Dicho plan comenzó a tener en cuenta aspectos hasta ahora minusvalorados de la persona como ser humano y se equiparó la relevancia de las cuestiones psicológicas, espirituales y sociales a las biológicas.
- La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de los Derechos y Obligación garantiza la regulación de los derechos y obligaciones de los pacientes, usuarios y profesionales, así como de los centros y servicios sanitarios, públicos y privados, en materia de autonomía del paciente y de información y documentación clínica.
- Seguidamente, la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, establece como objeto establecer el marco legal para las acciones de coordinación y cooperación de las Administraciones públicas sanitarias, en el ejercicio de sus respectivas competencias, de modo que se garantice la equidad, la calidad y la participación social en el Sistema Nacional de Salud, así como la colaboración activa de éste en la reducción de las desigualdades en salud.
- Ese el mismo año, la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, ordenación de las profesiones sanitarias, regula los aspectos básicos de las profesiones sanitarias tituladas en lo que se refiere a su ejercicio por cuenta propia o ajena, a la estructura general de la formación de los profesionales, al desarrollo profesional de éstos y a su participación en la planificación y ordenación de las profesiones sanitarias.
- Finalmente, el Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización, pretende garantizar la equidad y la accesibilidad a una



adecuada atención sanitaria en el Sistema Nacional de Salud. Además, en su cartera de servicios cuenta con una mención especial a la atención paliativa a los enfermos terminales.

## 4. PRECISIONES TERMINOLÓGICAS

Dado que en nuestro país no existe una normativa ni un consenso único en cuanto a las cuestiones de cuidados paliativos se refiere, es necesario precisar previamente el contenido de los términos a los cuales nos vamos a referir antes de comenzar a utilizarlos a lo largo del trabajo para ofrecer al lector unas nociones básicas que le ayudarán a comprender mejor la complejidad de la situación.

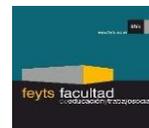
### 4.1 Concepto de enfermedad terminal

Según la definición de la Organización Mundial de la Salud (1990) (De ahora en adelante OMS) y de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (De ahora en adelante SECPAL), entendemos por enfermedad en fase terminal:

Aquella que no tiene tratamiento específico curativo o con capacidad para retrasar la evolución, y que por ello conlleva a la muerte en un tiempo variable (generalmente inferior a seis meses); es progresiva; provoca síntomas intensos, multifactoriales, cambiantes y conlleva un gran sufrimiento (físico, psicológico) en la familia y el paciente.

Por su parte, para autores como Gil et cols. (1988), la fase terminal, mejor denominada como síndrome terminal de enfermedad, se define como el “estado clínico que provoca expectativa de muerte en breve plazo, presentándose comúnmente como el proceso evolutivo final de las enfermedades crónicas progresivas cuando se han agotado los remedios disponibles.” A su vez, según estos mismos autores, los criterios diagnósticos del síndrome terminal de enfermedad incluyen los siguientes factores:

- Enfermedad causal de evolución progresiva.
- Pronóstico de supervivencia inferior a un mes.
- Estado general grave.
- Insuficiencia de órgano, única o múltiple.



- Ineficacia comprobada de los tratamientos.
- Ausencia de otros tratamientos activos.
- Complicación irreversible final. (p. 115-116).

Décadas después, el Plan Nacional de Cuidados Paliativos (2001) definió la enfermedad terminal como:

Aquella en la que existe una enfermedad 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 enfermo, familias y equipos, con un pronóstico de vida generalmente inferior a los seis meses, 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, el soporte emocional y la comunicación.

Analizando las definiciones anteriores, observamos que en la definición más actual se han introducido elementos hasta ahora ausentes en aquellas más antiguas. Mientras que las definiciones de la SECPAL (1990) y de Gil et cols (1988) giran en torno a los síntomas físicos y el sufrimiento que estos provocan al paciente, la definición del Plan Nacional de Cuidados Paliativos (2001) tiene en cuenta aspectos más profundos como el impacto que la enfermedad provoca en el enfermo y su entorno y menciona cuestiones fundamentales como el confort, el soporte emocional, la comunicación y la calidad de vida; fines últimos de la intervención con pacientes terminales y su entorno más próximo.

Por último, Gómez (1994) siguiendo las recomendaciones de la SECPAL, señala las bases de la terapéutica en pacientes con enfermedad terminal:

1. Atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Forzosamente se trata de una atención individualizada y continuada.



2. El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.
3. La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Este principio sólo será posible si se elaboran "con" el enfermo los objetivos terapéuticos.
4. Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que nos lleve a superar el "no hay nada más que hacer", nada más lejos de la realidad y que demuestra un desconocimiento y actitud negativa ante esta situación.
5. Importancia del "ambiente". Una "atmósfera" de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas.

La creación de este ambiente depende de las actitudes de los profesionales sanitarios y de la familia, así como de medidas organizativas que den seguridad y promuevan la comodidad del enfermo. (p. 38).

Gómez (1994) continúa guiándose por las recomendaciones de la SECPAL y señala una serie de instrumentos básicos para mejorar la calidad de vida y el confort de los enfermos, no sin antes señalar que "La calidad de vida y confort de nuestros pacientes antes de su muerte pueden ser mejoradas considerablemente mediante la aplicación de los conocimientos actuales de los Cuidados Paliativos, cuyos instrumentos básicos son":

1. Control de síntomas: Saber reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen y que inciden directamente sobre el bienestar de los pacientes. Mientras algunos se podrán controlar (dolor, disnea, etc.), en otros será preciso promover la adaptación del enfermo a los mismos (debilidad, anorexia, etc.).
2. Apoyo emocional y comunicación con el enfermo, familia y equipo terapéutico, estableciendo una relación franca y honesta.
3. Cambios en la organización, que permitan el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes de los enfermos.



4. Equipo interdisciplinar, ya que es muy difícil plantear los Cuidados Paliativos sin un trabajo en equipo que disponga de espacios y tiempos específicos para ello, con formación específica y apoyo adicional. (p. 38).

Como hemos señalado anteriormente, a través de las definiciones hemos podido observar como la forma de concebir la enfermedad terminal ha ido cambiando y evolucionando a lo largo de la historia paralelamente a los avances médicos y tecnológicos, enfermedades que anteriormente eran consideradas terminales, ahora ya no lo son. Es el caso de enfermedades como el VIH (virus de la inmunodeficiencia humana) o el Alzheimer, que a pesar de seguir sin tener cura ya no conducen a la muerte en un breve periodo de tiempo. La enfermedad terminal está estrechamente ligada al concepto de cuidados paliativos, a continuación, veremos que al igual que ha sucedido con la enfermedad terminal, la concepción y, por ende, la definición de cuidados paliativos ha ido evolucionando y completándose con los años a través de aportaciones de diversos estudios y autores.

## **4.2 Concepto de cuidados paliativos**

La OMS (1990) adoptó la definición de cuidados paliativos propuesta por la SECPAL como el: “cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial”.

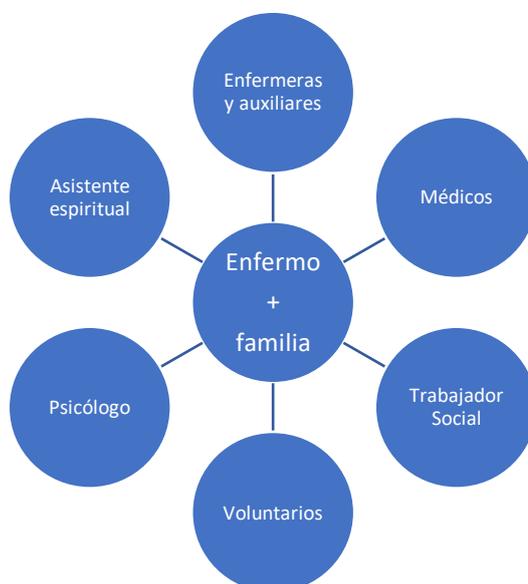
Poco después, el Subcomité europeo de Cuidados paliativos de la Comunidad Económica Europea (De ahora en adelante, CEE) (1991) estableció una definición de estos entendidos como:

Tipo de cuidados que promueven una asistencia total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multiprofesional cuando la expectativa médica no es la curación. La meta fundamental es proporcionar bienestar al paciente y su familia sin intentar alargar la supervivencia. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales del paciente y sus familiares. Si es necesario, el apoyo debe incluir el proceso de duelo.

Años más tarde, el Plan Nacional de Cuidados Paliativos de 2001 se hizo eco de esta definición y la integró entre sus páginas como definición de referencia de cuidados paliativos.

La nueva concepción holística del paciente y su entorno más cercano, exigía la necesidad de una atención integral que diese respuesta a las necesidades de todas sus dimensiones, para lo que fue necesario la integración de nuevos profesionales en el equipo, dotándolo así de la multidisciplinariedad reflejada en el siguiente cuadro:

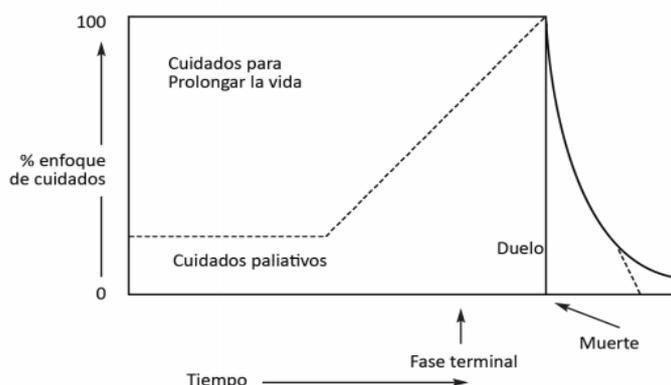
**Ilustración 1: Composición de un equipo multiprofesional/multidisciplinar.**



Fuente: elaboración propia a partir de los datos obtenidos de 'Cuidados Paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales', Gómez Sancho, M. (1994).

Posteriormente, la OMS (2002) amplía su definición y califica los cuidados paliativos como:

El método que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrenta al problema asociado con enfermedades terminales debido a la prevención u alivio del sufrimiento por medio de la propia identificación y correcta valoración y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales.

**Ilustración 2: Porcentaje de enfoque de los cuidados paliativos.**

Fuente: Estrategia regional de Cuidados Paliativos Castilla La Mancha 2016-2020.

La definición que se recoge en la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos elaborada por el Ministerio de Sanidad y consumo (2007) se amplía y completa mediante los siguientes principios acerca de los cuidados paliativos:

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte.
- Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo.
- Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.
- Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia



o radioterapia, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

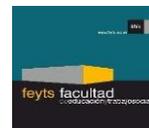
En este sentido, Schröder (2003) citada en Bermejo et cols (2011) define de manera muy acertada el nuevo enfoque de intervención holística que caracteriza en la actualidad a los cuidados paliativos, señalando que:

la enfermedad terminal, además de afectar al paciente en sus esferas física y psicológica, también afecta al entorno social y relacional (la familia, los amigos, el ámbito de trabajo, etc.), así como a su mundo espiritual. Por ello, los Cuidados Paliativos han asumido en su metodología una visión global del hombre y funcionan, en general, en equipos interdisciplinarios, tratando de dar respuesta a las necesidades del paciente y la familia desde todas las áreas del ser humano, y compartiendo los objetivos terapéuticos y las estrategias de cuidados desde sus respectivas especialidades. (p. 119).

Las definiciones anteriores ponen de manifiesto que la práctica profesional en el ámbito sanitario ha evolucionado de preocuparse meramente por la funcionalidad a tener en cuenta aspectos más profundos del paciente como ser humano y las dimensiones de este. Como resultado de esta evolución hemos transformado la forma de percibir la enfermedad terminal y hemos tomado conciencia de que si queremos dar una respuesta efectiva a cada una de las dimensiones debemos llevar a cabo intervenciones holísticas. Cada vez existe una mayor conciencia de que la salud no se puede reducir solamente al aspecto meramente biológico, sino que influye en todos los aspectos de la persona (físicos, intelectuales, emocionales, espirituales, sociales y religiosos).

Tanto la definición de la OMS (1990) como la de Subcomité europeo de Cuidados paliativos de la Comunidad Económica Europea (1991) describen en todo momento una situación médica con una intervención focalizada en el paciente y en la paliación de los síntomas derivados de su enfermedad.

Mientras que en las definiciones de la OMS (2002), del Ministerio de Sanidad y Consumo (2007) y las de autores de actualidad como Schröder, se introducen nuevos principios que tienen en cuenta factores como la calidad de vida, continuidad asistencial,



coordinación de niveles y recursos... Se da gran importancia no solo al paciente, sino también a la esfera familiar y al trabajo con el equipo interdisciplinar.

En este sentido, es interesante hacer referencia a la Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales de la Comunidad Autónoma de Galicia. Dicha ley se rige por una serie de principios entre los cuales se encuentran:

- “1. Proteger la dignidad de la persona en el proceso del final de su vida y la salvaguarda de su intimidad y confidencialidad.
2. Defender proactivamente la libertad, la autonomía y la voluntad de la persona, respetando sus deseos, prioridades y valores en el proceso del final de su vida.
3. Garantizar el derecho de las personas en el proceso final de su vida a recibir cuidados paliativos integrales y un tratamiento adecuado tanto para el proceso físico como para los problemas emocionales, espirituales o sociales.
4. Regular el ejercicio de los derechos de la persona durante el proceso del final de su vida, de los deberes del personal sanitario y social que atiende a estas personas, así como las garantías que las instituciones sanitarias y sociales estarán obligadas a proporcionar, tanto a las personas enfermas como a las o a los profesionales, con respecto a este proceso.
5. Garantizar la igualdad y la no discriminación de las personas en el proceso del final de su vida al recibir cuidados y servicios en el ámbito sanitario o social, independientemente del lugar de Galicia en que residan.”

