

2014

Universidad de Valladolid.

Grado en Trabajo Social.



---

**Universidad de Valladolid**

**Trabajo de Fin de Grado:  
TRABAJO SOCIAL EN CUIDADOS  
PALIATIVOS.**

**Marta Gómez Fernández.  
Curso 2013-2014.**

## INDICE

1. Contextualización: Envejecimiento y proceso final de la vida.....	4
1.1 Envejecimiento de la población.....	4
1.2 Envejecimiento, sociedad y muerte.....	6
2. Marco Legal.....	9
2.1 Normativa Estatal.....	9
2.2 Normativa Autonómica.....	12
3. Enfermedad Terminal.....	15
3.1 Síntomas físicos.....	16
3.2 Síntomas psicoemocionales.....	17
3.3 Necesidades espirituales.....	18
4. Cuidados Paliativos.....	19
4.1 Los Cuidados paliativos en el Sistema Nacional de Salud.....	20
4.2 Los Recursos de atención paliativa en Castilla y León.....	22
5. La Atención Paliativa a Enfermos Terminales.....	26
5.1 Elementos básicos de la atención paliativa.....	27
5.2 Herramientas.....	31
6. El Trabajo Social Sanitario.....	33
6.1 La importancia de lo social en el ámbito sanitario.....	33
6.2 La figura del Trabajador Social Sanitario.....	35
7. El Trabajo Social en los Cuidados Paliativos.....	37
7.1 Objetivos.....	37
7.2 Instrumentos.....	38
7.3 Áreas de actuación.....	39
8. El proceso de duelo.....	50
8.1 Definición de duelo.....	50
8.2 Fases de duelo.....	50
8.3 Manifestaciones de duelo.....	52

## Resumen:

Las nuevas tecnologías médicas y el desarrollo de técnicas de resucitación hacen posible prorrogar la vida de una persona, es por ello que, cada vez hay más personas que se ven afectadas por una situación terminal. El Sistema Nacional de Salud reconoce la atención paliativa a enfermos terminales como una prestación específica de salud pública. Además establece los objetivos, los recursos para poner en marcha los cuidados paliativos e implanta como debe ser el modelo de atención a este tipo de pacientes.

Cuando una persona enferma es necesario atenderla en su totalidad, desde todas las esferas de su vida. Es por ello que se atiende a través de un equipo interdisciplinar donde participa la figura del trabajador social sanitario.

Este trabajo define y clarifica los objetivos generales del trabajador social sanitario y los objetivos específicos y aportaciones de cara a la intervención con personas con enfermedad terminal. La filosofía de cuidados paliativos, cuando el cuidado emerge en su más pura esencia. Cuidar cuando curar ya no es posible.

“Querida alma, no busques ser inmortal;  
Agota los recursos de lo posible”.

(Píndaro 522-443 a.C)

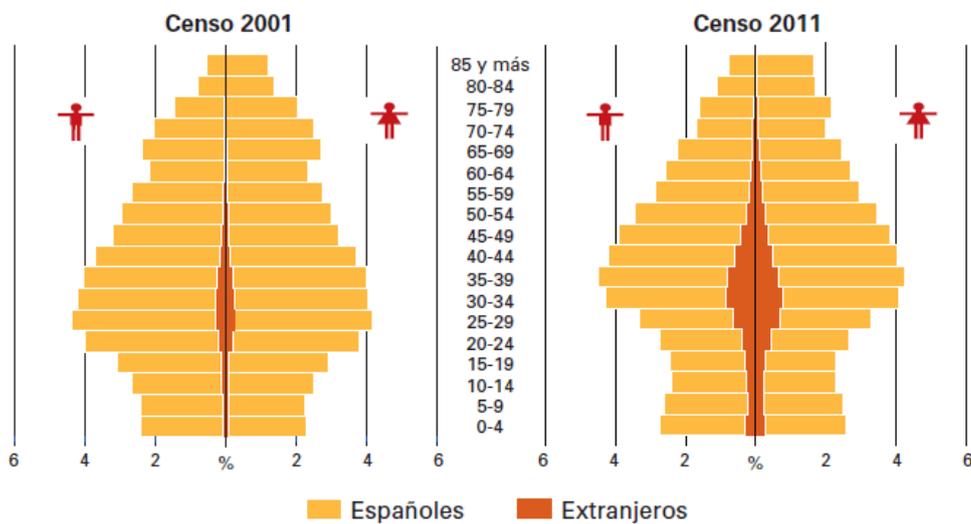
## 1. Contextualización: Envejecimiento y proceso final de la vida.

### 1.1. Envejecimiento de la población

En el último siglo, las condiciones de vida han mejorado. El avance de las tecnologías unido a los progresos en el campo de la sanidad, tanto en prevención como a nivel de diagnóstico y terapéutico, han ocasionado cambios demográficos, con una baja tasa de natalidad y de mortalidad, lo que conlleva una prolongación de la edad y un aumento proporcional de los individuos de mayor edad, es decir, un envejecimiento de la población.

En el siguiente gráfico, extraído de la página web del INE, se puede observar en la pirámide de la población española el aumento en la esperanza de vida y el incremento, por tanto, de población envejecida. Este aumento de esperanza de vida permite que vivamos más años, pero también aumenta el tiempo de que padezcamos enfermedades y discapacidad.

**Pirámide de población de España 2001-2011**



Fuente: Instituto Nacional de Estadística, 2011.

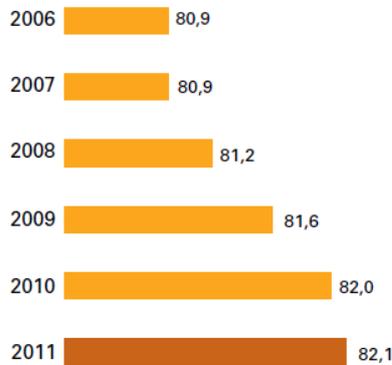
Uno de los motivos principales por los que la esperanza de vida ha aumentado son las mejoras en la sanidad pública, en las que incluimos la prevención y el tratamiento de enfermedades, así como el desarrollo de las nuevas tecnologías y la innovación.

Éstas han hecho que se reduzca el número de muertes que tienen lugar en la infancia y en la edad adulta y que se alargue el proceso vital.

En conclusión, podemos decir que actualmente la vida de las personas es más prolongada y el porcentaje de personas que superan los 64 años ha aumentado y se prevé que seguirá aumentando aun más en los próximos 20 años.

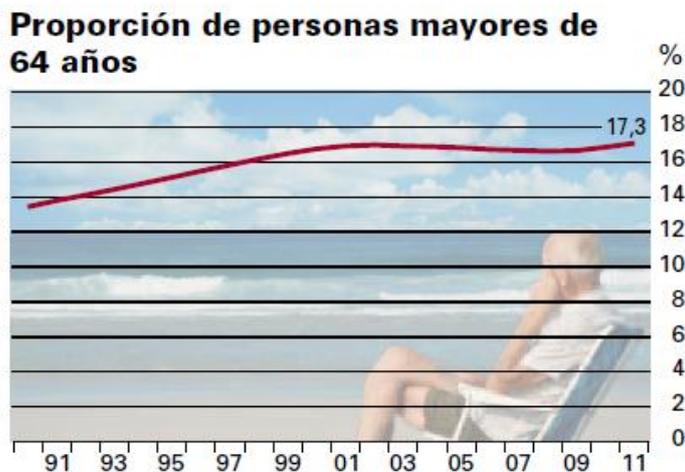
La esperanza de vida al nacimiento supera los 82 años en 2011. En varones alcanza los 79,2 años y en mujeres los 85,0 años. (Instituto Nacional de estadística: 2011)

**Esperanza de vida al nacimiento**



Fuente: Instituto Nacional de Estadística, 2011.

El censo de 2011 sitúa el porcentaje de población mayor de 64 años en 17,3%



Fuente: Instituto Nacional de estadística, 2011.

Ante una sociedad en la que la esperanza de vida ha aumentado y hay mayor supervivencia en las etapas finales de la vida, aparecen muchas enfermedades crónicas, fundamentalmente el cáncer, enfermedades cardiacas, respiratorias y neurológicas que hacen que cada vez sea más el número de personas que precisan tratamientos paliativos en las últimas fases de su enfermedad.

En estas condiciones y ante estos cambios demográficos hay que afrontar que las personas mayores necesitan una atención especial, una atención que involucra a las instituciones públicas, al mercado y a las familias. Se trata de un fenómeno de gran magnitud y complejidad que requiere preparación.

En concreto, los sistemas de salud tienen que ser capaces de dar respuesta a la situación de estos pacientes para satisfacer sus necesidades, aliviar su sufrimiento y proporcionar los apoyos para poder vivir bien y mantener la calidad de vida el mayor tiempo posible.

## 1.2. Envejecimiento, sociedad y la muerte.

En este punto he considerado interesante analizar algunos aspectos de nuestra sociedad y la muerte, ya que la muerte a parte de ser un hecho biológico, es un hecho social, cultural, político y económico. La sociedad en la que vivimos condiciona nuestra manera de ver el proceso de morir.

Para analizar estos aspectos me he basado en el libro de Cuidados Paliativos de María Dolores Espejo Arias que, en su libro, recoge las aportaciones de Jaime Sanz Ortiz, jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Marqués de Valdecilla (Santander) y miembro fundador de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SEPCAL).