Para asegurarnos de salvaguardar la voluntad del paciente y que esta se lleve a cabo de manera real y efectiva se han creado instrumentos como el mencionado en el artículo 13 de esta ley. El Documento de instrucciones previas (también conocido como testamento vital) (véase Anexo I) es el documento por el que una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad sobre los cuidados y tratamientos de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos, con el objeto de que dicha voluntad se cumpla si cuando llegue el momento no se encuentra en condiciones de expresarla de forma personal.



Presente también en la Ley Orgánica 1/2007, de 28 de febrero, de reforma del Estatuto de Autonomía de las Illes Balears. Su artículo 4 establece que: “Todas las personas tienen derecho a un adecuado tratamiento del dolor y a cuidados paliativos, así como a declarar su voluntad vital anticipada que deberá respetarse en los términos que establezca la ley.” Así como también en la Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud de La Rioja en su Artículo 6: “Derechos relacionados con la autonomía de la voluntad.”

También velan por salvaguardar el cumplimiento de este principio en el País Vasco con la Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las Voluntades Anticipadas (véase Anexo I) en el ámbito de la sanidad en Euskadi aprobada por el Parlamento Vasco. Supone un valioso marco sobre el que los profesionales que atienden a las personas con necesidades paliativas pueden situar los deseos y decisiones de estas acerca de las posibles intervenciones médicas.

En el plano autonómico, la Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud de Castilla y León, recoge los derechos sobre la autonomía de decisión del paciente, y además por primera vez, Castilla y León regula el procedimiento para formalizar las instrucciones previas. La presente Ley tiene por objeto promover el cumplimiento de los derechos y deberes en relación con la salud reconocidos y establecidos en la Constitución, en los tratados y acuerdos internacionales ratificados por el Estado español y en las restantes normas del ordenamiento jurídico, determinar los criterios generales para su mayor eficacia y establecer el marco de las medidas administrativas dirigidas a su mejor protección y garantía.

Por lo tanto, para llevar a cabo una atención integral que dé respuesta a las diversas dimensiones de la persona, Restrepo (2005) ha destacado diversos aspectos presentes en el ser humano que deben ser atendidos:

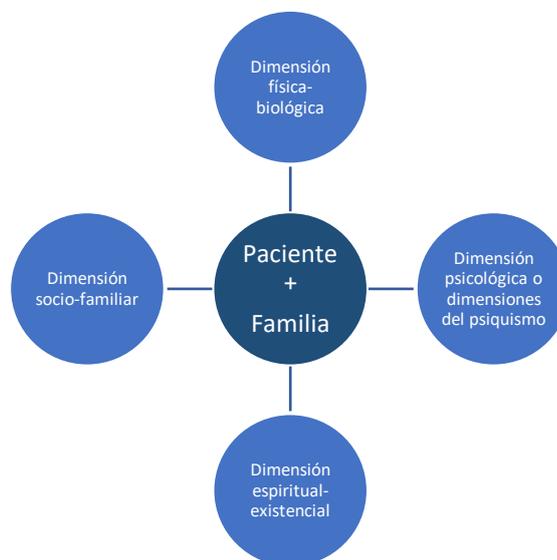
**-Dimensión física-biológica:** evalúa los principales síntomas del paciente, entre los que se pueden encontrar dolor, náuseas, vómito, anorexia, xerostomía, disnea, tos, estreñimiento, diarrea, prurito, edema, ascitis, insomnio, astenia, entre otros.

**-Dimensión psicológica o dimensiones del psiquismo:** abarca la inteligencia, la voluntad, los sentimientos, la afectividad humana...

**-Dimensión socio-familiar:** es necesario abordar aspectos que tienen que ver con la realidad laboral del paciente, la formación profesional o educativa, si es el caso. Reconocer en qué etapa de su ciclo vital está (...) Es necesario dar una especial atención a los familiares, que se convierten en cuidadores principales del enfermo. Comprender también sus necesidades, brindarles apoyo, educarlos y entrenarlos en los aspectos más relevantes de los cuidados que se le deben dar al paciente.

**-Dimensión espiritual-existencial:** el ser humano, en la fragilidad propia de la enfermedad, conserva esa unicidad y debe respetarse tanto en su cuerpo como en su espiritualidad (...) En la dimensión espiritual está la inteligencia, la voluntad, la libertad, la relacionabilidad con el otro, la capacidad de amar buscando la plenitud, el sentido de su existencia, su interioridad, su conciencia personal y moral. La persona humana debe ser atendida en toda su complejidad, es el mayor respeto que se le debe al otro, y a la vez es la constancia de que en esa relación de acogida y amor hay otra persona humana, con su propia espiritualidad. (p. 18-22).

**Ilustración 3: Dimensiones de una intervención holística.**



Fuente: elaboración propia a partir de los datos obtenidos de 'Cuidado paliativo: una aproximación a los aspectos éticos en el paciente con cáncer', persona y bioética, vol 9, nº2.

Nuestra labor como trabajadores sociales será el acompañamiento: proveer, ayudarles a despertar capacidades latentes, gestionar recursos... y esto será imposible únicamente



con el saber y conocimientos técnicos, algún profesional del equipo interdisciplinar deberá sumergirse en el sufrimiento de estas personas, comprendiéndolas sin hacer juicios de valor y respetando sus actitudes, desesperanza, llantos, gritos, etc. Si logramos calar en ellos y hacer que se sientan comprendidos, la ayuda prestada será directamente proporcional al nivel de conexión que hayamos conseguido crear con el paciente y su familia, esto servirá de base para el acompañamiento en los procesos de duelo.

En definitiva, como bien señala Sánchez (2004):

lo fundamental y más decisivo para la eficacia del encuentro empático no son los conocimientos técnicos ni las habilidades del profesional, sino sus actitudes, que han de nacerle desde la hondura de su ser. Empatizar es adentrarse en la situación existencial de las personas. Meterse en su experiencia, comprender su situación y hacerles accesible nuestra comprensión. Olvidarse de uno mismo y de las propias soluciones, ponerse a sí mismo entre paréntesis, y aceptar y comprender los estados emotivos, y penetrar como un sexto sentido en el corazón de la familia. (p. 49-50).

### **4.3 El duelo en cuidados paliativos**

En principio, resulta extraño introducir el concepto de duelo en cuidados paliativos ya que el duelo convencional aparece después de la muerte, pero es interesante visibilizar otras variantes existentes de vivir este proceso, así como adaptarlo a las fases previas del final de la vida de una persona.

Es por ello que en este apartado centraremos el foco de atención en la concepción del duelo ante una enfermedad irreversible e incurable que conducirá a la muerte irremediamente, es decir, ante el momento previo al fallecimiento. A través de una revisión por la literatura científica sobre el impacto que provoca la pérdida de un ser querido se ha comprobado que el duelo en el ámbito de cuidados paliativos tiene ciertos matices que lo diferencian de lo que concebimos generalmente por duelo.

El duelo en cuidados paliativos comienza desde el momento en el que se comunica el padecimiento de la enfermedad terminal al paciente y sus familiares, es lo que se conoce como “duelo anticipado”, caracterizado según Gómez (1994) por ser aquel “expresado con anterioridad a la pérdida que se percibe como inevitable y concluye con la pérdida esperada, independientemente de las reacciones que vengan a continuación”. En muchos casos, tras largos periodos de enfermedad y sufrimiento el duelo acaba con la llegada de la muerte, pues ya no es concebida como algo negativo sino como un descanso para todos.

Cuando se anuncia la noticia, las principales inquietudes de los pacientes suelen ser el miedo a la muerte, a deteriorarse, a convertirse en dependientes... Como profesionales, lo más importante es detectar qué necesidades presenta cada paciente y como podrá hacer frente a la situación, para posteriormente adecuar los recursos disponibles. En cuanto a los familiares, las inquietudes están relacionadas con sentimientos de impotencia o culpabilidad debido a la sensación de no poder ayudar y a los sentimientos encontrados que generan este tipo de situaciones. Tras conocer las preocupaciones y deseos de familiares y pacientes se comenzará a preparar al equipo interdisciplinar para comenzar a ayudar en el proceso inicial del duelo.

A principios del siglo XX, Freud (1917) se refirió a la experiencia del duelo como “la reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción que haga sus veces, como la patria, la libertad, un ideal, etc.” (p. 3).

Por su parte, la SECPAL establece la definición del concepto de duelo como el:

estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la pérdida de una persona o cosa amada asociándose a síntomas físicos y emocionales. La pérdida es psicológicamente traumática en la misma medida que una herida o quemadura, por lo cual siempre es dolorosa. Necesita un tiempo y un proceso para volver al equilibrio normal que es lo que constituye el duelo.

A su vez, Worden y Sánchez Barberán (2013) cercanos a Freud en la concepción del duelo, concluyeron que:

La pérdida de un ser amado es psicológicamente tan traumática como herirse o quemarse gravemente lo es en el plano fisiológico, el duelo representa una desviación del estado de salud y bienestar, e igual que es necesario curarse en la esfera de lo fisiológico para devolver al cuerpo su equilibrio homeostático, así mismo es necesario un periodo de tiempo para que la persona en duelo vuelva a un estado de equilibrio similar. Por esta razón, el proceso de duelo es similar al proceso de curación del mismo modo que los términos sano y enfermo se aplican en el proceso de curación fisiológica, también se puede aplicar al curso que toma el proceso de duelo. (p. 131).

Comprobamos que la mayoría de las definiciones de duelo, son perfectamente adaptables al concepto de duelo antes del momento de la muerte, pues en la presente definición de Worden y Barberán, el trauma que atribuyen a la pérdida de un ser amado puede referirse de igual manera a la pérdida de dignidad y de salud sufrida por un ser querido.

Siguiendo esta línea de pensamiento el duelo es considerado como un proceso que debemos ir superando y no como un estado del que salir y/o cambiar.

López Morales, M. y Medina Eusebio (2012) refuerzan esta idea citando a Bucay (2006), quien describía el duelo como el “doloroso proceso normal de elaboración de una pérdida pendiente a la adaptación y armonización de nuestra situación interna y externa frente a una nueva realidad. El duelo normal no es estar enfermo, más bien lo contrario, el proceso que conlleva la superación de una pérdida es garantía de desarrollo, crecimiento y salud” (p. 26).

La Dra. Elizabeth Kübler-Ross, psiquiatra y escritora estadounidense, es una de las más reconocidas especialistas en muerte, cuidados paliativos y personas en las últimas fases de vida. Gracias a ella y a sus investigaciones conocemos actualmente las etapas del duelo, y qué podemos esperar ante esos difíciles momentos en los que se aproxima la muerte o cuando sucede un cambio importante en nuestras vidas.

Las etapas que la Dra. Elizabeth Kübler-Ross (1997) consideró que conforman el proceso de duelo son las que a continuación se mencionan:

**Negación.** Por lo general sucede al momento de recibir la noticia sobre una pérdida, en esta etapa, generalmente manifestamos nuestra negación ante el hecho, con una expresión equivalente a “no puede ser” o “esto no puede estar sucediendo”.

**Ira.** Cuando reconocemos que sí sucedió la pérdida, es posible que manifestemos coraje, ira, y reclamos, estas expresiones, estas expresiones generalmente son encauzadas hacia quién consideramos responsable por la pérdida, ejemplo: un médico, una enfermera, un ladrón, algún familiar, Dios e incluso, si es el caso la persona que murió.

**Negociación.** En esta etapa intentamos negociar, con Dios, con el médico, con la ley, con los socios, con el empleador, etc., para obtener a cambio la restitución de lo perdido, aunque a veces eso sea imposible como en el caso de la amputación de una parte del cuerpo, la pérdida de la vista o la muerte de alguien, normalmente en esta etapa ofrecemos hacer o no hacer algo, dejar de fumar, dejar de comer, dejar de pelear, etc., a cambio de la recuperación de la persona ausente o de aquello perdido.

**Depresión.** Puede ser a consecuencia de no haber obtenido los resultados deseados en la negociación, también se considera que llega como resultado de la ira y el coraje no manifestado en su momento, esta es una de las etapas más difíciles y complicadas, sin embargo, su existencia indica que la aceptación de la pérdida va siendo más probable, porque en cierta manera estamos manifestando la rendición, en una lucha contra lo innegable.

**Aceptación.** En esta etapa aceptamos plenamente la pérdida y comenzamos a funcionar de una forma más armónica y cordial con nosotros mismos, con las demás personas y con nuestro entorno.

Así mismo, la Dra. Elizabeth Kübler-Ross (1997) señala que estas etapas no tienen por qué suceder de manera lineal (1, 2, 3, 4, 5...), por lo que se puede esperar experimentarlas de forma aleatoria e incluso vivir varias a la vez. (p. 217-219).

Cada persona vive el duelo de una manera distinta, acorde a su personalidad y circunstancias, y muchas veces existen alteraciones en este proceso, como señala Gómez (1994), existen diversas tipologías de duelos, entre los que se encuentran:

-**Duelo anticipado.** Es el duelo expresado con anterioridad a la pérdida que se percibe como inevitable y concluye con la pérdida esperada, independientemente de las reacciones que vengan a continuación. Puede aumentar de intensidad a medida que se hace más inminente la pérdida esperada.

-**Duelo retardado, inhibido o negado.** Es potencialmente patogénico el duelo cuya expresión es inhibida o negada porque la persona simplemente no afronta la pérdida. Puede prevalecer una falsa euforia, que sugiere la tendencia patológica de la aflicción.

-**Duelo crónico.** Este tipo de reacción luctuosa se arrastra durante años: el superviviente es absorbido por constantes recuerdos y es incapaz de reinsertarse en el tejido social.

-**Duelo patológico.** La reacción a la pérdida o los mecanismos de defensa son de tal intensidad que la persona ha de recurrir a la ayuda profesional y terapéutica (...) La importancia de valorar ideas suicidas y el riesgo de suicidio no debe ser sobrestimada, la pérdida de un ser querido es una de las causas más comunes de suicidio y se podrían evitar pérdidas de vida innecesarias si nos enfrentáramos a las implicaciones de este hecho. (p. 311-312)

El psicólogo y el trabajador social tendrán una importante labor en el proceso de duelo, y como señalan Loncán et cols (2007), será el trabajador social quien tiene la obligación tanto profesional como ética en Cuidados Paliativos de “intentar mejorar, paliar y ayudar sobre el entorno, la familia, el paciente y el equipo. Por encima del utilitarismo social los Trabajadores Sociales deben tender, en CP, a no valorar únicamente los recursos y el reparto más igualitario de estos, sino tender más a humanizar la asistencia tanto a los pacientes como la familia, dada su situación de final de vida, valorando las necesidades particulares de cada caso.”



Muy ilustrativo acerca este binomio de la humanización-deshumanización en la intervención con el paciente comentado por Loncán, es un fragmento de Kübler-Ros (1969) sobre la situación del enfermo:

Puede pedir a gritos descanso, paz y dignidad, pero solo recibe infusiones, transfusiones... puede querer que una sola persona se detenga un mínimo a hacerle una pregunta, pero encontrará una docena de personas preocupadas por su ritmo cardiaco, su pulso, sus funciones pulmonares, sus secreciones o excreciones, pero no por él como ser humano. (p. 23).

Como profesionales de un equipo interdisciplinar, lo primero que debemos lograr es construir conjuntamente un clima que ofrezca al paciente serenidad, calidez y disponibilidad, fundamental en cualquier buena relación de ayuda. Todo esto sin olvidar que las decisiones que prevalecerán no son las nuestras pues son ellos quienes están sufriendo.

Por último, ¿Cuándo podemos decir que finaliza el duelo? Como hemos señalado al inicio de este capítulo, en CP muchos procesos de duelo finalizan con la muerte del enfermo. Sin embargo, según la SECPAL este proceso termina cuando “las tareas del proceso han sido finalizadas. Por lo tanto, no hay respuesta concreta. Dos años es la fecha más aceptada. El hablar de la persona desaparecida sin dolor es un indicador de que el duelo ha terminado. Hay personas que nunca completan el duelo reapareciendo la pena de vez en cuando.”

## 5. EL TRABAJO SOCIAL EN EL ÁMBITO SANITARIO

### 5.1 Trabajo Social Sanitario.

El Trabajo Social Sanitario, (de ahora en adelante TSS) surge como nueva disciplina integrada en el sistema sanitario de la necesidad de atender no solo las cuestiones de salud que presentan los pacientes sino también aquellos aspectos sociales (familiares, psicológicos, espirituales, económicos, etc.) que pueden empeorar o aliviar su enfermedad significativamente.

Este novedoso escenario de intervención se refleja en la Ley 16/2003 de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, que definió la atención sociosanitaria como "aquella que comprende el conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social".

Este creciente interés por el aspecto biopsicosocial ha propiciado una visión holística del paciente pasando a tener en cuenta aspectos clínicos, funcionales cognitivos y sociales. Esta valoración es llevada a cabo por un equipo interdisciplinar formado por médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales que conjuntamente elaboran un plan de intervención integral adaptado a las necesidades de cada caso en particular.

La visión holística realizada por el equipo interdisciplinar y, en este caso, por el trabajador social, encuentra su reflejo en la definición de la actividad profesional del trabajador social de la Asamblea de la Federación Internacional de Trabajadores Sociales (2000):

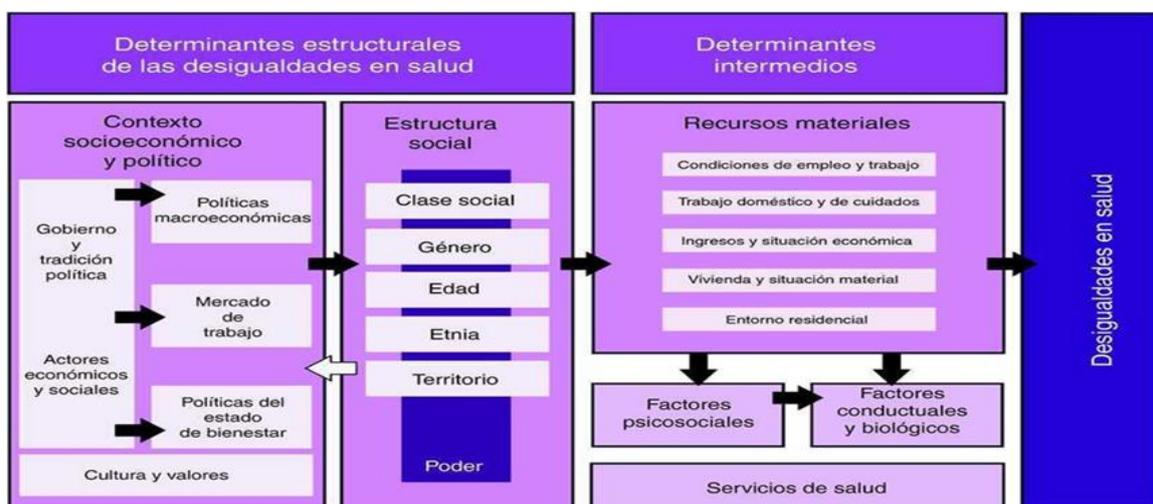
La actividad profesional del trabajador social, tiene por objeto la intervención ante las necesidades sociales para promover el cambio y la resolución de problemas en las relaciones humanas, así como el fortalecimiento y la libertad de la sociedad para incrementar el bienestar. Para ello utiliza teoría sobre el comportamiento humano y los sistemas sociales y aplica una metodología específica que integra el trabajo social de caso, grupo y comunidad. El trabajo

social interviene en aquellos puntos en los que las personas interactúan en su entorno y considera fundamental los principios de los derechos humanos y justicia social.

Concretando el área al ámbito sanitario, Amaya Ituarte (1992) citada en Abreu (2009) define la actividad del trabajador social sanitario (TSS) como “La actividad profesional que tiene por objeto la investigación de los factores psicosociales que inciden en el proceso de salud–enfermedad, así como el tratamiento de los problemas psicosociales que padecen en relación a las situaciones de enfermedad, tanto si influyen en su desencadenamiento como derivan de ellas” (p. 73-74).

Diversos estudios demuestran que un estilo de vida saludable y el contexto social donde una persona desarrolla su vida son determinantes a la hora de gozar de un estado de salud óptimo. Entendemos por contexto psicosocial las circunstancias en las que las personas nacen, se desarrollan, envejecen y mueren. Como se muestra en la siguiente tabla, los servicios de salud no son más que una pieza de un gran engranaje de condicionantes (contexto socioeconómico y político, estructura social, recursos materiales...). Es por ello que cuando se trata a los pacientes poniendo énfasis en la atención meramente sanitaria, se deja de lado la atención psicosocial y los problemas de salud nunca estarán tratados en su totalidad. A continuación, por medio del siguiente cuadro, se muestran los factores determinantes que inciden en las desigualdades en salud presentes en la sociedad.

**Tabla 2: Determinantes de las desigualdades en salud.**



Fuente: Gaceta Sanitaria (2012), Vol. 26, nº 2.



El Libro Blanco del Título de Grado en Trabajo Social (2004), estipula el perfil profesional del profesional del Trabajo Social, así como el conjunto de competencias correspondientes para el desarrollo de su labor. Además, la Universidad de Valladolid se ha servido de este documento como base para la elaboración de su Memoria Verificada (2010) por la que se establece la ordenación de las enseñanzas universitarias. De esta manera, encontraremos en dicha Memoria, todos los aspectos relativos tanto a la actividad profesional del trabajador social recogidos en el Libro Blanco y en la Asamblea de la Federación Internacional de TS como a la definición de TSS de Ituarte.

En este sentido, se concluye que el profesional debe estar capacitado para el ejercicio profesional como trabajador social y para la aplicación de prácticas y el desarrollo de funciones recogidas la memoria (2010), como “la valoración diagnóstica, el pronóstico, el tratamiento y la resolución de los problemas sociales, aplicando la metodología específica de la intervención social de caso, familia, grupo y comunidad, y capacitar para planificar, programar, proyectar, aplicar, coordinar y evaluar servicios y políticas sociales”. Entre las funciones se encuentran aquellas de “información y orientación, prevención, asistencial, de planificación, docente, de promoción e inserción social, de mediación, de supervisión, de evaluación, gerencial, de investigación y de coordinación” (p. 12).

Como se manifiesta en la definición de la Asamblea de la Federación Internacional de TS (2000) y en la de Ituarte (1992), la memoria verificada del Título de Grado en Trabajo Social (2010), señala la importancia de que los trabajadores posean una adecuada comprensión de:

las estructuras y procesos sociales, el cambio social y del comportamiento humano, que les capacite para intervenir en los contextos sociales e institucionales en los que viven los individuos, familias, grupos, organizaciones y comunidades, asistiendo, abordando conflictos, ejerciendo tareas de mediación, ayuda, educación, defensa, animación y transformando dichos contextos, incluyendo los políticos sociales; participar en la formulación y evaluación de políticas, servicios e iniciativas sociales; contribuir a la ciudadanía activa mediante el “empowerment” y la garantía de los derechos humanos y sociales; y, trabajar en la prevención de los problemas sociales.

Todo ello con el fin último de contribuir, junto con otros profesionales a la integración social de personas, familias, grupos, organizaciones y comunidades, la constitución de una sociedad cohesionada y el desarrollo de la calidad de vida y del bienestar social.

El Trabajo Social es la disciplina que sustenta teórica y metodológicamente la actividad profesional del Trabajador Social y del Asistente Social, que tiene por interés el estudio e intervención en situaciones relativas al bienestar social individual y colectivo desde la perspectiva de los derechos sociales. El Trabajo Social interviene en los puntos en los que las personas interactúan con su entorno. Los ámbitos de intervención de estos profesionales, entre otros, son los siguientes:

- Servicios Sociales Básicos: de atención primaria, emergencias sociales, de atención domiciliaria.
- Servicios Sociales Específicos: personas sin hogar, personas mayores, infancia y familia, mujer, personas con discapacidad, inmigrantes y refugiados... Salud (atención sociosanitaria, atención primaria y atención hospitalaria, salud mental, atención a drogodependientes...); Educación; Justicia; Empresa; Vivienda; y otros ámbitos (análisis y desarrollo organizacional, marketing social, defensa de derechos humanos, mediación familiar, etc.). (p. 12-13).

## **5.2 Evolución y situación actual del Trabajo Social en el ámbito sanitario en España.**

Como señala Díaz de Mera (2017), a pesar de todos los intentos llevados a cabo en las últimas décadas por subsanar la falta de coordinación entre lo social y lo sanitario, actualmente todavía no existe una coordinación homogénea y estructurada en cuanto a esta cuestión se refiere. La Comisión de Análisis y Evaluación del SNS (Comisión “Abril”) en 1991, planteó una serie de propuestas para subsanar esta problemática a través del siguiente organigrama:

Ilustración 4: Fundamentos del modelo de atención sociosanitaria.



Fuente: 'El trabajo social sanitario y su integración en el sistema público de salud. Una propuesta desde el modelo de gestión sanitaria de las mutuas colaboradoras con la seguridad social en España'. Revista Internacional de Trabajo Social y Ciencias Sociales, nº13. Díaz de Mera, E. (2017).

Posteriormente, en 1993, se firmaba un Acuerdo Marco Interministerial (Ministerio de Asuntos Sociales y Ministerio de Sanidad) dirigido al desarrollo de programas coordinados entre sí para la atención de colectivos como el de las personas mayores o las personas con discapacidad, entre otros. La finalidad de este acuerdo era garantizar una continuidad en la intervención y ofrecer unos servicios interdisciplinares e integrales.

Más tarde, en 1997 se dio un paso más a través del Acuerdo del Congreso de los diputados para la consolidación y modernización del Sistema Nacional de Salud, instando al gobierno a al Gobierno a "Instrumentalizar alternativas para la asistencia socio-sanitaria".

Por su parte, destaca por su gran importancia la Ley 16/2003 de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, en cuyo artículo 14 se define la prestación socio-sanitaria como "la atención que comprende el conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales



para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social”.