El envejecimiento y la muerte son procesos naturales de todo ser humano. Son procesos que vemos lejanos a nosotros, pero es una etapa más dentro de la trayectoria vital normal de una persona. La muerte es inevitable por lo que, llegará un momento en que no la podemos negar, ni olvidar, ni escondernos de ella. Es nuestro destino.

La proximidad a la muerte produce cambios importantes en el comportamiento y actitudes de la persona que la experimenta.

Todos tenemos miedo a la muerte, y este miedo se manifiesta de muy diversas formas, una de las representaciones más frecuentes es la negación de la misma. Sin embargo el hecho de asimilar que nuestra existencia tiene un fin y asumir el hecho de la muerte, nos hace profundizar el hecho de vivir. Y es que las personas sanas, muchas veces nos aislamos del sentido de la vida, de la apreciación de cosas pequeñas, y de preocuparnos de disfrutar del presente y paladear cada instante. (Sanz Ortiz, J. 2000)

a) Cambios en el proceso de muerte:

*Nos encontramos con una sociedad que siendo mortal, rechaza la muerte y todo lo que la recuerda. No queremos saber nada sobre lo que esté relacionado con el final de la vida. A todo este fenómeno se le podría llamar desocialización de la muerte. (Espejo Arias, D. 2000:24).*

En nuestra cultura occidental, el fenómeno de la muerte ha experimentado cambios. Con los avances y el alto nivel científico alcanzado en la medicina, antibióticos y técnicas de reanimación se pueden mantener a personas vivas más tiempo, es por esto por lo que se ha dejado de contemplar la muerte como un fenómeno natural y se convierte en un accidente que de alguna manera puede ser controlado por el hombre. (Sanz Ortiz, J. 2000).

*Antes, la muerte formaba parte de lo cotidiano, se moría rodeado de la familia, incluso de los niños y se hacía en casa. Si comparamos el entorno en el que se muere hoy en día, apreciamos muchas diferencias, ahora a los niños se les aleja no sólo de la muerte sino de todo aquello que suponga dolor y sufrimiento. (Espejo Arias, D. 2000:24).*

Además en nuestra sociedad la muerte supone una situación de histeria incalculable en el enfermo y en su entorno familiar y social. Y todo este cambio ante el fenómeno ha llevado a la sociedad a modificar sus costumbres, ritos funerarios, duelo.

El sociólogo Norbert Elías en sus reflexiones acerca de la muerte, achaca a las sociedades desarrolladas la culpa del precoz aislamiento a la muerte. *Muchas personas tienen graves dificultades para identificarse con las personas que se encuentran cerca del final de la vida. La muerte, en cuanto proceso y en cuanto pensamiento, se va escondiendo cada vez más. La utopía biológica, propiciada por los avances médicos,*

*técnicos y tecnológicos favorece a camuflar, ocultar y negar la muerte.* (Espejo Arias, D. 2000:24).

Nuestra sociedad es poco espontánea haciendo manifestaciones emotivas, las personas tristes nos incomodan. No sabemos encontrar las palabras de consuelo hacia la familia y el muerto. Incluso los profesionales sanitarios encuentran dificultades a la hora de manejar sentimientos con el que va a morir.

Es imprescindible integrar la muerte en la vida cotidiana y darnos cuenta de ella.

*La muerte se ha dejado de contemplar como un fenómeno natural y otro cambio producido es que la muerte ha cambiado de cama, cada vez hay más personas que mueren en unidades hospitalarias.* (Espejo Arias, M.D, 2000: 24).

*Cada vez es menos frecuente en nuestros medios la muerte meramente natural. Hoy la muerte es un proceso medicalizado. El proceso de morir se ha desplazado desde la familia y el hogar hacia los médicos y los hospitales, de tal manera que más de un 90% de los fallecimientos en una población urbana se producen en una institución hospitalaria.* (Sanz Ortiz, J. 2000:12).

La muerte, además de ser un hecho biológico, se convierte en un hecho social, cultural, político y económico. Es un fenómeno que depende también de la cultura y de la vida social. Al igual que cualquier otro hecho social, carece en sí misma de sentido y su significado emerge dentro de los contextos sociales, impregnados a su vez de historia previa y conformidades sociales y culturales concretas.

Otro aspecto importante a señalar en cuanto al proceso de morir es que aunque nacer y morir son actos individuales, ambos se desarrollan en la mayoría de los casos en compañía con otros. Morir supone asomarse a muchas incertidumbres, que cuesta manejar porque nos son desconocidas.

La muerte nos indica que se nos acaba el tiempo, el de cada uno, y supone asomarse a un abismo de incertidumbres que cuesta manejar, especialmente si se quiere controlar lo que nos rodea. Es un viaje sin retorno, es separación, es descomposición, es un acontecimiento dramático.

## **2. Marco Legal.**

Este apartado recoge una revisión a aquella normativa jurídica que puede ser aplicada a los múltiples factores relacionados con las enfermedades terminales, se trata de aspectos relacionados con el ámbito de la intervención profesional en este ámbito.

Yendo de lo general a lo más específico, es de importancia empezar señalando La Declaración de Derecho Humanos de Naciones Unidas, en la que en el artículo 25, recoge que:

*Toda persona tiene derecho a recibir cuidados durante una enfermedad grave y una muerte digna libre de dolores.*

### **2.1 Normativa estatal.**

En España, **La Constitución Española de 1978** reconoce en su Artículo 43 el derecho a la protección de la salud y atribuye a los poderes públicos la organización y la tutela de la salud pública a través de medidas preventivas y de la prestación de servicios necesarios. También es importante señalar el Artículo 49, el cual recoge que:

*Los poderes públicos garantizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos.*

Y complementariamente establece en el Artículo 41 el régimen público de la Seguridad Social para todos los ciudadanos.

Si hablamos de la normativa estatal es fundamental señalar la **Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad**, la cual establece las bases y la coordinación general de la Sanidad en España.

Las actuaciones de las Administraciones Públicas Sanitarias, deben orientarse tanto a la promoción de la salud global, como a promocionar el interés individual, familiar y social por la salud mediante la adecuada educación sanitaria de la población.

Además este texto legal, regula derechos de los pacientes en relación a cualquier tipo de tratamiento sanitario. Uno de los derechos recogidos en este texto legal, es el derecho a garantizar la atención relacionada con tratamientos sensibles como son los que afectan a enfermos terminales.

También esta Ley General de Sanidad, recoge el derecho a tener información sobre la propia enfermedad, el derecho a elegir y a rechazar tratamientos, otorgar consentimiento a intervenciones medico quirúrgicas o participar en programas de investigación.

Más explícitamente, nombraré algunos de los artículos más relevantes y más relacionados con las líneas de este trabajo:

El Artículo 10 por el que se establece el *derecho a la igualdad de acceso a la prestación de los servicios sanitarios.*

El Artículo 10, 5: *Derecho a que el paciente reciba en términos comprensibles, a él y a sus familiares y allegados, información completa y continuada, verbal o escrita sobre los procesos, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento.*

Artículo 18.2 y 46 b) recoge el *derecho a una atención sanitaria integral a y través de la organización adecuada de los recursos del sistema nacional de salud.*

En cuanto a derechos de los pacientes, además de la ley General de Sanidad, encontramos también **La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.** En ella se regulan los derechos y obligaciones de los pacientes, usuarios y profesionales.

El Artículo 1 de la presente ley señala aspectos tan importantes como:

*La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica.*

Además recoge que *toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes y usuarios. El paciente debe recibir la información adecuada y se hará por escrito. El paciente tiene el derecho a decidir libremente, entre las opciones clínicas disponibles. Así como a negarse al tratamiento.*

Otra normativa básica y que no podemos olvidar a nivel estatal es la **Ley 16/2003 de 28 de mayo de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud**, tiene como objeto establecer el marco legal de las acciones de coordinación y cooperación de las Administraciones públicas Sanitarias en el conjunto del Sistema Nacional de Salud. Por ello define y recoge el catálogo de prestaciones y el conjunto de servicios preventivos, de diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores y de promoción de la salud dirigidos a la ciudadanía.

El catálogo de prestaciones básicas tiene como objetivo garantizar las condiciones básicas comunes para una atención integral, continuada y en el nivel adecuado de atención. El texto legal recoge que las prestaciones de nuestro Sistema Nacional de Salud son: salud pública, atención primaria y especializada, atención sociosanitaria, servicio de urgencias, farmacia, ortoprotesis, productos dietéticos y transporte sanitario.

Algo a destacar de esta ley, es que en ella se recoge la atención sociosanitaria, de la que hablaremos más adelante y en la que el Trabajador social tiene un papel fundamental.

- *La Atención sociosanitaria: es el conjunto de cuidados destinados a aquellas personas, con enfermedades, generalmente crónicas, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la acumulación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar la autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social.*

Y por último hay que nombrar el **Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud**, así

como el procedimiento para su actuación. Dentro de la cartera de estos servicios encontramos: La atención paliativa a enfermos terminales.

Resumiendo todo lo recogido en los anteriores textos jurídicos, cabe decir que la protección de la salud es un derecho y por tanto los poderes públicos tienen la obligación de establecer medidas, prestaciones y servicios. En éstos habrá igualdad de acceso y los pacientes, usuarios y profesionales tendrán una serie de derechos y obligaciones establecidas por ley. Resaltando entre ellos, el derecho a la atención sanitaria integral, de la que luego hablaremos más profundamente.

## 2.2 Normativa Autonómica.

Las Comunidades Autónomas asumen competencias exclusivas, sin perjuicio de las facultades reservadas al Estado sobre funciones en materia de sanidad y salud pública.

En el ámbito definido por la asunción de competencias en el Estatuto de Autonomía, se dicta la **Ley 8/2010 de 30 de agosto, de Ordenación del Sistema Sanitaria en Castilla y León**, que tiene por objeto la regulación general de las actividades sanitarias en la Comunidad de Castilla y León.

El Sistema de Salud de Castilla y León comprende el conjunto de actuaciones y recursos públicos y privados, cuya finalidad es la promoción y protección de la salud en todos sus ámbitos, la prevención de la enfermedad, la asistencia sanitaria y la rehabilitación. Todo ello bajo una perspectiva de asistencia sanitaria integral.

Las prestaciones sanitarias en Castilla y León se ordenan funcionalmente de forma integral y coordinada en:

- Salud pública.
- La Prestación de Atención Primaria: se dirige a la promoción de la salud, la educación sanitaria, la prevención de la enfermedad, la asistencia sanitaria, el mantenimiento y la recuperación de la salud, la rehabilitación física básica.
- La Prestación de Atención Especializada: se centra en los hospitales o complejos asistenciales. Con ellos se pretende garantizar la continuidad de

cuidados de calidad y la adecuada coordinación entre los dispositivos asistenciales.

- Atención a Urgencias.
- Atención Sociosanitaria: Integra recursos y cuidados sanitarios con los recursos y cuidados de servicios sociales, de manera que se garantiza la continuidad de la atención, la coordinación centrada en las personas y la elección del recurso más adecuado en cada caso. En estas labores así como en la atención individual, familiar y comunitario, el trabajador social tiene un papel fundamental.

Centrándonos un poco mas en a la atención socio sanitaria, en donde el trabajador social tiene un papel fundamental, es importante conocer la estructura de este servicio. Por ello destacamos:

**El Decreto 74/2000 de 13 de abril, por el que se crea y regula la Estructura de Coordinación en Atención Sociosanitaria de la Comunidad de Castilla y León.**

Es una estrategia de coordinación tiene como objetivo impulsar la corresponsabilidad y cooperación entre los servicios sanitarios y sociales de Castilla y León; la participación de las distintas administraciones y entidades en el desarrollo de dicha planificación y, finalmente, de la necesaria colaboración entre administraciones publicas.

Asimismo, las características específicas de la atención sociosanitaria y la necesidad de utilizar de forma eficiente los recursos existentes justifican la creación de distintos dispositivos de coordinación tanto en el ámbito de dirección y planificación como en el de atención directa.

Con el fin de constituir un mecanismo formalizado de relación entre los servicios sociales y sanitarios más próximos a la ciudadanía, garantizar la adecuada gestión de aquellos casos que requieran la prestación simultánea de servicios sociales y sanitarios, y detectar las necesidades de mejora tanto de procesos como de servicios o recursos, se crean las estructuras de coordinación sociosanitaria. Compuestas por profesionales que participan en la prestación directa de servicios sociales y sanitarios y que incluyen, por tanto, al Trabajador Social Sanitario.

Y por último también destacar el **Decreto 59/2003 de 15 de mayo por el que se aprueba el II Plan Socio sanitario de Castilla y León**, el cual expone que, tanto los recursos del Sistema de Acción social como los del sistema de salud de Castilla y León comprenden recursos cada vez más variados y complejos que responden a las cambiantes necesidades de la sociedad. No obstante es preciso establecer mecanismos de coordinación de todos los agentes con el fin de avanzar hacia la integridad de la atención.

El II plan Sociosanitario contempla diferentes acciones entre las que destacan la coordinación sociosanitaria, la garantía de la prestación integrada de servicios en el ámbito comunitario, la prevención de la dependencia, la mejora de la asistencia sanitaria en los centros de carácter social y la continuidad de cuidados en los hospitales como la atención a necesidades específicas de determinados colectivos.

### **3. Enfermedad terminal.**

En una primera aproximación conceptual respecto a la enfermedad terminal podemos decir siguiendo lo escrito en El Plan Nacional de Cuidados Paliativos, aprobado por el Pleno del Congreso Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, de diciembre de 2000, que una:

***Situación de enfermedad terminal:** Es 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 pacto emocional en enfermos, familiares y equipos, con un pronóstico de vida generalmente inferior a 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 de soporte emocional y la comunicación.*

Considerando los aspectos incluidos en esta definición, es importante resaltar la dificultad que tiene asimilar que la vida llega a su fin. Ese final temido por lo desconocido y por la incertidumbre hacia un futuro dudoso. Un final sentido, anunciado como ocurre en el caso de los pacientes terminales.

Cuando los tratamientos activos han fracasado, las preocupaciones y la interpretación del término calidad de vida son muy particulares. Para algunas personas la mayor preocupación son los síntomas físicos como el dolor, para otras los efectos que la enfermedad tiene sobre sus vidas cotidianas o también pueden darse preocupaciones religiosas o espirituales.

Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) (Sanz Ortiz, J., Gómez Batiste, X., Gómez Sancho, M., y Nuñez Olarte, J.M., 1993:10) los elementos fundamentales de la enfermedad terminal son:

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.

- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Gran impacto emocional en el paciente, la familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
- y un pronóstico limitado de la vida, generalmente inferior a 6 meses.

La enfermedad le ocurre a una persona con todas sus peculiaridades y características propias de personalidad, de familia, y de relaciones sociales. Para dar los apoyos necesarios a una persona enferma, debemos tener presente que la enfermedad afecta de forma integral, no en parcelas, ni a plazos. Todos los componentes que rodean a la persona quedan afectados y cada uno de ellos demanda sus propias necesidades.

De tal forma que una enfermedad terminal puede generar:

### 3.1 Síntomas físicos.

A medida que evoluciona una patología se producen cambios continuos como el dolor severo, la disnea (necesidad de incrementar la ventilación), debilitación física, pérdida de peso y disminución del grado de movilidad. Por otro lado también pueden darse hemorragias, sudoración, diarreas, náuseas, calambres o picores, infecciones e incluso insomnio.

Ante estos cambios físicos el paciente deberá estar bien informado de todos ellos, ayudar a adaptarse a estos cambios es importante ya que es probable que generen tensiones psicológicas y sociales en su entorno.

Siguiendo las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) una de las primeras medidas que hay que tomar para ayudar al enfermo terminal es evitar el dolor y la disnea facilitándole analgésicos, para evitar la agonía que suele ser una de las principales demandas de la personas enferma, así como de sus familiares.

### 3.2 Síntomas Psicoemocionales.

Hablamos del impacto psicológico que una enfermedad terminal tiene en una persona, siendo fundamental la atención desde este aspecto. Es habitual en un enfermo terminal la ansiedad y la depresión, que puede llevar asociado el deseo a morir y la solicitud de apresurar la muerte.

- La ansiedad es una reacción del organismo que prepara al sujeto para hacer frente a una situación de peligro. La ansiedad produce una activación fisiológica (tensión muscular, sudores, temblores, dificultad para respirar, etc.) y activación cognitiva (anticipaciones negativas, pensamientos negativos, etc.).
- La depresión, sentimiento de debilidad, que provoca en la persona manifestación de culpa, desprecio hacia sí misma, alteraciones de sueño y alimentación; también es común que la persona deje de tener comportamientos habituales como cuidar su aspecto, levantarse de la cama, etc.

El sufrimiento también es habitual que esté presente en el enfermo terminal. Para hablar del sufrimiento en cuidados paliativos aludo a las palabras de Ramón Bayés, catedrático en Psicología y un gran referente en atención paliativa.

*“El sufrimiento es la consecuencia dinámica y cambiante, de la interacción de los contextos específicos, entre la percepción de amenaza y la percepción de recursos, modulada por el estado de ánimo de la persona. Cuanto más amenazadora le parezca al enfermo una situación y cuanto menos control crea sobre ella, mayor será el sufrimiento”.* (Bayés, R. 2009: 5)

*“Es por ello, que si queremos aliviar el sufrimiento hay que aprender no sólo a explorar a los enfermos como personas, sino también ayudarles, en lo posible, a adquirir control sobre la situación en que se encuentran”.* (Bayés, R. 2009: 5)

De las palabras de Ramón Bayés podemos señalar que a pesar de que la persona terminal tiene muchas razones para sentirse mal, determinados estilos de pensamiento pueden hacer aumentar o disminuir la probabilidad de sufrimiento.

### 3.3 Necesidades espirituales.

Aunque muchas veces estén muy unidas, no hay que confundir las necesidades espirituales con las religiosas. Muchas necesidades espirituales no tienen carácter religioso como pueden ser: el sentimiento de culpa, de perdón, de paz interior, deseo de terminar algo que debía haber hecho y demandas sociales como la consideración y no abandono.

En esta etapa de la vida afloran con fuerza las necesidades espirituales y el sentido de la trascendencia. La necesidad de creer en algo superior y pensar en la posibilidad de otra vida. El patrimonio espiritual constituido por el sentido de la propia vida, el estar satisfecho con uno mismo, la escala de valores, la existencia de Dios o algo superior pasa a un primer plano del paciente. (Sanz Ortiz, J. 2000).