Como mencionábamos al inicio de este apartado, observamos una heterogeneidad en lo que a nivel autonómico se refiere, pues varias Comunidades Autónomas (de ahora en adelante CCAA) cuentan con sus propios instrumentos de coordinación de la atención socio-sanitaria que centralizan la información y coordinan las actuaciones entre Sanidad y Servicios Sociales.

Entre ellas se encuentran Cataluña con su programa “Vida Als Anys”, Navarra con sus dos organismos autónomos “el Servicio Navarro de Salud – Osasunbidea” y “el Instituto Navarro de Bienestar Social”, Castilla y León con su II Plan Socio Sanitario, Aragón con una gerencia única que integra todos los recursos, Cantabria con una consejería única para sanidad y servicios sociales y por último, Extremadura con la Dirección General de Atención Socio-sanitaria y Salud.

Esta heterogeneidad y falta de coordinación desvirtúan el TSS, hecho que amargamente confirmamos con lo que destaca Díaz de Mera (2017), y es que, “a pesar de la insistencia de los colectivos implicados, aún no está reconocido por ley el trabajo social como profesión sanitaria, que implica una cualificación y un área de trabajo específica, siendo desempeñadas sus funciones por trabajadores sociales generales” (p. 110).

### **5.3 El Trabajador Social integrado en el sistema sanitario.**

Como ha señalado con anterioridad la Asamblea de la Federación Internacional de Trabajadores Sociales (2000), el trabajador social debe atender múltiples aspectos en sus intervenciones, por ello es preciso que posea determinadas competencias y capacidades para lograr tener la visión holística del paciente y la realidad que le rodea necesaria e intervenir sobre todos sus aspectos.

Una herramienta de referencia donde podemos encontrar estipuladas dichas competencias y capacidades es la Memoria verificada del Título de Grado en Trabajo



Social (2010). En ella aparecen las capacidades que debe poseer el Trabajador Social enmarcadas en su ejercicio profesional, delimitadas en:

La utilización y aplicación de la valoración diagnóstica, el pronóstico, el tratamiento y la resolución de los problemas sociales, aplicando una metodología específica de la intervención social micro y macro, y capacitar para planificar, programar, proyectar, aplicar, coordinar y evaluar servicios y políticas sociales. El ejercicio profesional conlleva el desarrollo de funciones diversas: información y orientación, prevención, asistencial, de planificación, formativa, de promoción e inserción social, de mediación, de supervisión, de evaluación, gerencial, de investigación y coordinación. (p. 24).

A su vez, en dicha Memoria (2010), encontramos también un compendio acerca de las competencias (específicas y transversales). Entre las competencias específicas destacan la planificación, el apoyo a las personas y sus redes, la promoción de personas, familias, grupos, comunidades, etc., la preparación y el posterior desarrollo de planes de intervención, la investigación, sistematización y gestión (de conocimientos, recursos, prácticas, situaciones, etc), la mediación, y la capacidad de trabajar en equipo (equipos multidisciplinares) manteniendo en todo momento la objetividad y asertividad profesional.

A las competencias específicas es necesario incorporar las denominadas transversales, estas, habitualmente se dividen en instrumentales, personales y sistémicas. Las llamadas competencias instrumentales se caracterizan por la capacidad resolutoria del profesional, de organización, planificación y gestión, toma de decisiones, comunicación, etc... A estas hay que sumarle las competencias personales, de gran utilidad dentro de un equipo interdisciplinar (trabajo en equipo, habilidades sociales, razonamiento crítico, etc.). Por último, nos encontramos con las sistémicas, que son aquellas que nos permitirán adaptarnos a nuevas situaciones, a ser creativos, autodidactos, emprendedores... (p. 25-27).

Adentrándonos más en el terreno sanitario, el Documento de Consenso Funciones del Profesional de Trabajo Social Sanitario en el Sistema de Salud de Castilla y León (2013) se definen las funciones generales del TSS como:

el ejercicio propio de una profesión que luego puede desarrollarse en diferentes campos de actividad y áreas de atención. Partiendo de esta premisa, los modelos de intervención proactivos en trabajo social sanitario, toman como punto de inicio el estudio social de los riesgos y sobre todo, diagnostican la existencia de problemas si los hubiera, estableciendo un plan de trabajo en función de los mismos, que persiga su resolución y que debe estar perfectamente integrado en el plan de intervención global realizado por el equipo multidisciplinar.

Son funciones generales del Trabajo Social Sanitario:

1. Incorporar y favorecer la inclusión de la perspectiva social en todas las actividades, ámbitos asistenciales y profesionales de los centros sanitarios.
2. Identificar los factores y situaciones de riesgo social relacionados con la salud en individuos, familias y comunidad.
3. Realizar el estudio y elaborar el plan de intervención social que complete la atención integral del proceso de salud-enfermedad como parte del trabajo en equipo.
4. Participar en la elaboración, desarrollo, implantación y evaluación de los procesos asistenciales, así como en los programas de salud y la cartera de servicios, aportando la dimensión social.
5. Proporcionar orientación, apoyo psicosocial y asesoramiento a la persona enferma, a la familia y a la comunidad.
6. Promover la utilización adecuada de los recursos del Sistema de Salud tanto en su gestión como en la cooperación con otros sistemas asistenciales, con el fin de garantizar la continuidad de cuidados y la sostenibilidad de los recursos públicos.
7. Fomentar la participación de profesionales de salud en actividades comunitarias que corresponsabilizan a la ciudadanía en la creación de entornos más saludables.



8. Facilitar la comunicación y coordinación con el Sistema de Servicios Sociales y con otros sistemas que garanticen una atención integral, evitando la prestación de servicios inconexos.
9. Participar y fomentar actividades de promoción y prevención de la salud, dirigidas a individuos, familias y comunidad, así como a colectivos específicos por causa de enfermedad o exclusión social.
10. Participar en los planes de formación continuada, de la formación pregrado y posgrado, así como diseñar y colaborar en proyectos de investigación relativos a la salud y factores psicosociales.
11. Registrar la actividad realizada y emitir cuando sea preciso el correspondiente informe social. (p. 19-20).

## 6. EL TRABAJO SOCIAL EN CUIDADOS PALIATIVOS

Vivimos en una sociedad en constante evolución, esto provoca un cambio en las necesidades de la población y, sobre todo, en la forma de darle respuesta a estas. Cada vez somos más exigentes con los servicios que nos atienden, lo que ha propiciado la integración de diferentes disciplinas dentro del sistema de salud, entre las que se encuentra el Trabajo Social. La clave para una atención integral y de calidad está en la interdisciplinariedad ya que un paciente con una enfermedad terminal tiene una serie de situaciones, necesidades y problemáticas de gran complejidad que una sola disciplina no puede darle respuesta. La figura del trabajador social es fundamental desde un primer momento pues será este quien hará tomar conciencia al enfermo y sus familiares de la situación a la que se deberán enfrentar. A su vez, la presencia del trabajador social será estrictamente necesaria en casos en los que la familia no quiere o no puede hacerse cargo del paciente.

Los poderes públicos han tomado conciencia de la situación apenas descrita y fruto de ello el Ministerio de Sanidad y Consumo elaboró en 2001 el “Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo.” El fin del Plan consiste en “garantizar el derecho legal e individual de los enfermos en situación terminal a la asistencia, en cualquier lugar, circunstancia o situación.”

El objetivo general del Plan es “mejorar la calidad de vida de enfermos en situación terminal y sus familias, de manera racional, planificada y eficiente, garantizando los cuidados paliativos según los principios rectores del Sistema Nacional de Salud:

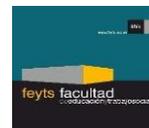
- Ofreciendo una cobertura que responda a las necesidades, con financiación preferentemente pública.
- Impulsando la coordinación de los niveles asistenciales y de los recursos disponibles, aprovechando todos los existentes.
- Asegurando la equidad, sin distinciones de tipo de enfermedad ni ámbito de atención.
- Proporcionando calidad, efectividad, y eficiencia en el uso de los recursos.
- Consiguiendo la satisfacción de pacientes, familias y profesionales.

Los objetivos específicos son:

- Facilitar un modelo de trabajo que permita el abordaje interdisciplinar de las necesidades del paciente.
- Facilitar la coordinación con otros sectores implicados, dentro de un programa de atención integrado y personalizado para cada paciente.
- Orientar la atención al domicilio del paciente como lugar más idóneo para seguir su evolución, control, apoyo y tratamiento en esta fase final.
- Asegurar el desarrollo e implementación de estándares para la atención adecuada.
- Impulsar la formación de los profesionales implicados, así como de las familias o cuidadores.

En el plano autonómico, en Castilla y León es interesante destacar, por una parte, el Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León 2017-2020. Este modelo se centra en que toda la atención esté coordinada y responda eficazmente a todas las necesidades que presenten los pacientes en la situación producida por una enfermedad terminal en una fase avanzada. Por otra parte, la Ley 8/2010, de 30 de agosto, de Ordenación del Sistema de Salud de Castilla y León supone el marco legal referente a cuidados paliativos en la Comunidad Autónoma de Castilla y León. Esta Ley tiene por objeto: "establecer el marco legal de las acciones que permitan hacer efectivo el derecho, constitucionalmente reconocido, a la protección integral de la salud, al amparo del artículo 13.2 del Estatuto de Autonomía, así como la ordenación del Sistema de Salud de Castilla y León."

Por su parte, el País Vasco también reconoce la importancia de ofrecer una continuidad y una adecuada coordinación en los servicios ofrecidos a este tipo de pacientes. Fruto de ello se crea el Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020, donde uno de los temas principales del Plan es que se establece un modelo de atención homogéneo y equitativo para todos los pacientes que precisen Cuidados Paliativos en cualquier nivel asistencial. Además, se presenta la necesidad de un Plan Individualizado de Atención (PIA) que tenga en cuenta la dificultad de cada caso a nivel físico, social y emocional. En este Plan, la coordinación entre los profesionales de los diferentes niveles asistenciales es la pieza clave para lograr la continuidad asistencial efectiva buscada.



Como sostiene Agrafojo (1994) es labor del trabajador social “conocer los servicios y recursos de que dispone la comunidad a que pertenece el enfermo y ha de mantener estrecha coordinación con los mismos, ya que, en el campo de cuidados paliativos, el tiempo es fundamental” (p. 353). Esto conlleva que sea responsabilidad del trabajador social hacer de nexo entre las demandas del paciente y sus familiares y los servicios y recursos de las instituciones. Todo esto sin olvidar que no debemos caer en actitudes paternalistas o provocar relaciones de dependencia.

En este sentido, es interesante mencionar la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud 2010-2014, que tiene como misión: “Mejorar la calidad de la atención prestada a los pacientes en situación avanzada y terminal y sus familiares, promoviendo la respuesta integral y coordinada del sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía y valores”, y como objetivo para lograrlo: “Establecer compromisos apropiados, viables y medibles por parte de las CCAA para contribuir a la homogeneidad y mejora de los Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud”.

A pesar de contar con diversas Estrategias y Normativas que regulan los cuidados paliativos, nuestro Sistema Nacional de Salud presenta una grandísima carencia, pues no hay una Ley Nacional de Cuidados Paliativos con igualdad de acceso para todos los ciudadanos en todas las CCAA. Existe una gran heterogeneidad autonómica en el que cada CCAA presenta sus propias Leyes, Estrategias y Planes en materia de este tipo de cuidados.

Varios han sido los esfuerzos por parte de los partidos políticos para conseguir instaurar una Ley que regule los cuidados paliativos a nivel nacional. La proposición de Ley centralizadora a nivel nacional comenzó el 3 de abril de 2017 en el Congreso, de la mano del partido político Ciudadanos, pero todavía no se ha logrado llegar a un acuerdo para implantarla. La consecuencia directa de esta Ley sería la aplicación en todo el territorio nacional, superando las normas autonómicas existentes al respecto en ciudades y comunidades como Madrid, Andalucía, País Vasco, Valencia, Navarra o Baleares. Algunas comunidades lo han interpretado como un intrusismo competencial, como en el caso del País Vasco, donde el Partido Nacionalista Vasco votó en contra de esta proposición de Ley.

## **6.1 Objetivos del Trabajo Social en cuidados paliativos.**

La intervención principal en cuidados paliativos tiene lugar con el enfermo y su familia, ya que son ellos los que nos expresarán directamente sus necesidades y deseos para mejorar su bienestar y calidad de vida.

Novellas (2000) delimita los objetivos del trabajo social en cuidados paliativos estableciendo una distinción entre objetivos generales y específicos:

- Los objetivos generales del trabajador social, así como los del resto del equipo, van encaminados al confort y la calidad de vida, que también deberían ser definidos por la persona enferma y su familia.
- Los objetivos específicos se definirán marcando unos propósitos terapéuticos y un plan de actuación adecuado a cada circunstancia. (p 15-16).