#### **4. Cuidados paliativos.**

En el apartado anterior hemos hablado de las enfermedades y necesidades de los enfermos terminales, ahora vamos a introducir el tema de la atención a estos pacientes. Para adentrarnos en este contenido es preciso nombrar algunas definiciones.

A modo de introducción conviene señalar la definición de Paliar, que siguiendo la definición de la RAE, entendemos:

Paliar:

- Mitigar la violencia de ciertas enfermedades
- Mitigar, suavizar, atenuar una pena, disgusto

La Organización Mundial de la Salud, en el año 2002, establece como definición, que los cuidados paliativos son:

*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.*

A nivel europeo, el 5 de mayo de 1991, El Subcomité Europeo de Cuidados Paliativos de la CEE consensuó una definición para abarcar los cuidados paliativos:

*Es la 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 dar calidad de vida 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.*

En ambas definiciones se muestra cómo la meta fundamental de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida al paciente y a su familia.

#### 4.1 Los Cuidados paliativos en el Sistema Nacional de Salud.

Los avances de las medicinas, la investigación y las nuevas tecnologías han hecho que se curen muchas enfermedades que antes eran incurables o letales. Las nuevas tecnologías médicas y el desarrollo de técnicas de resucitación hacen posible prorrogar la vida de una persona. Es por ello que cada vez hay más personas que se ven afectadas por una situación terminal en sí mismo o en sus familiares y que precisan atención especializada.

El Sistema Nacional de Salud reconoce la atención paliativa a enfermos terminales como una prestación específica de salud pública, tal y como está recogido en el Artículo 12-13 de la Ley 16/2003, de 28 de mayo de Cohesión y calidad del sistema nacional de salud.

El Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud, así como el procedimiento para su actuación. Recoge el contenido de la atención paliativa a enfermos terminales:

*Es la atención integral, individualizada y continuada, de personas con enfermedad en situación avanzada no susceptible de recibir tratamientos con finalidad curativa y con una esperanza de vida limitada (en general, inferior a 6 meses), así como de las personas a ellas vinculadas. Su objetivo terapéutico es la mejora de la calidad de vida, con respeto a su sistema de creencias, preferencias y valores.*

Esta atención, especialmente humanizada y personalizada, se presta en el domicilio del paciente o en el centro sanitario, si fuera preciso, estableciendo los mecanismos necesarios para garantizar la continuidad asistencial y la coordinación con otros recursos y de acuerdo con los protocolos establecidos por el correspondiente servicio de salud.

Incluye:

1. Identificación de los enfermos en situación terminal según los criterios diagnósticos y la historia natural de la enfermedad.
2. Valoración integral de las necesidades de pacientes y cuidadores/as y establecimiento de un plan de cuidados escrito que incluya medidas preventivas, recomendaciones higiénico-dietéticas, control de los síntomas y cuidados generales.
3. Valoración frecuente y control de síntomas físicos y psíquicos, realizando los exámenes y procedimientos diagnósticos necesarios e indicando el tratamiento farmacológico y no farmacológico del dolor y de otros síntomas. Información y apoyo al paciente en las distintas fases del proceso.
4. Información, consejo sanitario, asesoramiento y apoyo a las personas vinculadas al paciente, especialmente al cuidador/a principal.

Y Para una planificación sanitaria de calidad, el ministerio de Sanidad y Consumo, elaboró en 2001, un Plan Nacional de Cuidados Paliativos, en el que se asientan las bases para su desarrollo.

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 los existentes.
- Proporcionando calidad, efectividad y eficiencia en el uso de los recursos.
- Consiguiendo la satisfacción de pacientes, familias y profesionales.

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 la fase final.
- Asegurar el desarrollo y la implementación de estándares para la atención adecuada
- Impulsar la formación de los profesionales implicados de las familias y cuidadores.

#### 4.2 Los Recursos de atención paliativa en Castilla y León.

En 2009, el Instituto de Información sanitaria – Sistema de Información de Atención Primaria (SIAP), elaboró un documento que recoge la organización en las comunidades autónomas sobre la atención a los cuidados paliativos.

Siguiendo este documento recogemos la siguiente información acerca de los recursos de atención paliativa en Castilla y León:

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

La coordinación de los recursos asistenciales de cuidados paliativos depende de la Gerencia Regional de Salud. La mayor parte de los recursos son propios del Servicio Regional de Salud: todos los de atención primaria, los equipos de soporte de atención domiciliaria y la mayoría de las unidades hospitalarias de cuidados paliativos. En cambio, la mayoría de los equipos domiciliarios de cuidados paliativos dependen de la Asociación Española contra el Cáncer, que cuenta con un convenio de colaboración entre esta institución y la Gerencia Regional de Salud. También existen centros de coordinación de recursos depende de la Gerencia de Salud de Área.

Dispositivos:

Atención primaria: cada área de salud

**Servicio de atención al cuidador principal (EACP):** Destinado a prestar apoyo emocional, fomento de la autoayuda y participación de los cuidadores principales de la persona en situación terminal o dependencia.

**Servicio de atención a pacientes terminales (EAP):** Presta asistencia a personas con enfermedad avanzada, progresiva e inevitable, con un pronóstico de vida inferior a 6 meses.

La atención se presta tanto en consulta como en el domicilio del paciente, en función de su situación y necesidades. Incluye tratamiento médico de los problemas identificados (dolor, estreñimiento, insomnio, ansiedad, depresión, etc) cuidados de enfermería así como seguimiento del paciente y su familia con visitas periódicas.

**Servicio de atención a pacientes inmovilizados.**

**Equipos de soporte de atención domiciliaria (ESAD):**

Son equipos profesionales exclusivamente a la atención domiciliaria de cuidados paliativos, como elemento de apoyo a la labor de los profesionales de atención primaria. En 2 Áreas de Salud: Burgos y León.

Atención Especializada

**Unidades Hospitalaria de Cuidados Paliativos:** Atención a pacientes terminales en situación compleja aguda, en régimen de hospitalización. En los centros concertados también hay de media-larga estancia.

**Unidad de Hospitalización a Domicilio (EHD):** Cuidados paliativos especializados en el domicilio con una cobertura de la población eminentemente urbano de las 9 provincias de Castilla y León, en Salamanca hay un equipo de ámbito rural.

Convenio con la Asociación Española contra el cáncer: Unidades Móviles en todas las áreas.

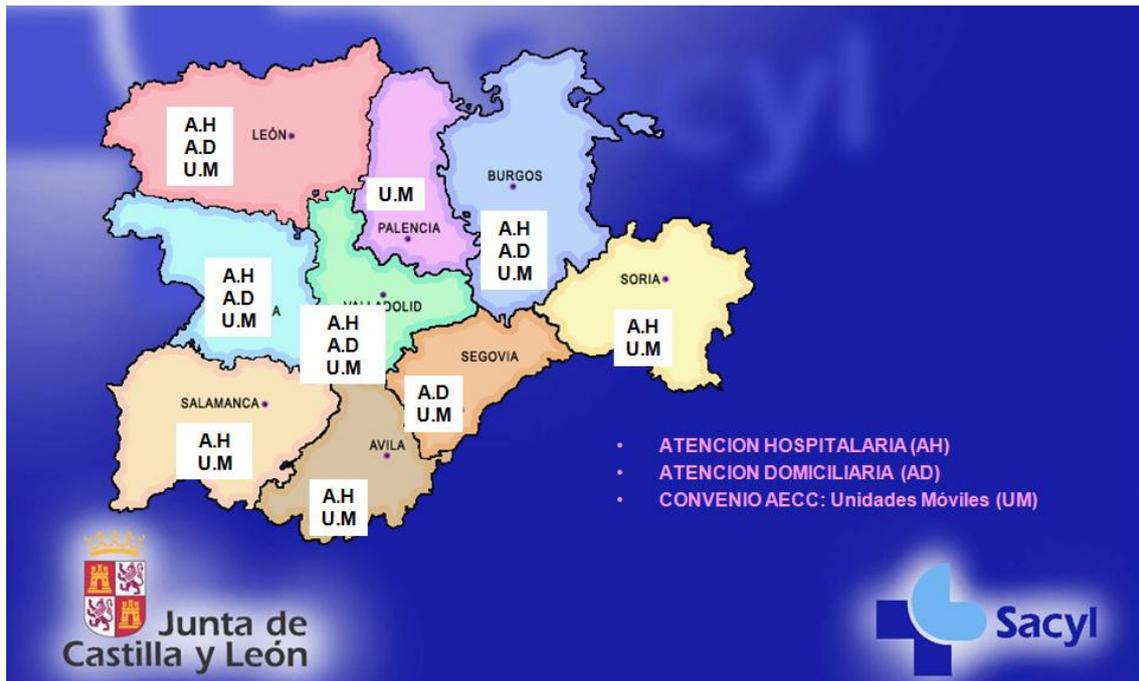


Foto: Jornada Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud, 20 de Diciembre de 2005

Los EQUIPOS están formados por los siguientes profesionales:

Composicion básica:

- Medicina
- Enfermería

Otros:

- Psicólogo
- Auxiliar de Enfermería
- Trabajador social
- Auxiliar administrativo

Cada comunidad autónoma de España, tiene una legislación específica de ordenación sanitaria de recursos. La Guía de Ordenación Sanitaria de Castilla y León es un documento útil para cualquier ciudadano o cualquier entidad que quiera consultar datos sobre el centro de salud o el hospital que corresponde a una determinada localidad o sobre la ordenación sanitaria completa de la Comunidad.

PROVINCIA	POBLACIÓN	DENOMINACIÓN	CENTRO
<b>CASTILLA Y LEÓN</b>			
ÁVILA	ÁVILA	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL PROVINCIAL DE ÁVILA
ÁVILA	ÁVILA	UCP ATENCIÓN DOMICILIARIA AECC. INSALUD	HOSPITAL NTRA. SRA. DE SONSOLES
BURGOS	BURGOS	EQUIPO SOPORTE A LA ATENCIÓN DOMICILIARIA. INSALUD	G.A.P. BURGOS
BURGOS	BURGOS	UCP ATENCIÓN DOMICILIARIA AECC. INSALUD	HOSPITAL GENERAL YAGÜE
BURGOS	BURGOS	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS (O.H.S.J.D.)
LEÓN	LEÓN	EQUIPO SOPORTE A LA ATENCIÓN DOMICILIARIA. INSALUD	G.A.P. LEÓN
LEÓN	LEÓN	UCP ATENCIÓN DOMICILIARIA AECC. INSALUD	HOSPITAL DE LEÓN
LEÓN	LEÓN	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL MONTE SAN ISIDRO
LEÓN	LEÓN	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS (O.H.S.J.D.)
LEÓN	LEÓN	UCP ATENCIÓN DOMICILIARIA AECC. INSALUD	HOSPITAL DEL BIERZO
SALAMANCA	SALAMANCA	CENTRO REGIONAL DE MEDICINA PALIATIVA	HOSPITAL MARTÍNEZ ANIDO
SALAMANCA	SALAMANCA	UCP ATENCIÓN DOMICILIARIA AECC. INSALUD	HOSPITAL UNIVERSITARIO
SORIA	SORIA	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL INSTITUCIONAL DE SORIA
VALLADOLID	VALLADOLID	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL BENITO MENI
VALLADOLID	VALLADOLID	UCP ATENCIÓN DOMICILIARIA AECC. INSALUD	HOSPITAL UNIVERSITARIO DE VALLADOLID
VALLADOLID	VALLADOLID	UNIDAD DE APOYO A LOS CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL UNIVERSITARIO DE VALLADOLID
VALLADOLID	VALLADOLID	UCP ATENCIÓN DOMICILIARIA AECC. INSALUD	HOSPITAL UNIVERSITARIO RÍO HORTEGA
VALLADOLID	VALLADOLID	UNIDAD DE APOYO A LOS CUIDADOS PALIATIVOS	HOSPITAL UNIVERSITARIO RÍO HORTEGA

Recursos de cuidados paliativos en Castilla y León, 2001.

## 5. La Atención Paliativa a enfermos terminales.

El Plan Nacional de Cuidados paliativos no sólo establece los objetivos y los recursos para poner en marcha los cuidados paliativos, sino que también, implanta como debe ser el modelo de atención a este tipo de pacientes y recoge que se debe caracterizar por los siguientes elementos:

- Ser integral, cubriendo todas las necesidades del paciente, incluyendo los aspectos sanitarios, psicológicos, sociales y espirituales.
- Integrado en la red asistencial del sistema sanitario.
- Sectorizado por áreas sanitarias.
- Coordinado entre los niveles y servicios de atención especializada, atención primaria y unidades de apoyo domiciliario.
- Abierto a la coordinación de recursos sociales.
- Formado por equipos interdisciplinares y multiprofesionales.

La sociedad española de cuidados paliativos SECPAL, también nos aporta elementos que deben caracterizar en la atención paliativa a enfermos terminales:

*Los cuidados paliativos son la atención integral, individualizada y continuada de personas y sus familiares con una enfermedad avanzada, progresiva o terminal, que tiene síntomas múltiples, multifactoriales, y cambiantes, con alto impacto emocional, social y espiritual, y alta necesidad y demanda de atención.*

*Estas necesidades deben ser atendidas de manera competente con los objetivos de mejora del confort y la calidad de vida, definida por enfermos y familiares, y de acuerdo a sus valores, preferencias y creencias.*

Basándonos en lo recogido en el Plan Nacional de Cuidados Paliativos y en las palabras de la SECPAL, podemos extraer tres elementos básicos que caracterizan la atención paliativa. Y son: La Atención integral, la atención individualizada y centrada en la búsqueda de calidad de vida definida por el paciente y la familia. Más adelante veremos los profesionales que llevan a cabo este tipo de atención, los instrumentos

utilizados y más a fondo el papel del trabajador social en equipos de cuidados paliativos.

## 5.1 Elementos básicos en la atención paliativa.

### A. Atención Individualizada.

*“La enfermedad le ocurre siempre a una persona concreta, por eso se reviste de individualidad, de las peculiaridades de ese ser humano, con sus características propias de personalidad, de familia y de relaciones sociales”* (Sanz Ortiz, J. 2000:12).

Por ello hay que destacar que en la atención a una persona con una enfermedad terminal es importante atender a la persona en su totalidad, teniendo en cuenta sus particularidades. Y a través del trabajo de un equipo multidisciplinar para satisfacer las necesidades de los pacientes y las familias, definiendo las necesidades, siendo flexibles y adaptando las intervenciones a cada caso concreto para ayudar a la gente a asumir y sobrellevar su situación.

Siguiendo estos argumentos, quiero aludir a unas palabras de Ramón Bayés, gran especialista en cuidados paliativos:

*“La persona no es el organismo, no es la mente, no es el cerebro; no es el yo, no es la interacción cuerpo y mente. La persona es el resultado final de su historia biográfica en entornos concretos; es decir, de las innumerables y continuas interacciones (diálogo interno, con otras personas, el propio organismo, etc) mantenidas en entornos físicos, culturales, sociales y afectivos específicos, a través del lenguaje y otras formas de comunicación”.* Bayés R. (2009): 5-6.

*Una persona es el producto global, individualizado y momentáneo de su historia, única e irrepetible, de interacciones.* Bayés R. (2009): 5-6

B. Atención Integral.

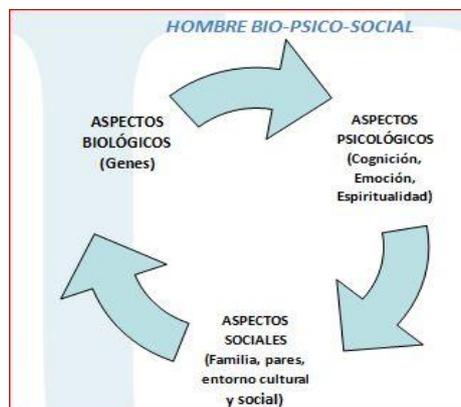
La Organización Mundial de la Salud (OMS) recoge que la salud es el estado completo de bienestar físico, mental y social. Esta conceptualización, nos afirma que la salud no es únicamente la ausencia de enfermedad o infección, sino que, es un término completo que abarca otros aspectos. Es por ello por lo que en el ámbito de la sanidad, la persona es considerada como un ser bio-psico-social.

El modelo del individuo como ser bio-psico-social:

El individuo es singular y particular en sí mismo y está moldeado por la cultura y enormemente influenciado por quienes lo rodean. Este modelo postula que la persona es un ser único en su totalidad y determinado por aspectos psíquicos, biológicos y sociales que son mutuamente interdependientes.

La concepción de la persona como ser bio-psico-social comprende todas las dimensiones de su vida, las cuales están en constante interacción e íntimamente relacionadas.

No se puede concebir a la persona por esferas separadas: su organismo, su pensamiento, sus creencias, los sentimientos y su entorno social no funcionan por partes en sí mismas, sino como un todo interrelacionado de manera compleja. De hecho los individuos somos dinámicos, cambiamos a lo largo de nuestra vida y esos cambios son influidos por el cambio en nuestro entorno.



Modelo Biopsicosocial. Fuente: Universidad Nacional Abierta y a Distancia.

Siguiendo estos argumentos, hay que destacar que en la atención a una persona con una enfermedad terminal es importante atenderla en su totalidad, teniendo en cuenta sus particularidades. El foco de atención no está únicamente en la persona (bio-psico), sino también en su entorno (social), es por ello que se atiende a través de un equipo interdisciplinar que abarca todos los factores que influyen en ésta.

Cecily Saunder (1967), conocida por su papel en el nacimiento del movimiento hospice en Inglaterra, hizo hincapié en la importancia de los cuidados paliativos en la medicina moderna, y en la necesidad de atender a todas las esferas que componen la persona humana (la esfera biológica, psicológica, relacional y también espiritual).

No debemos olvidarnos del sufrimiento, que está presente en todo el proceso de la enfermedad, por lo que es preciso dotar de herramientas tanto al enfermo como a los cuidadores y sanitarios para afrontar el sufrimiento y poder llevar a cabo un acercamiento a las necesidades de la persona en la fase final de la vida.

#### C. En busca de la Calidad de Vida.

El término de Calidad de Vida es un término complejo por las diferencias individuales y componentes subjetivos que conlleva. Además presenta problemas conceptuales, de su propia naturaleza y de su difícil evaluación.