Una característica de trabajar en cuidados paliativos que condiciona la forma de intervención es la brevedad del tiempo del que se dispone, por lo que hay que centrarse en resolver aspectos concretos. Teniendo en cuenta que el fin último es mejorar la atención a la persona enferma, Novellas (2000) establece una serie de objetivos encaminados a:

- Ayudar a saber llevar el sufrimiento a través de la comprensión de la enfermedad y su naturaleza, aliviando de esta manera el impacto producido por la misma.
- Favorecer el aumento de la capacidad cuidadora aportando todos aquellos elementos que propicien la autonomía y seguridad en la participación del ciudadano.
- Fomentar el buen nivel de comunicación entre los miembros implicados, que revertirá en una mejoría del entendimiento y en una unificación de criterios para la optimización de los objetivos.
- Compartir la diversidad de circunstancias y/o problemas que se produzcan en cada situación, caso o área de intervención.
- Reforzar la identificación de los propios recursos a fin de sacar el máximo provecho de los mismos.

- Orientar hacia la resolución de temas prácticos o complicaciones que se puedan plantear aportando información, asesoramiento y/o contactando con los recursos más idóneos.
- Asesorar en todos aquellos aspectos que se consideren necesarios para conseguir una buena evolución del proceso de duelo. (p. 16-17).

## **6.2 Áreas de actuación.**

En cada una de las áreas de actuación el trabajador social tiene un papel y unas funciones que desempeñar. En cada una de ellas sigue un patrón compuesto por los objetivos de trabajo, la metodología y las tareas específicas que llevará a cabo. La siguiente tabla nos dará una visión general de las funciones desempeñadas en cada área de actuación:

**Tabla 3: Áreas de actuación en cuidados paliativos.**

1. Con el equipo	2. Con la persona	3. Con la Familia	4. Con la comunidad
1.1 Niveles	2.1 Metodología	3.1 Objetivos	4.1 Recursos
1.2 Metodología	2.2 Tareas	3.2 Metodología	4.2 Coordinación
1.3 Tareas		3.3 Tareas	4.3 Divulgación y difusión

Fuente: elaboración propia a partir de los datos obtenidos de "Trabajo Social en Cuidados Paliativos", Novellas, A. (2000).

### *6.2.1 Con el equipo.*

Antes de comenzar a analizar esta área de actuación, es interesante contraponer las aportaciones de Saunders, precursora de los cuidados paliativos como los conocemos hoy, con los conocimientos y técnicas de los que disponemos hoy en día. Llama la atención que lo que actualmente conocemos como equipo interdisciplinar formado por diversos profesionales, en 1980 este equipo estaba compuesto tan solo por médicos y enfermeros. Esto se debe a que hasta 1987 los cuidados paliativos no fueron reconocidos como especialidad médica, por lo que el abordaje de estos era bastante

pobre. No sería hasta unas décadas después cuando florecerían todos los avances en esta materia.

Dentro del equipo interdisciplinar, una función clave del trabajador social en el abordaje e intervención con el paciente y con sus familiares es, como señala Agrafojo (1994) “el intentar adelantarnos a la demanda, saber entresacar la necesidad latente, con el fin de no actuar cuando esta produce sus efectos negativos, sino antes; actuando pues, de forma preventiva. La prevención de situaciones de riesgo es uno de los pilares básicos donde se ha de sustentar el Trabajo Social.”

Novellas (2000), también señala una serie de aspectos que consideran de responsabilidad del trabajador social hacia el equipo aunque los trabajos que se realicen en esta materia sean compartidos por otros miembros. Los diferentes niveles en los que el trabajador social participa son los siguientes.

### 1.1 Niveles

#### a) Los propios de su disciplina:

- Aportar conocimiento en materia de aspectos psicosociales, detección de problemas y experiencias de tratamiento
- La oferta pública y privada de recursos de los que dispone la comunidad donde se está trabajando, ya sean sociales o sanitarios.

#### b) Aportación de datos/ conocimientos recogidos en la atención directa:

- Diagnóstico y encuadre de las familias.
- Valoración de la situación social del enfermo y su familia en su entorno.
- Evaluación de las necesidades familiares y de sus propios recursos para su resolución.

#### c) En la toma de decisiones:

- Participación en la elaboración del plan de actuación interdisciplinar de cada caso.
- Establecimiento conjunto de prioridades de trabajo, tanto asistenciales como de investigación y docencia.

#### d) Organizativas:

- Conexión y derivación hacia los recursos sociales y socio-sanitarios.
- Garantía de continuidad en la atención global
- Cooperación con las necesidades de la comunidad en lo que al campo de cuidados paliativos se refiere.
- Coordinación con el equipo de voluntariado como una aportación social.
- Sensibilización de la población y enlace entre necesidades sociales detectadas y los organismos competentes.

#### e) Relacionales:

- Aportación de conocimientos en lo que respecta a la dinámica de grupos.
- Participación en la detección y evaluación de problemas dentro del equipo
- Trabajo conjunto en la investigación y mejora asistencial del equipo

### 1.2 Metodología

- Recoger los datos necesarios para obtener conocimiento socio-familiar y elaborar un diagnóstico de encuadre de la persona enferma y su familia.
- Documentar los datos obtenidos en la historia general de la persona enferma, de manera que sean accesibles a cualquiera de sus miembros.
- Registrar los objetivos de intervención de acuerdo con las decisiones tomadas conjuntamente con el equipo a corto o largo plazo.
- Reflejar en la historia cada intervención realizada, su objetivo, los resultados obtenidos y las cuestiones o gestiones pendientes.

### 1.3 Tareas

- Conocer, en la medida de lo posible, cada recurso existente y elaborar un fichero o una documentación de cada recurso, que sea ágil y accesible.



- Ponerse en contacto con las personas responsables del recurso que facilitamos a la persona enferma o familiares, para garantizar eficacia de la continuidad.
- Aportar al equipo la documentación o referencias bibliográficas que se consideren idóneas, para enriquecer los conocimientos de los aspectos socio-sociales, de grupo, voluntariado u otros.
- Participar en las reuniones interdisciplinarias y de voluntariado.
- Aportar la documentación válida para la difusión propia del recurso hacia la comunidad.
- Coordinación de actividades de ocio, con otros equipos, actividades o programas, grupos de apoyo... (p. 19-24).

### 6.2.2 Con la persona

Como venimos destacando, la intervención en cuidados paliativos ha sufrido una importantísima evolución a lo largo de la historia, por ello, es interesante conocer como se trabajaba con el enfermo terminal en los inicios de este tipo de cuidados. Lo haremos de la mano de Saunders (1980), quien hace décadas establecía que “lo que no haya aprendido en la educación de la vida -el paciente- es demasiado tarde para que lo aprenda formalmente en el momento de su muerte.” (p. 250-251). Por lo que su visión estaba orientada a “enseñar” al paciente a llegar a una buena muerte, esto se consigue mentalizando al paciente de que debe ser activo en el trato con ella, evitando afrontar la muerte con pasividad. Ya en aquella época Saunders vaticinaba que aún quedaba un amplio panorama para brindar una atención adecuada al paciente y sus familiares.

En tan solo dos décadas, las investigaciones y los estudios produjeron tal avance en esta materia que los conocimientos que tenemos hoy en día parecerían impensables en aquella época. Actualmente, como señala Novellas (2000) la intervención con la persona está encaminada a:

Contribuir en los objetivos generales de los cuidados paliativos, de atención integral e individualizada, poniendo los medios necesarios para conseguir

expectativas personales planteadas por la propia persona enferma. Es probable que ésta tenga dudas a lo que se refiere a tramites, derecho a un tipo de pensión, testamentos, el futuro de la familia u otras múltiples cuestiones que la persona puede considerar importantes para él y que siente necesidad de manifestar, compartir o comunicar. (p. 24).

### 1.1 Metodología

#### a) Recogida de datos:

- Cómo vive su enfermedad y cuáles son sus preocupaciones socio-familiares.
- Los miembros de referencia y el grado de comunicación y relación existente en el momento actual y el anterior a la enfermedad. Identificar los cambios habidos al respecto.
- Los aspectos relacionales o emocionales no resueltos.

#### b) Toma de decisiones:

- Pactar con la persona enferma las actuaciones a llevar a cabo en función de sus objetivos.

### 1.2 Tareas

- Realizar una primera entrevista para presentar al trabajador social, donde se recogerán un mínimo de datos sociales que es necesario conocer.
- Siempre que sea posible, se intentará realizar una entrevista de forma individual con la persona enferma, se intentará que sea el máximo de abierta posible.
- Ofrecer su servicio a petición de la persona enferma.
- Informar, gestionar y orientar de cara a resolver los temas prácticos pendientes y contactar con los recursos adecuados.
- Facilitar elementos de apoyo. (p. 25).



### 6.2.3 Con la familia.

Antes de comenzar a analizar esta área de actuación más en profundidad, cabe destacar, como bien señala Agrafojo (1994) que “la demanda principal es de tipo humano. La ansiedad, el sufrimiento, la incapacidad y la impotencia son siempre personales y solo pueden abordarse a través del acercamiento individual. Si este tipo de necesidad no se cubre, lo demás sirve de bien poco”.

De la misma manera que hemos analizado los inicios de la intervención en CP con la persona, Saunders ofreció una visión superficial acerca de como debe ser la relación con la familia. De esta manera, Saunders (1980) puso de manifiesto que “el médico no tiene que subordinar el interés del paciente al de sus familiares”, si bien es verdad que reconoce que la familia tiene también importancia en la intervención con el paciente. Una vez más, Saunders (1980) señala que esta área de actuación “necesita una mayor exploración de la que se le concede generalmente.” (p. 250).

Muy acertada es la definición que nos ofrecen Donoso y Saldías (1998) citados en Vanzini (2010) acerca de la labor del trabajo social cuando se trabaja con familias:

El trabajo social familiar es una forma especializada de trabajo social, que entiende como unidad de trabajo a la familia y sus relaciones familiares, considerando el contexto en la cual está inserta. A través de este se pretende atender los problemas psicosociales que afectan al grupo familiar, generando un proceso de relación de ayuda, que busca potenciar y activar tanto los recursos de las propias personas, los de la familia y de las redes sociales. (p. 190).

Cabe destacar que en esta área de actuación es muy importante tener presente y respetar el ‘ciclo vital de la familia’ si queremos conocer la situación del paciente terminal. En este sentido, tal y como lo define Ríos (2005) citado en Vanzini (2010), ‘entendemos como ciclo vital al proceso de evolución esperable’. (p. 192).

Vanzini (2010) se realiza la siguiente pregunta: “¿Qué necesidades pueden tener las familias, cuando hay un paciente paliativo?”:



Pues bien, las mismas pueden ser de diferente 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. La adecuada adaptación de las familias a la realidad estará condicionada por la identificación de estas necesidades y por la capacidad de enfrentarse a la gestión de las contrariedades que les afectan. (p. 192-193).

En este sentido, Marrero et cols (1994) sostienen que: “cuando a la familia se le comunica el diagnóstico de la enfermedad maligna terminal, sufre una impactante alteración psicoemocional, y pasará por un periodo de estrés, ya que debe afrontar:

- La enfermedad y muerte de su ser querido.
- Los cambios en la estructura, funcionamiento y sistema de vida de sus miembros.
- Y anticipar el dolor que se presentará tras la pérdida.” (p. 289).

Dentro de este proceso, existen una serie de factores que influyen en la capacidad de las familias para enfrentarse a estas situaciones con mayor o menor dificultad, Marrero (1994) los expone como:

**Tabla 4: Factores que influyen en la capacidad de las familias para enfrentarse a situaciones de enfermedad terminal.**

FACTORES					
Características personales individuales	Historia previa de pérdida	Relaciones familiares	Recursos socio-económicos	Tipo de enfermedad y muerte	Identidad y papel que juega en la familia el paciente
Recursos para afrontar las situaciones de estrés y el tipo de relación con el ser querido y con los demás miembros familiares.	Una familia que ha sufrido muertes anteriores se encuentra más vulnerable.	Los conflictos previos se exacerbaban ante la situación de estrés, dificultando las relaciones con el paciente y el equipo.	Las familias que cuentan con un adecuado apoyo social y económico, presentan una mayor estabilidad emocional y un menor riesgo de desorganización familiar.		

Fuente: elaboración propia a partir de los datos obtenidos de "Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales", Gómez Sancho, M. (1994).

Por su parte, Novellas (2000) ahonda minuciosamente en esta área y afirma que "en nuestra cultura, la familia suele ser la principal fuente de apoyo de la persona enferma y de que la situación límite en que se encuentran sus miembros puede provocar en ellos alteraciones tanto emocionales como prácticas que dificulten su capacidad para atenderlas". (p. 26).

Como hemos señalado al inicio del capítulo, la importancia de la familia como área de actuación es de gran importancia y es por ello que, como señala Novellas (2000): "Las atenciones que requiere la familia son múltiples: desde una buena calidad de

información, al apoyo y la educación en los cuidados, etc. Por tanto, cada profesional del equipo realizará con ellos diferentes tipos de intervención.” (p. 26).

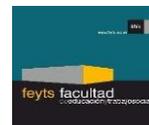
Es labor del trabajador social efectuar un diagnóstico a través del contacto con la familia y de la información aportada por el equipo interdisciplinar para poder llevar a cabo posteriormente un plan de intervención. Además de apoyar a la familia, el trabajador social tiene definidos unos objetivos específicos que Novellas (2000) señala a continuación:

### 3.1 Objetivos

- Analizar conjuntamente cuáles son sus necesidades y preocupaciones actuales.
- Valorar su capacidad de adaptación emocional y las causas que lo dificultan.
- Descubrir con ellos los propios recursos personales para afrontar la situación, analizando sus comportamientos premórbidos y sus experiencias ante situaciones similares.
- Ayudarlos en la consecución de los objetivos planteados para una apropiada atención de la persona enferma, ejerciendo, si es necesario, como vínculo mediador en las relaciones entre las diferentes figuras implicadas en cada caso.
- Aportar aquellos elementos de comprensión y apoyos necesarios que faciliten un incremento de la propia seguridad.
- Informar, orientar, facilitar recursos de la comunidad y efectuar una correcta derivación de los mismos, ofreciendo seguridad y continuidad en la atención.