Cada persona puede considerar de forma diferente lo relativo a la Calidad de Vida y juzgará en función de sus valores, su contexto y sus intereses.

Es importante una buena evaluación en la que se identifique que es la calidad de vida para el paciente terminal y en función de ello, adaptarse. De manera que las decisiones y pautas a tomar sean dinámicas y se ajusten al paciente.

La clave de adaptarse a la calidad de vida del paciente es que la persona pueda encontrarse lo más cerca posible a lo que era su vida anteriormente, que no pierda relación con los demás y con el entorno, que pueda solucionar asuntos pendientes, atender a su estado de ánimo, que desarrolle capacidades físicas, psíquicas y humanas y que sus últimos días los viva lo mejor posible y tenga un proceso de muerte digno.

Unido al término calidad de vida va el de calidad de muerte, que deberá ser igual de digna, con el menor sufrimiento y dolor posible, en un entorno tranquilo, en compañía y, proporcionando si el paciente lo desea, los cuidados emocionales y espirituales necesarios.

Según los contenidos recogidos en la asignatura de Autonomía, dependencia, envejecimiento y discapacidad, la calidad de vida relacionada con la salud es: La medida en que se modifica el valor asignado a la duración de la vida en función de la percepción de limitaciones físicas, psicológicas, sociales y de disminución de oportunidades a causa de la enfermedad, secuelas, tratamientos y/o políticas de salud.

Cuando se habla de Calidad de Vida en la salud, se habla de cómo una enfermedad o tratamiento incide en las dimensiones físicas, psicológicas y sociales de la persona.

Y para valorar la Calidad de Vida relacionada con la salud, es preciso tener en cuenta:

- La situación que vive el sujeto.
- En cómo afecta en las diferentes áreas de su vida.
- La eficacia y eficiencia de las intervenciones terapéuticas.

La OMS (Grupo WHOQOL, 1995), creó un grupo de expertos sobre la calidad de vida, pertenecientes a todos los ámbitos (psicología, medicina, etc). El grupo parte de la idea que para medir la Calidad de vida relacionada con la salud es preciso conocer los siguientes elementos, que son los que marcan diferencias importantes a la hora de valorar:

- Recoger la percepción de la persona involucrada (componente subjetivo).
- Considerar diversos aspectos de la vida del individuo en los niveles físico, emocional, social, interpersonal (multidimensional).
- Se deben incluir aspectos positivos y negativos.
- Registrar la variabilidad en el tiempo haciendo referencia a la edad y la etapa vital que atraviesa (niñez, adolescencia, adultez, vejez).
- El momento de la enfermedad que se cursa.

## 5.2 Herramientas.

La filosofía de cuidados paliativos. Es aquí cuando el cuidado emerge en su más pura esencia, cuidar cuando curar ya no es posible. Lo que supone a nivel práctico conocimiento y habilidad para saber adaptar continuamente los objetivos y las medidas terapéuticas a los frecuentes cambios que suceden en los últimos momentos de vida.

Las herramientas que utiliza la filosofía de los cuidados paliativos son básicamente tres:

1. Control de síntomas tales como el dolor, el sufrimiento, insomnio...etc.
2. Comunicación e información identificar las habilidades comunicativas que permiten establecer una comunicación eficaz en cuidados paliativos con el paciente y sus familiares.
3. Cambios de la organización que supone llevar a cabo un trabajo interdisciplinar incorporando la ética clínica y la adaptación a las necesidades y demandas del enfermo y familias.

La persona en situación terminal presenta unas necesidades específicas que requieren:

- Buena valoración de la situación.
- Tratamiento de su sintomatología (dolor, náuseas, constipados, disnea, etc.).
- Abordaje de la ansiedad.
- Buena comunicación con el enfermo sobre la enfermedad y, más aun, el soporte de información adecuado a la familia.

A modo de síntesis acerca de este apartado, podemos decir que los cuidados paliativos:

- Alivian el dolor y otros síntomas
- Afirman la vida y consideran la muerte como proceso natural y no intentan prolongar la muerte.
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte
- Integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente

- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo
- Utilizan un enfoque de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluido el apoyo emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- Mejoran la calidad de vida, y pueden también influir positivamente en el curso de la enfermedad

## **6. El Trabajo Social Sanitario.**

La evolución de la sociedad y los avances en la medicina actualmente, han hecho que se introduzcan no sólo avances científicos, sino que también, se ha introducido avances asistenciales y con ellos nuevas disciplinas consideradas necesarias para ofrecer una buena asistencia sanitaria. El trabajo social sanitario es una de ellas.

Este apartado pretende recoger el escenario en el que surge la necesidad de visibilizar la figura de trabajador social sanitario en nuestro Sistema de Salud. Siendo esta figura un elemento clave, favorecedor del trabajo entre niveles asistenciales (atención primaria y atención especializada) y como agente directo en la coordinación con el sistema de servicios sociales. Para ello me he basado en el Documento de consenso sobre las Funciones del Trabajador Social Sanitario elaborado en 2013 por la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León.

*“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”.*

*Asamblea de la Federación Internacional de Trabajadores Sociales, Canadá 2000.*

### **6.1 La importancia de lo social en el ámbito sanitario.**

La evidencia científica ha demostrado la importancia de los estilos de vida en la salud de la población y ha confirmado que el contexto social donde las personas desarrollan su vida, desempeña un papel fundamental en la etiología y evolución de cualquier enfermedad.

En este sentido se entiende como determinantes sociales de la salud, las circunstancias en que las personas nacen, se desarrollan, envejecen y mueren, así como los sistemas establecidos para combatir enfermedades, lo que a su vez depende de un marco más amplio de políticas económicas y sociales, y de diferentes normativas. De hecho cuando un sistema sanitario pone el énfasis en la asistencia clínica, dejando de lado la atención social, los problemas de salud no se resuelven completamente y, se corre el riesgo de que los recursos sanitarios, se utilicen de forma adecuada.

Además la experiencia del personal sanitario durante años, ha puesto de manifiesto que muchos de los problemas de salud, están relacionados con situaciones personales, familiares, laborales o ambientales. El desempleo, los problemas económicos, el alcoholismo, las drogas, la falta de soporte social y las crisis personales y familiares, dan lugar a que se frecuenten las consultas en los centros de salud y en servicios de urgencias hospitalarias, a la vez que también en numerosas ocasiones son la causa de muchos reingresos en hospitales de agudos.

La salud es una condición necesaria para que las personas puedan desarrollar una vida de manera activa y productiva, así como para su plena integración en la sociedad. Es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social, tal y como establecen los tratados internacionales.

El derecho a la salud obliga a los Estados a generar condiciones para que las personas puedan vivir de la forma más saludable posible. En este sentido es prioritario disponer de un sistema de salud con un enfoque integral que incorpore la perspectiva biopsicosocial (de la que hemos hablado en apartados anteriores), a través de equipos multidisciplinares de atención.

Estos equipos pueden ser tan amplios como requieran las necesidades de atención, pero su composición básica debe constituirse con profesionales de medicina, enfermería y trabajo social.

## 6.2 La figura del trabajador social sanitario.

Como hemos visto, el sistema sanitario reconoce la importancia y la influencia del ámbito social en la salud, es por lo que se implica en desarrollar procedimientos de coordinación, para facilitar la continuidad asistencial al paciente sin entrar en actuaciones divergentes, para compartir información relevante y para gestionar recursos conjuntamente. Se trata de evitar unos servicios asistenciales fragmentados e inconexos.

Es aquí donde la figura del trabajador social se hace necesaria, pero ¿De qué se encarga el trabajador social sanitario?

*“El trabajo social sanitario es 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”.*

*Ituarte, 2012.*

Por un lado, y haciendo realidad el concepto global de salud, que tiene en cuenta los trastornos orgánicos, los aspectos psicológicos el contexto social donde se desarrolla la vida de cualquier persona. El profesional del trabajo social sanitario en estrecha colaboración con el resto del personal sanitario, desempeña una función básica en la detección precoz de los problemas o dificultades sociales, de diagnóstico y orientación de los dispositivos sanitarios con los servicios sociales en el ámbito de atención, como son los educativos, judiciales, etc.

Y por otro: El objetivo general del trabajo social sanitario consiste en desarrollar las capacidades psicosociales de la persona enferma o con riesgo de estarlo, que permitan un abordaje adecuado de su situación personas, así como favorecer la emersión de los recursos personales y de los que ofrece su medio social, promoviendo los cambios que garanticen su calidad de vida. Su objeto será potenciar el desarrollo de capacidades y facultades de las personas, para afrontar por si mismas futuros problemas e integrarse satisfactoriamente en la vida social.

Los objetivos específicos, incorporarán actuaciones concretas según el ámbito asistencial en el que se desarrollen: atención primaria, atención hospitalaria, salud mental u otros que puedan definirse.

## **7. El Trabajo Social en los Cuidados Paliativos.**

El trabajo social en cuidados paliativos sigue las líneas de objetivos generales del trabajador social sanitario, y además tiene unos objetivos específicos de cara a la intervención con personas con enfermedad terminal. Por lo que, en este apartado se pretende definir y clarificar los objetivos específicos del trabajo social en los equipos de cuidados paliativos y cuáles son sus aportaciones de cara a desarrollar una atención paliativa de calidad.

La inclusión del trabajo social en los equipos sanitarios y más concretamente de cuidados paliativos, viene determinada por los objetivos específicos de la intervención y el carácter interdisciplinar de los profesionales para conseguirlos.

### **7.1 Objetivos.**

El trabajador social como profesional integrado en el equipo, tiene su papel en cada una de las diferentes áreas de actuación.

En el caso de los cuidados paliativos, el foco principal de intervención va a ser el enfermo y la familia. Con los cuales actuaremos en función de las prioridades y necesidades que ellos nos marquen; para conseguir mejorar el bienestar y su calidad de vida.

- Los objetivos generales del equipo interdisciplinar van encaminados al confort y la calidad de vida, que varían en función de cada situación, paciente y familia.
- Los objetivos específicos en función del propósito terapéutico y de acuerdo al plan de actuación adecuado a cada circunstancia.

Si el resultado es conseguir una mejoría de la atención a la persona enferma, la intervención social debe ir encaminada hacia los siguientes objetivos: (Novellas, A. 2000: 16-17.)

- 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 revertería 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.

## 7.2 Instrumentos.

La historia social, el informe social, la historia socio familiar, el genograma, la hoja de evolución de los últimos días, la ficha de tratamiento y seguimiento son algunos de los instrumentos utilizados por el trabajador social.

La documentación que aporta el trabajador social en un equipo de cuidados paliativos ha de cumplir los objetivos siguientes:

- Recoger los datos de la situación socio familiar
- Evaluar las necesidades implícitas y explícitas
- Reflejar el plan de intervención propuesto
- Comentar las tareas realizadas
- Medir y evaluar el resultado de las intervenciones
- La documentación aportada por el trabajador social debe formar parte de una única historia interdisciplinar.

### 7.3 Áreas de actuación.

Como señalábamos en apartados anteriores la atención a cuidados paliativos es una atención integral y por tanto abarca diferentes áreas de actuación. El trabajador social como los demás profesionales del equipo tiene marcado su papel definido y rol a desempeñar. Con unos objetivos de trabajo, una metodología y tareas específicas.

La profesión de trabajo social está nutrida de diferentes disciplinas o ciencias y su intervención es diversa y diferente para cada una de las áreas. (Novellas, A. 2000).

#### TRABAJADOR SOCIAL

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

#### 1. Con el equipo

Hay una serie de aspectos que consideran como de responsabilidad del trabajador social hacia el equipo, aunque los trabajos que se realicen en esta materia sean compartidos por otros miembros. (Novellas, A. 2000: 19-23).

#### 1.1. Los niveles en los que el trabajador participa son:

##### A. Los propios de su disciplina:

- Aportar conocimiento en materia de aspectos psicosociales, detección de problemas y experiencias de tratamiento
- Y 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.
- Registrar los objetivos de intervención de acuerdo con las decisiones tomadas conjuntamente con el equipo a corto y largo plazo.
- Reflejar en la historia cada intervención realizada, su objetivo, los resultados obtenidos y las cuestiones o gestiones pendientes.

### 1.3 Tareas:

- Conocer los recursos existentes y elaborar un fichero o una documentación de cada recurso.
- Ponerse en contacto con las personas responsables del recurso que facilitamos a la persona enferma o familiares, para garantizar eficacia de la continuidad.
- Enriquecer de conocimientos psico-sociales, socio-familiares, de grupo, voluntariado u otros y si es necesario aportar documentación o referencias bibliográficas.
- Participar en las reuniones interdisciplinares.
- Aportar e informar a la comunidad del recurso para su difusión hacia la comunidad.
- Coordinación con otros recursos, otros equipos o programas.

## 2. Con la persona enferma

“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”. (Novellas, A. 2000: 24).

“En este sentido el trabajador social se esforzará por ayudar a resolver cualquier tipo de necesidad social, práctica, relacional, económica, etc”. (Novellas, A. 2000: 24)

### 2.1 Metodología:

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.

Toma de decisiones:

- Pactar con la persona enferma las actuaciones a llevar a cabo en función de sus objetivos. (Novellas, A. 2000: 25)

## 2.2 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 intentara que sea lo más abierta posible para establecer relación profesional y grado de confianza.
- 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. (Novellas, A. 2000: 25)

## 3. Con la familia

“Partimos de 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 practicas que dificulten su capacidad para entenderlas”. (Novellas, A. 2000: 26)

“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 realizara con ellos diferentes tipos de intervenciones”. (Novellas, A. 2000: 26)

“El trabajador social efectuara un diagnóstico o encuadre familiar a través del contacto con esta y de las aportaciones de los miembros del equipo para realizar posteriormente un plan de actuación. Además de asistir a la familia, ante necesidades concretas, el trabajador social tiene definidos los siguientes objetivos”. (Novellas, A. 2000: 26).

### **3.1 Objetivos:**

- Analizar conjuntamente cuáles son sus necesidades y preocupaciones actuales.
- Descubrir con ellos los propios recursos personales para afrontar la situación, analizando sus comportamientos premórbidos y sus experiencias ante situaciones similares.
- Valorar su capacidad de adaptación emocional y las causas que lo dificultan.
- Ayudarlos en la consecución de objetivos planteados para una apropiada atención de la persona enferma, ejerciendo, si es necesario, como vinculo 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.

Podríamos decir a groso modo, que las funciones del trabajador social esta centralizado en la familia, por tanto como profesional responsable de esta área de actuación. (Novellas, A. 2000: 27).

### **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 conflictos.
- 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 .
- Las preocupaciones en general. (Novellas, A. 2000: 28).

Los indicadores o criterios de riesgo de incumplimiento de la función cuidadora han de ser consensuados con el equipo, y este marcará el tipo de intervención del profesional. (Novellas, A. 2000: 28-29).

Indicadores:

a) De estructura:

- Enfermos que no disponen de cuidadores, familia o amistades.
- Solo hay un cuidador y está sobrecargado.
- Cuidador con limitaciones físicas o psíquicas.
- Edad avanzada del cónyuge.
- Familia con más miembros, además de la persona enferma necesitan ser atendidos.
- Falta de presencia familiar.
- Mucha presencia en contraste con la poca implicación en los cuidados.
- Desatención de otros miembros del grupo familiar.
- Familias con menores a su cargo.

b) Relacionales:

- Actitudes de malestar por problemas relacionales.
- Situaciones de reivindicación o excesivas demandas.

- Roles poco definidos dentro del núcleo de convivencia.
- Manifestación de conductas difíciles.
- Sobre implicación familiar.
- Conflictos graves en la relación de atención.

c) Emocionales:

- Reacciones emocionales poco ajustadas.
- Duelos anteriores no elaborados.
- Anticipación de las etapas del duelo.
- Historias personales de dificultad para afrontar situaciones complejas.
- Manifestaciones de patologías psíquicas o psicológicas.

d) Prácticas:

- Dificultades económicas.
- Inconvenientes en la planificación del alta.
- Dificultades en la gestión de trámites.
- Déficits en las condiciones de vivienda.
- Otras

- Registro

*Los datos obtenidos, así como las observaciones, los objetivos, los criterios de riesgo detectados y la evolución, deben quedar registrados en la historia general.* (Novellas, A. 2000: 30).

Aspectos a reflejar:

- 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 interdisciplinarios, ya sean por alta, derivación a otros centros, etc.

- Evaluación.

El objetivo deberá ir 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. (Novellas, A. 2000: 31)

Esto 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. (Novellas, A. 2000: 31)

### **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.

(Novellas, A. 2000: 32-33)

Aspectos que hay que tener en cuenta para que la intervención siempre vaya encaminada a los objetivos. El tiempo que consideramos necesario y del que dispone el profesional, Las posibilidades de resolución ante las dificultades que presenta la situación y el propio impacto emocional que genera la circunstancia.

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. (Novellas, A. 2000: 33)

#### 4. Con la comunidad

##### 4.1 Los Recursos:

Poder atender la pluralidad de situaciones y problemáticas, que pueda presentar una persona enferma y su familia, significa poder disponer de un amplio conocimiento de recursos de los cuales se puedan beneficiar.

La indicación de los recursos esta generalmente marcada en función de la evaluación y propuesta del equipo interdisciplinar una vez realizado el diagnostico social. Es una tarea compleja, protagonizada por el trabajador social, ya que intervienen numerosos factores que condicionan la decisión y de los que son necesarios para hacer un seguimiento. (Novellas, A. 2000: 33-34).

*El ámbito socio-sanitario ofrece una amplia gama de recursos con los cuales hay que conectar.*

*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: (Novellas, A. 2000: 34-35).*

- 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 La coordinación de recursos:**

La coordinación va encaminada a ofrecer una continuidad en la asistencia, teniendo presente los principios básicos de la atención.

Aspectos que es necesario tener en cuenta en las derivaciones:

- Contactar con el profesional adecuado para recibir la información que facilitamos
- La información facilitada a presentar únicamente los datos que son necesarios para efectuar la derivación
- Los informes sociales deben estar adecuados a los objetivos y la finalidad 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. (Novellas, A. 2000: 36)

#### **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 ella
- 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 medios de comunicación (Novellas, A. 2000: 37).