### 3.2 Metodología

- Recogida de datos:
  - Núcleo familiar y de convivencia y su periodo en el ciclo vital.
  - Las funciones emocionales existentes dentro de la familia, y las que faltan.
  - Grado de comunicación con la persona enferma.
  - Disponibilidad familiar y descripción del cuidador/es principal/es. Su capacidad cuidadora (disponibilidad horaria, practica, etc.)
  - Percepción del conflicto en el seno de la familia, experiencia de crisis y su resolución.
  - Las necesidades y dificultades familiares.



- Sus conductas y mecanismos de adaptación.
- Las indicaciones de riesgo.
- Las expectativas de la familia hacia el equipo y su predisposición para comunicar y compartir el conflicto.
- Los propios recursos personales, relacionales, materiales y de apoyo.
- Los patrones morales y familiares, sus creencias y valores.
- El grado de impacto y las causas (información, abandono terapéutico, etc.).
- Las preocupaciones en general. (p. 28).

Por otra parte, Novellas (2000) destaca una serie de indicadores de riesgo de incumplimiento de la función cuidadora que han de ser consensuados con el equipo y que determinará el tipo de intervención. Algunos de estos indicadores son:

**Tabla 5: Indicadores de riesgo de incumplimiento de la función cuidadora.**

Indicadores			
De estructura	Relacionales	Emocionales	Prácticas
– Enfermos que no disponen de cuidadores, familia o amistades. – Solo hay un cuidador y está sobrecargado. – Cuidador con limitaciones físicas o psíquicas.	– Actitudes de malestar por problemas relacionales. – Situaciones de reivindicación o excesivas demandas.	-Reacciones emocionales poco ajustadas. – Duelos anteriores no elaborados. – Anticipación de las etapas del duelo.	-Dificultades económicas. – Inconvenientes en la planificación del alta. – Dificultades en la gestión de trámites. – Déficits en las condiciones de vivienda.

Indicadores (Continuación...)			
De estructura	Relacionales	Emocionales	Prácticas
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Edad avanzada del cónyuge.</li> <li>– Familia con más miembros, además de la persona enferma necesitan ser atendidos.</li> <li>– Falta de presencia familiar.</li> <li>– Mucha presencia en contraste con la poca implicación en los cuidados.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Roles poco definido dentro del núcleo de convivencia.</li> <li>– Manifestación de conductas difíciles.</li> <li>–Sobre implicación familiar.</li> <li>– Conflictos graves en la relación de atención.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>–Historias personales de dificultad para afrontar situaciones complejas.</li> <li>– Manifestaciones de patologías psíquicas o psicológicas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Otras.</li> </ul>

Fuente: elaboración propia a partir de los datos del libro “Trabajo Social en Cuidados Paliativos”, Anna Novellas. (2000).

- Registro

En el registro (de datos, observaciones, objetivos, criterios, riesgos y progresos) quedarán reflejados en la historia general:

- Registro del Plan de Intervención.
- Registro en la evaluación de tareas realizadas (cumplimiento o no de los objetivos planteados).
- Registro de la situación familiar en los informes interdisciplinares, ya sean por alta, derivación a otros centros, etc.

- Evaluación

Según establece Novellas (2000), el objetivo de la evaluación irá encaminado a “reconocer el éxito y las dificultades de las intervenciones con la intención de mejorarlas, rectificando aquellos parámetros que son posibles de modificar o incluyendo otros nuevos.”

Lo que conlleva:

- Valorar profesionalmente el cumplimiento de las tareas realizadas en base a los objetivos propuestos.
- Medir los resultados obtenidos con la intervención.
- Estimar, conjuntamente con el equipo, la evolución general del proceso en cuanto a: Síntomas, situaciones emocionales, situaciones relacionales, aspectos prácticos, aspectos organizativos, imprevistos, dificultades, etc.

### 3.3 Tareas

- Realizar entrevistas abiertas de reconocimiento.
- Realizar entrevistas dirigidas hacia los objetivos determinados:
  - Asesorar respecto a habilidades y actitudes para la comunicación y la relación, que faciliten la comunicación intrafamiliar.
  - Atención y contención en el momento que sea necesario.
  - Orientación e información sobre aspectos o recursos que falta dar a conocer a la familia para una adecuada evolución del proceso.
  - De apoyo, dirigidas a la aprobación de las actuaciones de la familia, promoviendo la confianza.
  - Tareas encaminadas a analizar posibles cambios en la dinámica relacional y de actitudes.
  - La atención al duelo.
- Evaluar las necesidades conjuntamente con el equipo.
- Conectar a las familias con los recursos a los que derivamos.
- Ofrecer contacto después de la defunción.
- Favorecer la promoción y seguimiento de los grupos de ayuda.



Es necesario también coordinar las intervenciones con el resto de los profesionales, teniendo en cuenta que la familia puede mostrarse más abierta y comunicativa con todos los miembros del equipo, no solo con el trabajador social. (p. 30-33).

#### 6.2.4 Con la comunidad.

#### 4.1 Recursos

Las personas enfermas y sus familias presentan numerosas situaciones y problemáticas, por lo que para poder atenderlas y darles respuesta de una manera profesional es necesario tener conocimiento de los recursos de los que se pueden beneficiar.

La indicación de los recursos está dependerá de la evaluación y de la propuesta de intervención establecida por el equipo. Esta compleja labor la desempeña el trabajador social.

Como expone Novellas (2000):

Existen otros tipos de recursos que es importante conocer, como los que ofrecen los organismos públicos: Bienestar social, Salud pública, Justicia, Red de servicios sociales, otros. O las Organizaciones No Gubernamentales de las que también podemos obtener colaboración. Los recursos deben ir encaminados a resolver los diferentes problemas que se detectan durante el proceso de atención:

- Problemas económicos, como:
  - Los producidos por la enfermedad.
  - Los déficits anteriores a ésta.
  - La falta de pensiones o pensiones bajas.
  - El exceso de gastos u/o falta de ingresos.

- Problemas laborales/prestaciones:
  - Subsidio de paro.
  - Bajas laborales: del paciente o de la familia.
  - Incapacidad Laboral temporal.
  - Diferentes tipos de invalidez.
  - Grados de dependencia y sus revisiones.
  
- Recursos puntuales:
  - Ayudas a domicilio.
  - Material ortoprotésico.
  - Ayudas para mediación.
  - Notarías: testamentos, donaciones de poderes, etc.
  
- Servicios funerarios:
  - Entierro/incineración.
  - Beneficencia.
  - Pago a plazos.
  - Traslado de cadáveres.
  - Servicio de ambulancias.
  - Donación de órganos.
  - Permisos diversos.

#### 4.2 Coordinación

La coordinación va dirigida a proporcionar una continuidad en la asistencia, teniendo en cuenta los principios básicos de atención. Aspectos que son necesarios tener en cuenta en las derivaciones:

- Contactar con el profesional adecuado para recibir la información que facilitamos.
- La información facilitada ha de presentar únicamente los datos que son necesarios para efectuar la derivación.



- Concretar el día y la hora y/o el objeto de la derivación para que la persona enferma y su familia lo vivan como una continuidad del servicio.
- Los informes sociales deben estar consensuados con los interesados, y adecuados a la finalidad o el objetivo por el cual se emiten.
- Es necesario dejar claras las acciones y/o gestiones efectuadas por el servicio hasta el momento y las que queden pendientes, si las hubiera.
- Es importante manifestar la disponibilidad para reconducir la derivación en caso de que haya cualquier dificultad.

#### 4.3 Divulgación y difusión

- **Objetivos:**
  - Concienciar a la comunidad de la importancia de los objetivos asistenciales de atención global en el momento anterior y posterior a la muerte.
  - Sensibilizar a la población en lo que se refiere a las connotaciones negativas y culturales que se desarrollan para omitir la existencia de la muerte.
  - Dar a conocer el servicio dentro de la comunidad.
- **Tareas:**
  - Informar a los diferentes servicios sociales y sanitarios del tipo de atención que se da y como acceder a ellos.
  - Participar en las acciones divulgativas.
  - Ayudar a promover la participación ciudadana.
  - Informar a las personas/ instituciones que quieran acceder y/o conocer este recurso.
  - Participar en los diferentes medios de comunicación (radio, TV, documentales, etc). (p. 34-38).

### **6.3 Niveles de intervención.**

Una intervención tan especializada como son los cuidados paliativos requiere una división en diferentes niveles, la clasificación de estos variará ligeramente en función de autores. Estableciendo una división general podríamos diferenciar los niveles básicos y los niveles especializados de atención, aunque a continuación ahondaremos en divisiones más concretas. En este sentido, Herrera et cols (2006) establecen una subdivisión que consta de tres niveles:

**-Primer nivel o CP primarios.** Disponibles para todo paciente que lo necesite allí donde reciba atención sanitaria (ambulatoria u hospitalaria). Debe ser parte de la competencia básica de todo profesional sanitario.

**-Segundo nivel o CP secundarios.** Servicio de apoyo e interconsulta (realizado por equipos de CP específicos) a los profesionales que prestan CP de primer nivel, siempre que sea necesario para un adecuado control. Se trata de ayudar, no de sustituir, al primer nivel. El apoyo debe ser complementario y la atención, compartida.

**-Tercer nivel o CP terciarios.** Unidades o camas específicas de ingreso de referencia para atención directa de casos de extrema dificultad que requieran supervisión continuada, y centros promotores de investigación y docencia.

Sin embargo, Radbruch et cols (2009), van más allá y establecen una división de niveles más meticulosa, diferenciando entre:

**-Servicios exclusivos en primer nivel de atención.**

- Cuidados Paliativos en residencias tipo hospicio.

Instituciones independientes dedicadas a pacientes de media y larga estancia y/o cuidados hasta el fallecimiento y algunas veces el duelo. Tienen un sistema de referencia y contra- referencia con hospitales de segundo y/o tercer nivel.



- Equipos de Cuidados Paliativos de atención domiciliaria.
- Proporcionan Cuidados Paliativos a pacientes y apoyan a sus familiares y/o cuidadores en la casa del paciente. Tienen un sistema de referencia y contra-referencia con hospitales de segundo y/o tercer nivel.
- Consulta de Cuidados Paliativos en centro comunitario y consultorio.

Proporcionan Cuidados Paliativos a pacientes y apoyan a sus familiares y/o cuidadores en consultorios o en centros comunitarios. Tienen un sistema de referencia y contra-referencia con hospitales de segundo y/o tercer nivel. Pueden derivar pacientes a cuidados domiciliarios.

**-Servicios/unidades exclusivas en hospitales de segundo nivel.**

Asisten pacientes de media y larga estancia o pacientes crónicos de mediana o baja complejidad. Tienen facultad de hospitalizar pacientes y servicio de consulta externa.

**- Servicios/unidades exclusivas en hospitales de tercer nivel.**

Asisten pacientes con problemas agudos y síntomas complejos en hospitales de tercer nivel. Tienen facultad de hospitalizar pacientes y servicio de consulta externa.

**-Servicios/equipos de apoyo hospitalario.**

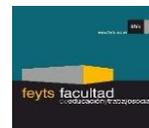
También se denominan equipos móviles. Prestan apoyo y asesoramiento a otros profesionales sanitarios, pacientes, familiares y cuidadores dentro del hospital (interconsulta). Sirven de enlace con otros servicios dentro del hospital. Tienen servicio de consulta externa pero no tienen facultad de hospitalizar pacientes

**-Servicios/equipos multinivel.**

Asisten pacientes con problemas agudos y síntomas complejos dentro y fuera del hospital. Tienen facultad de hospitalizar pacientes y servicio de consulta externa. Pueden ofrecer servicios en niveles 1 y/o 2 y/o 3. (p. 285-286).

Por último, encontramos otra clasificación diferente de los diversos niveles de la mano de García (2017), que establece que:

En el **nivel básico** se integran métodos y procedimientos de cuidados paliativos en entornos no especializados. Este nivel incluye no sólo medidas de control de síntomas



(farmacológicas y no farmacológicas), sino también la comunicación con el paciente, la familia, y otros profesionales de la salud, el proceso de toma de decisiones y la elaboración de objetivos de acuerdo con los principios de cuidados paliativos. Este nivel, en principio, debería ser proporcionado por todos los médicos de familia y los profesionales sanitarios de los hospitales y residencias de mayores.

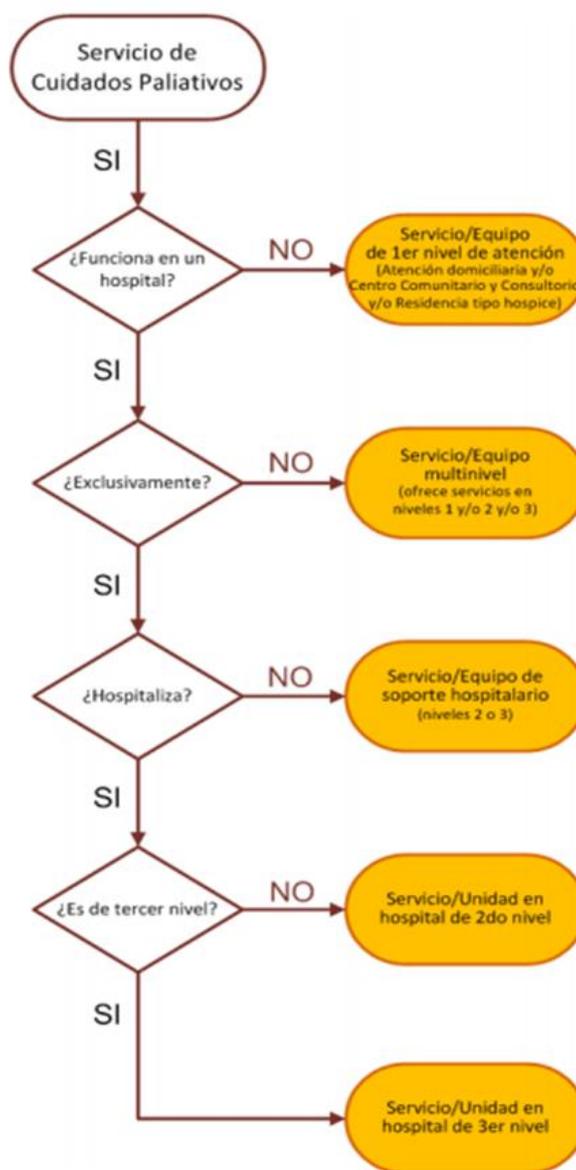
Entre ambos niveles la SECPAL introduce un **nivel intermedio**, el de “cuidados paliativos generales” que son lo que proporcionan profesionales de atención primaria y especialistas que tratan enfermedades que comprometen la vida cuando tienen buen conocimiento y habilidades básicas de cuidados paliativos.

Los “cuidados paliativos especializados”, **segundo nivel básico**, son aquellos que se requiere trabajar en equipo combinando un equipo multiprofesional con un modo de trabajo interdisciplinar. Los miembros del equipo deben de estar altamente cualificados y para ellos, los cuidados paliativos deben constituir el principal objetivo de su trabajo.

Por último, se puede añadir un **cuarto nivel** que es el que representa los “Centros de excelencia” centros que deben ser un foco de investigación, formación y divulgación, donde se desarrollan estándares y nuevos procedimientos. (p. 25-26).

El siguiente diagrama de flujo muestra una representación gráfica que permite comprender y clarificar la clasificación de los distintos servicios y niveles existentes en cuidados paliativos.

Ilustración 5: Diagrama de flujo para la clasificación de servicios y niveles en Cuidados Paliativos.



Fuente: “White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe”, Radbruch, L y Payne, S. (2009).

## 7. CONCLUSIONES

Atrás quedaron las épocas en las que la figura del médico era omnipotente y donde se magnificaban y priorizaban los aspectos meramente biológicos de la salud, produciéndose así una medicalización del proceso de morir. La sociedad ha ido evolucionando y dotándose de complejidad, y con ella, el ser humano. Realidad de la que se han hecho eco los poderes públicos, que han dotado de nuevos profesionales al sistema sanitario.

Actualmente, la persona es concebida como un sujeto con multiplicidad de dimensiones (biológica- psicológica-social-espiritual), donde en situaciones de final de vida cada una de ellas generará diferentes necesidades que deben ser atendidas de manera individualizada y especializada. Para ello, se debe realizar una intervención holística de la persona, lo que supone la necesidad de ser llevada a cabo por un equipo multidisciplinar de profesionales integrados por médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales, asistentes espirituales y voluntarios.

Este cambio de paradigma se ha visto reflejado, por una parte, en la teoría, donde se observa claramente una evolución de las definiciones en el tiempo, pues paulatinamente han ido completándose y teniendo en cuenta los aspectos biopsicosociales de la persona, y, por otra parte, en la práctica, donde se han producido una serie de cambios traducidos en una modificación de los tratamientos de los pacientes terminales.

Los anteriormente denominados 'programas de curas paliativas' han ido evolucionando y abriendo camino a los nuevos programas 'de atención a situaciones de enfermedad avanzada o de final de vida'. Lo que en un primer momento puede parecer una simple variación terminológica acarrea consigo un punto de inflexión en el tratamiento a esta tipología de pacientes. Mientras que en épocas pasadas se aplicaban tratamientos curativos hasta el final de los días, actualmente el objetivo no es 'curar' sino 'cuidar', pues lo que buscamos ahora es la consecución del máximo confort, bienestar y calidad de vida del paciente hasta el momento de su muerte.



De igual manera, comprobamos que actualmente en España todavía tenemos varias cuestiones pendientes que debilitan las intervenciones de cuidados paliativos en nuestro Sistema Nacional de Salud. Una de ellas es la falta de una Ley Nacional de cuidados paliativos que homogenice estos servicios en todo el territorio, acabando con las desigualdades regionales de la prestación y/o el acceso a estos. La actual descentralización está conculcando el principio de igualdad, por lo que es necesaria una concientización acerca de esta problemática además de la implantación de estándares de calidad que garanticen un acceso en condiciones de igualdad para todos los ciudadanos.

Otra cuestión importante que debe ser subsanada es aquella relativa a los profesionales del Trabajo Social que desempeñan su labor en el ámbito sanitario, pues estos deben estar específicamente formados para ello, evitando así que trabajadores sociales generales ocupen dichos puestos, ya que con estas prácticas se desvirtúa la profesión y la calidad de la intervención. A pesar de la existencia de formación específica en CP (Máster, Cursos...) no es un requisito indispensable a la hora de conseguir un puesto de trabajo como ocurre en otras profesiones que también requieren de una especialización.

Por otro lado, llama la atención la escasez de bibliografía reciente sobre el tema, ya que eso conlleva una falta de consideración de los cuidados paliativos como objeto de estudio e investigación. A menudo se tiene la errónea percepción de que la inversión de tiempo y dinero en este ámbito no es tan urgente como pueden serlo otras que sí tienen la oportunidad de salvar vidas, quedando sucesivamente relegado y sometido a un progreso mucho más lento. Esto es un hecho gravísimo del que afortunadamente cada vez más los poderes públicos, el sistema sanitario, y la población estamos tomando conciencia de la importancia que posee.

Me gustaría finalizar las conclusiones con un pequeño rayo de esperanza que empieza a abrirse camino en nuestra comunidad autónoma, con la intención de implantarse en toda España. Se trata de un proyecto pionero llamado 'INTecum', impulsado por la Junta de Castilla y León que pretende mejorar la calidad de vida y de los enfermos terminales permitiéndoles permanecer en el domicilio hasta el momento del fallecimiento. Como se ha señalado a lo largo del trabajo, la medicalización del proceso de morir supone



también la medicalización de aspectos sociales, lo que resulta insostenible para el sistema e inútil para el enfermo.

Este proyecto nace de la falta de servicios especializados que traten a los pacientes terminales desde una perspectiva social. En otros países como Reino Unido o Canadá ya trabajan desde este enfoque y se ha podido comprobar cómo permanecer en el domicilio reduce significativamente el gasto hospitalario, aumenta la coordinación entre lo social y lo sanitario y, además, las intervenciones son mucho más eficientes, mejorando así la calidad de vida de estos pacientes.

En definitiva, tras estas reflexiones queda patente que el futuro deberá contar con un sistema de salud innovador y en constante evolución. Que sea capaz de estar a la altura de ofrecer unos servicios y una atención multidisciplinar, integral, coordinada y continuada a las cuestiones de salud de una sociedad cada día más compleja y exigente, donde lo social y, en particular, la figura del trabajador social, cobre más importancia de la que actualmente posee.

## 8. BIBLIOGRAFÍA

- Abreu, M.C. (2009). El trabajo social sanitario en la atención primaria de salud. *Revista ENE de Enfermería*, III (2), 70-79.
- Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación (2004). *Libro Blanco. Título de Grado en Trabajo Social*. Recuperado de: [http://www.aneca.es/var/media/150376/libroblanco\\_trbjsocial\\_def.pdf](http://www.aneca.es/var/media/150376/libroblanco_trbjsocial_def.pdf)
- Agrafojo, E. (1994). El trabajador social en Cuidados Paliativos. En: M. Gómez Sancho (Coord), *Cuidados Paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales* (pp. 353-361). Las Palmas de Gran Canaria: San Nicolás S.A.
- Bermejo J. C., Díaz-Albo E. y Sánchez E. (2011). Manual básico para la atención integral en cuidados paliativos. *Revista interdisciplinar Psicooncología*, VIII (1).
- Bucay, J. (2006). *El camino de las lágrimas*. Madrid: Delbolsillo.
- Colom, D. (2010). El trabajo social sanitario en el marco de la optimización y sostenibilidad del sistema sanitario. *Revista de Servicios sociales*, 47, 109-119. Recuperado de: <http://www.zerbitzuan.net/documentos/zerbitzuan/Trabajo%20social%20sanitario%20del%20sistema%20sanitario.pdf>
- Comisión de análisis y evaluación del Sistema Nacional de Salud. (1991). *Informe de la Subcomisión de Atención Primaria, en Informe y recomendaciones. "Informe Abril"*. Madrid.
- Comisión para Reducir las Desigualdades Sociales en Salud en España. (2012). Propuesta de políticas e intervenciones para reducir las desigualdades sociales en salud en España. *Gaceta Sanitaria*, XXVI (2), 101-196.
- Departamento de Salud de la Comunidad Autónoma del País vasco. (2016). *Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020*. Recuperado de: [http://www.euskadi.eus/contenidos/plan\\_departamental/xleg\\_plandep\\_45/es\\_def/adjuntos/cuidados\\_paliativos\\_plan\\_es.pdf](http://www.euskadi.eus/contenidos/plan_departamental/xleg_plandep_45/es_def/adjuntos/cuidados_paliativos_plan_es.pdf)

Díaz de Mera, E. (2017). El trabajo social sanitario y su integración en el sistema público de salud. Una propuesta desde el modelo de gestión sanitaria de las mutuas colaboradoras con la seguridad social en España. *Revista internacional de trabajo social y ciencias sociales*, 13, 102-120. Recuperado de:

<http://revistas.uned.es/index.php/comunitania/article/view/18944/15836>

Donoso M.P. y Saldías. (1998). *Modelos de intervención para el trabajo social familiar*. Santiago de Chile: Universidad Católica de Blas Cañas.

Federación Internacional de Trabajadores Sociales. (2000). Asamblea General de Montreal. Canadá.

Freud, S. (1917). *Obras Completas. Tomo XIV*. Buenos Aires: Amorrortu Editores. Recuperado de: <https://psicovalero.files.wordpress.com/2014/11/sigmund-freud-duelo-y-melancolc3ada-1915-1917-t14.pdf>

García, J.L. (2017). *Una aproximación sociológica a los cuidados paliativos*. Oviedo: Consejo Económico y Social del Principado de Asturias, D.L. Recuperado de: <https://ria.asturias.es/RIA/bitstream/123456789/9265/1/Publicacion.pdf>

Gil, A.C., Herranz P., Calvo F.A., Fernández Hidalgo O., Santos M, Sierrasesúmaga L., Antón Aparicio L.M., y Brugarolas A. (1988). Síndrome terminal de enfermedad criterios y actitudes. *Revista de Medicina de la Universidad de Navarra*, XXXII (2), 111-118. Recuperado de:

[https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/29606/1/Rev\\_Med\\_Univ\\_Navarra\\_1988\\_32%282%29\\_111-118.pdf](https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/29606/1/Rev_Med_Univ_Navarra_1988_32%282%29_111-118.pdf)

Gómez Sancho, M. (1994). *Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*. Las Palmas de Gran Canaria: San Nicolás S.A.

Herrera Molina E., Rocafort Gil J., Cuervo Pinna M. A. y Redondo Moralod M.J. (2006). Primer nivel asistencial en cuidados paliativos: evolución del contenido de la cartera de servicios de atención primaria y criterios de derivación al nivel de soporte. *Revista de atención primaria*, XXXVIII (S2), 1-92. Recuperado de:

<http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-primer-nivel-asistencial-cuidados-paliativos-13094780>

Ituarte Tellaeché, A. (1992). *Procedimiento y proceso en el Trabajo social clínico*. Madrid: SigloXXI.

Junta de Castilla y León. (2013). *Documento de Consenso sobre las funciones del profesional de Trabajo Social Sanitario en el Sistema de Salud de Castilla y León*. Recuperado de:

<https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/documento-consenso-funciones-profesional-trabajo-social-san.ficheros/330043-Documento%20Consenso%20Funciones%20Trabajadores%20Sociales.pdf>

Junta de Castilla y León. (2017). *Plan de cuidados paliativos de Castilla y León 2017-2020*. Recuperado de:

<https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/cuidados-paliativos/plan-cuidados-paliativos-castilla-leon.ficheros/1119095-cuidados%20paliativos%20%28FINAL%20NAVEGABLE%29.pdf>

Junta de Castilla y León. SACYL. (sf). Profesionales. Cuidados Paliativos. Normativa. Estatal. Recuperado de:

<https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/cuidados-paliativos/normativa/estatal>

Kübler-Ross, E. (1969). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Gribalbo Mondadori.