## **8. El proceso de duelo.**

### 8.1 Definición de duelo.

El duelo es una reacción emocional y de comportamiento, en forma de aflicción, que aparece como consecuencia de la pérdida de una persona amada, que se asocia con síntomas físicos y emocionales. La pérdida es psicológicamente traumática y por lo tanto dolorosa, necesita su tiempo y proceso para volver al equilibrio.

Bucay, lo describe 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. (Bucay citado por López Morales, M. y Medina Eusebio, C. 2012: p26).

Elaborar un duelo significa, pues, ponerse en contacto con el vacío que deja la pérdida del que no está, valorar la importancia y traspasar el dolor y la frustración que conlleva. La elaboración del duelo es un trabajo, la tarea de aceptar la nueva realidad (Sigmund Freud, 1917).

Se dice que el duelo está elaborado cuando se puede hablar de la pérdida sin dolor, aunque siga añorando. Se vuelve a volcar las emociones sobre la vida y afloran los sentimientos de esperanza y de seguir viviendo.

### 8.2 Fases del duelo.

Cada duelo es un proceso único y personal, por lo que hablar de fases del duelo podría llevar a malas interpretaciones. Existen muchas clasificaciones pero, en realidad, sus autores pretenden, con sus definiciones, ayudar a enmarcar e identificar lo que se podría sentir, entendiendo que no hay una reacción a la pérdida típica, al igual que no existe una pérdida típica. Las etapas de duelo no tienen duración determinada, son reacciones a sentimientos que pueden durar minutos u horas mientras se fluctúa de una a otra. No se entra ni sale de cada etapa concreta de forma lineal. (López Morales, M. y Medina Eusebio, C. 2012: 195).

Autores como KUBLER-ROSS Y BUCAY entienden como fases del duelo:

1. Incredulidad- negación: Etapa en la que la persona se siente paralizada, en estado de shock y de alguna manera se refugia en la insensibilidad. La persona puede manifestar no puedo creer que... en realidad lo hace como defensa ante una realidad que es excesiva para su psique.
2. Furia-Ira: Esta etapa se manifiesta con sentimientos de ira contra el ser querido por su abandono y, por otro lado, con el posible causante de la muerte. También pueden aflorar más sentimientos como la tristeza, el pánico, el dolor, la soledad, el llanto, la desesperación, con más intensidad que nunca.
3. Negociación- culpa: Etapa en la que la persona hace cualquier cosa por no sentir dolor en la pérdida: pensamientos que inducen a criticarnos y a cuestionarnos. La culpa está en el presente: por no haberlo podido salvar, por lo que no hicimos.
4. Desolación- Depresión: Aparece la sensación de vacío, y el duelo entra en un nivel más profundo. Es importante saber que esta depresión no es un síntoma de enfermedad mental, sino la respuesta adecuada ante una gran pérdida. Como el duelo es un proceso de curación, la depresión es uno de los muchos pasos necesarios que hay que superar para conseguirla. La forma de manejar la depresión sería de una forma paradójica, considerándola un visitante, permitiendo experimentar la tristeza y el vacío.
5. Aceptación: Se acepta la realidad de que nuestro ser querido se ha ido físicamente y se reconoce que dicha realidad es la realidad permanente. Nunca gustara esta realidad ni estará de acuerdo con ella, pero al final se acepta y se aprende a vivir con ella. La curación se refleja en acciones de recordar, recomponerse y reorganizarse.

### 8.3 Manifestaciones del duelo.

- Fisiológicas: opresión en el pecho, opresión en la garganta, falta de aire, debilidad muscular, dolor generalizado, vértigo, hipersensibilidad al ruido, etc.
- Afectivas: Tristeza, enfado, confusión, preocupación, soledad, ansiedad, fatiga, impotencia, alivio, insensibilidad.
- Cognitivas: incredulidad, confusión, preocupación, sentido de presencia, alucinaciones visuales y/o auditivas.
- Conductuales: trastornos del sueño, trastornos alimenticios, conductas distraídas, aislamiento social, evitar recordatorios del fallecido, atesorar objetos del fallecido, hiperactividad.

La naturaleza del fenómeno del duelo es compleja, por lo tanto también su valoración. El nivel asistencial ideal para ayudar a las personas en el duelo es la atención primaria. Todo duelo produce unas circunstancias familiares y sociales que provocan defunciones o incapacidad. (López Morales, M. y Medina Eusebio, C. 2012: 195).

### 8.4 Atención al duelo.

La atención a la situación de duelo tiene una significación muy importante en el proceder de los equipos de cuidados paliativos.

Hace falta estar dispuestos a favorecer todos los elementos a nuestro alcance para el progreso correcto de este proceso. El trabajador social dentro del equipo es el profesional más apropiado a la hora de velar por un desarrollo adecuado de éste.

Con sus intervenciones específicas ayudara en la comprensión de la normalidad de las etapas por las que transcurre el duelo, y actuará como un elemento catalizador de posibles trastornos o dificultades a fin de ayudar a las personas implicadas a reconocer las necesidad de recibir un tipo de atención especializada. (Novellas, A. 2000: 43).

#### Objetivos

- Ofrecer a las familias un espacio para trabajar todos aquellos aspectos que devengan de este proceso, proporcionando los medios necesarios para el ajuste a la nueva situación.

- Orientar y/o sugerir algunos elementos para establecer nuevos patrones de pensamiento, sentimiento y acción con el fin de conseguir un duelo favorable después de la pérdida. (Novellas, A. 2000: 43-44).

Metodología:

- Elaborar un programa de atención al duelo donde se definirán los objetivos, tareas y profesionales que intervendrán y donde se determinaran:
  - Sesiones específicas.
  - Contactos telefónicos, correos, etc.
  - Periodicidad de las entrevistas.
- Detallar las situaciones más susceptibles de riesgo de una evolución desfavorable en la que considere prioritario intervenir:
  - Complicaciones en el momento de la muerte.
  - Diagnostico de evolución muy rápida.
  - Problemas de supra-información.
  - Edad joven.
  - Unión interdependiente.
  - Complicaciones o malas praxis.
  - Déficits de autoconfianza.
  - Antecedentes psiquiátricos.
  - Proyecciones o culpas.
  - Miembros susceptibles de vulnerabilidad.
- Marcar un calendario base a las posibilidades de atención y seguimiento, teniendo en cuenta:
  - Los criterios de riesgo referidos.
  - La disponibilidad familiar de ayuda y/o autoayuda.
  - La disponibilidad profesional en la atención.
  - La demanda específica. (Novellas, A. 2000: 44)

Tareas:

- Ayudar en el cumplimiento de la función cuidadora previa a la muerte, mediante las tareas explícitas en el apartado de la familia.
- Evaluar con el equipo la evolución del proceso de muerte:
  - Durante la agonía.
  - En el momento de la muerte.
  - Impresiones familiares y del equipo.
  - Las complicaciones.
- Acordar quién hará el seguimiento teniendo en cuenta: la disponibilidad, la preparación y la demanda de la familia.
- Explicar en qué consiste el proceso del duelo y la importancia de su seguimiento, contactando con la familia para acompañarla en sus sentimientos, emociones y preocupaciones antes y después de la pérdida.
- Detectar y derivar los casos susceptibles de duelo patológico. (Novellas, A. 2000: 45)

## **Bibliografía:**

Bayés R. (2009). ¿Qué es la persona?. En Rev. *Medicina Paliativa*, 16, 5-6.

Documento de consenso: Funciones del Trabajador Social Sanitario en Castilla y León, Consejería de Sanidad, Junta de Castilla y León.

Espejo Arias, M.D. (2000). *Cuidados paliativos*. Madrid-España: Difusión Avances de enfermería DAE. S.L.

García González, A. (2011). *Enfermería en Cuidados Paliativos*. Editorial Universitaria Ramón Areces.

López Morales, M. y Medina Eusebio, C. (2012) Capítulo 26. Atención familiar en cuidados paliativos y el duelo. *Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida*. Barcelona: Elsevier España S.L.

Martínez Cruz, B. Monleón Just, M. Carretero Lanchas, Y y García-Baquero Merino, T. (2012). *Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida*. Barcelona: Elsevier España S.L.

Ministerio de Sanidad y Consumo. (2001) *Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo*. Madrid: Centro de Publicaciones.

Novellas, A. (2000). *Trabajo social en cuidados paliativos*. Barcelona: Naran Ediciones, S.A.

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

LEY 16/2008, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud

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

[http://www.ine.es/inebmenu/mnu\\_cifraspob.htm](http://www.ine.es/inebmenu/mnu_cifraspob.htm)

<http://www.secpal.com/presentacion/index.php>

[http://noticias.juridicas.com/base\\_datos/Admin/l14-1986.t1.html#a10](http://noticias.juridicas.com/base_datos/Admin/l14-1986.t1.html#a10)

<http://lema.rae.es/drae/?val=paliar>

<http://www.saludcastillayleon.es/es>

<http://www.who.int/es>

<http://www.msssi.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/CarteraDeServicios/ContenidoCS/3AtencionEspecializada/AE-6-AtencionPaliativa.htm>

[http://datateca.unad.edu.co/contenidos/434202/2013\\_2/Contenido en Linea/leccin 6 el in dividuo como ser biopsicosocial.html](http://datateca.unad.edu.co/contenidos/434202/2013_2/Contenido_en_Linea/leccin_6_el_individuo_como_ser_biopsicosocial.html)