Kübler-Ross, E. (1997). *La rueda de la vida*. Barcelona: Ediciones B.

Loncán, P., Gisbert A., Fernández C., Valentín R., Teixidó A, Vidaurreta R., Saralegui I. (2007). Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, XXX (3), 113-128. Recuperado de:

[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272007000600009](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600009)

- López Morales, M. y Medina Eusebio, C. (2012). Atención familiar en cuidados paliativos y el duelo. En M.B Martínez Cruz, M. Monleón Just, Y. Carretero Lanchas y M.T. García Baquero Merino (Coords.), *Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida*. (pp. 189-201). Barcelona: Elsevier España S.L.
- Marrero, M.S., Bonjale O.T., Navarro, M.A. y Santon, P. (1994). Atención a la familia. Claudicación familiar. En: M. Gómez Sancho (Coord), *Cuidados Paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales* (pp. 289-307). Las Palmas de Gran Canaria: San Nicolás S.A.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2001). *Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo*. Recuperado de:  
[https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidados\\_paliativos-diabetes/CUIDADOS\\_PALIATIVOS/opsc\\_est7.pdf.pdf](https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidados_paliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/opsc_est7.pdf.pdf)
- Ministerio de Sanidad y consumo. (2008). *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. Recuperado de:  
[www.guiasalud.es/GPC/GPC\\_428\\_Paliativos\\_Osteba\\_compl.pdf](http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf)
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. (2011). *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud 2010-2014*. Recuperado de:  
<http://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>
- Novellas, A. (2000). *Trabajo social en cuidados paliativos*. Barcelona: Naran Ediciones, S.A.
- Radbruch, L y Payne, S. (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1. *European Journal of Palliative Care*, XVI (6), 278–289. Recuperado de:  
[https://www.researchgate.net/publication/279547069\\_White\\_paper\\_on\\_standards\\_and\\_norms\\_for\\_hospice\\_and\\_palliative\\_care\\_in\\_Europe\\_Part\\_1](https://www.researchgate.net/publication/279547069_White_paper_on_standards_and_norms_for_hospice_and_palliative_care_in_Europe_Part_1)
- Ríos J. A. (2005). *Los ciclos vitales de la familia y la pareja*. Madrid: Ed. CCS.



Restrepo M. (2005). Cuidado paliativo: una aproximación a los aspectos éticos en el paciente con cáncer. *Persona y Bioética*, IX (25), 6-45. Recuperado de:

<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2053404.pdf>

Sánchez Martínez, J. (2004). *Luces y contenidos teológicos en el movimiento de cuidados paliativos*. Granada: Casa de los Pisa. Archivo-Museo de San Juan de Dios.

Saunders, C.M. y Ruiz, F. (1980). *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salvat Editores.

Schröder Pujol M. (2003) Impacto emocional y tratamiento psicológico durante la fase Terminal. En: Die Trill M. *Manual de Psico-oncología*. Madrid: ADES.

Servicio de Salud de Castilla la Mancha. (2016). *Estrategia Regional de Cuidados Paliativos de Castilla-La Mancha 2016-2020*. Recuperado de:

[http://sescam.castillalamancha.es/files/documentos/pdf/20170117/estrategia\\_regional\\_de\\_cuidados\\_paliativos\\_de\\_castilla\\_la\\_mancha.pdf](http://sescam.castillalamancha.es/files/documentos/pdf/20170117/estrategia_regional_de_cuidados_paliativos_de_castilla_la_mancha.pdf)

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (sf). Biblioteca. Guía de Cuidados Paliativos. Definición de enfermedad Terminal. Recuperado de:

[https://www.secpal.com/biblioteca\\_guia-cuidados-paliativos\\_2-definicion-de-enfermedad-terminal](https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_2-definicion-de-enfermedad-terminal)

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (sf). Biblioteca. Guía de Cuidados Paliativos. Duelo. Recuperado de:

[https://www.secpal.com/biblioteca\\_guia-cuidados-paliativos\\_16-duelo](https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_16-duelo)

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (sf). Biblioteca. Guía de Cuidados Paliativos. Objetivos y bases de la terapéutica. Recuperado de:

[https://www.secpal.com/biblioteca\\_guia-cuidados-paliativos\\_3-objetivos-y-bases-de-la-terapeutica](https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_3-objetivos-y-bases-de-la-terapeutica)

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (sf). Biblioteca. Guía de Cuidados Paliativos. Organización de los CP. Recuperado de:



[https://www.secpal.com/biblioteca\\_guia-cuidados-paliativos\\_17-organizacion-de-los-cp](https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_17-organizacion-de-los-cp)

Tolle, E. (2001). *El poder del Ahora*. Madrid: Gaia Ediciones.

Universidad de Valladolid. (2010). *Memoria formalizada reducida de la Universidad de Valladolid para la verificación de las titulaciones oficiales. Real Decreto 1393/2007, de 29 de octubre, por el que se establece la ordenación de las enseñanzas universitarias*. Recuperado de: [http://trabajosocial.sitios.uva.es/sites/trabajosocial.sitios.uva.es/files/UVaGrad\\_oTrabajoSocial23032010V4.pdf](http://trabajosocial.sitios.uva.es/sites/trabajosocial.sitios.uva.es/files/UVaGrad_oTrabajoSocial23032010V4.pdf)

Vanzini, L. (2010). El trabajo social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional. *Revista de Trabajo Social y Acción Social*, 47, 184-199. Recuperado de:

[http://www.trabajosocialmalaga.org/archivos/revista\\_dts/47\\_12.pdf](http://www.trabajosocialmalaga.org/archivos/revista_dts/47_12.pdf)

Worden, J., y Sánchez Barberán, G. (2013). *El tratamiento del duelo*. Barcelona: Paidós.

## 8.1 BIBLIOGRAFÍA LEGAL DE INTERÉS.

Constitución Española de 1978.

Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud.

Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad.

Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud.

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias.

Ley 16/2003 de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud.

Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización.

Ley Orgánica 1/2007, de 28 de febrero, de reforma del Estatuto de Autonomía de las Illes Balears.

Ley 8/2010, de 30 de agosto, de ordenación del sistema de salud de Castilla y León.

Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales.

## 9. ANEXOS.

### ANEXO I. MODELO ORIENTATIVO DE DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS.

#### DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

##### DATOS DE LA PERSONA QUE EXPRESA SU VOLUNTAD ANTICIPADAMENTE

Yo, \_\_\_\_\_, mayor de edad, con el NIF/NIE n.º \_\_\_\_\_, con domicilio en \_\_\_\_\_, calle \_\_\_\_\_ n.º \_\_\_\_\_, piso \_\_\_\_\_ y código postal \_\_\_\_\_, con el n.º de teléfono móvil \_\_\_\_\_ y de fijo \_\_\_\_\_;

con la capacidad para tomar una decisión de manera libre y con la información suficiente, que me ha permitido reflexionar, **expreso** los criterios y las instrucciones que deseo que se tengan en cuenta sobre mi atención sanitaria, cuando me encuentre en una situación en la que, por diferentes circunstancias derivadas de mi estado físico o psíquico, no pueda expresar mi voluntad.

#### A. INSTRUCCIONES Y CRITERIOS PERSONALES

##### I. Criterios que deseo que se tengan en cuenta

Para mi proyecto vital, la calidad de vida es un aspecto muy importante y la relaciono con unos criterios que, entre otros, son los siguientes:

- La posibilidad de comunicarme de cualquier manera y relacionarme con otras personas.
- El hecho de no sufrir dolor importante, ya sea físico o psíquico.
- La posibilidad de mantener una independencia funcional suficiente que me permita ser autónomo para las actividades propias de la vida diaria.
- El hecho de no prolongar la vida por sí misma si no se dan los mínimos que resultan de los apartados precedentes cuando la situación es irreversible.
- El hecho de permanecer en mi domicilio habitual en los últimos días de mi vida y morir en el mismo.
- En la interpretación de este documento quiero que se tenga en cuenta la opinión de mi representante referente a cualquier decisión sobre mí.

En el caso de que el profesional sanitario que me atienda no pueda asumir una actuación acorde a mi voluntad aquí expresada, solicito ser atendido por otros profesionales sanitarios que puedan hacerlo.

- Otros: \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

## II. Situaciones sanitarias previstas

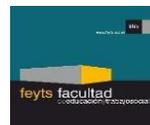
Quiero que se respeten de manera genérica los criterios citados en el apartado anterior y, sobre todo, en el caso de encontrarme en situaciones médicas como las que se especifican a continuación:

- Enfermedad irreversible que, en un plazo breve, conduzca inevitablemente a mi muerte.
- Estado vegetativo crónico.
- Estado avanzado de la enfermedad de pronóstico fatal.
- Estado avanzado de demencia.
- Otros: \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

## III. Instrucciones sobre las actuaciones sanitarias

Por todo lo señalado anteriormente, de conformidad con los criterios y las situaciones sanitarias especificadas, solicito que se respeten las decisiones siguientes:

- No prolongar inútilmente de manera artificial mi vida, mediante técnicas de soporte vital – ventilación mecánica, diálisis, reanimación cardiopulmonar, fluidos intravenosos, fármacos o alimentación artificial– y retirarlas si ya se me han comenzado a aplicar y solo sirven para mantener una supervivencia biológica sin sentido.
- No recibir tratamientos de soporte ni terapias poco contrastadas que no hayan demostrado efectividad o que ya sean fútiles.
- Que se me suministren los fármacos necesarios para paliar al máximo el malestar, el sufrimiento psíquico y el dolor físico.
- Que, sin perjuicio de la decisión que tome, se me garantice la asistencia necesaria para procurarme una muerte en paz.



- Si estuviera embarazada y sucediera alguna de las situaciones descritas en el apartado II, que la validez de este documento quede en suspenso hasta después del parto, siempre que esto no afecte negativamente al feto.
- Que mis familiares y las personas más cercanas puedan acompañarme.
- No ser trasladado del lugar donde resido en el último tramo de mi vida.
- Recibir asistencia espiritual, de acuerdo con mis creencias.
- Otros: \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

#### IV. Otras instrucciones sobre mi cuerpo

- Manifiesto mi deseo de hacer donación de mis órganos para:
- Trasplantes
- Investigación científica
- Docencia
- Otras instrucciones relativas a mi cuerpo:
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

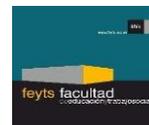
Se debe tener presente que, posiblemente, la autoridad y la potestad respecto a algunas de estas instrucciones no pertenece a los médicos, sino a otras figuras profesionales a quien se deberá acudir para asegurar su cumplimiento.

**Lugar y fecha**

**Firma de quien expresa su voluntad**

#### B. DESIGNACIÓN DE LA PERSONA REPRESENTANTE

*Es conveniente que los representantes sean personas con quienes tenga una vinculación afectiva, de amistad o de parentesco, que conozcan sus valores y defiendan sus intereses en las decisiones. En este sentido, debe valorar la conveniencia que el representante no sea ningún testigo ni ninguno de los profesionales que después tenga que ejecutar la decisión tomada.*



Yo, \_\_\_\_\_, mayor de edad, con el NIF/NIE n.º \_\_\_\_\_, con domicilio en \_\_\_\_\_, calle \_\_\_\_\_ n.º \_\_\_\_\_, piso \_\_\_\_\_ y código postal \_\_\_\_\_, con el n.º de teléfono móvil \_\_\_\_\_ y de fijo \_\_\_\_\_;

con la capacidad para tomar una decisión de manera libre y de conformidad con el artículo 8 de la Ley 21/2000, **designo**, como mi representante, para que actúe como interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario que me atenderá, en el caso de encontrarme en una situación en la que no pueda expresar mi voluntad, la siguiente persona:

Nombre y apellidos	NIF/NIE
Dirección	Teléfono
Fecha	Firma de la persona representante

Y **designo**, como persona representante alternativa (*opcional*)

Nombre y apellidos	NIF/NIE
Dirección	Teléfono
Fecha	Firma de la persona representante alternativa

En consecuencia, **autorizo** a mi representante para que tome las decisiones respecto a mi salud en el caso que yo no pueda por mi mismo, para que tenga la información necesaria para hacerlo, para que la administre como crea oportuno y para que me sustituya en los consentimientos que se deban dar siempre que no se contradigan las voluntades que constan en este documento.

**Limitaciones específicas:**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Lugar y fecha	Firma de quien expresa su voluntad
---------------	------------------------------------

## Anexo 1. DECLARACIÓN DE LOS TESTIGOS

Los abajo firmantes, mayores de edad, declaramos que la persona que firma este documento de voluntades anticipadas lo ha hecho con plena conciencia, sin que hayamos podido apreciar ningún tipo de coacción en su decisión.

Así mismo, los abajo firmantes como testigos primero y segundo declaramos no mantener ningún vínculo ni familiar, hasta segundo grado, ni patrimonial con la persona que firma este documento.

### Testigo primero

Nombre y apellidos	NIF/NIE
Dirección	Teléfono
Fecha	Firma del testigo primero

### Testigo segundo

Nombre y apellidos	NIF/NIE
Dirección	Teléfono
Fecha	Firma del testigo segundo

### Testigo tercero

Nombre y apellidos	NIF/NIE
Dirección	Teléfono
Fecha	Firma del testigo tercero

