



---

# **Universidad de Valladolid**

## **Máster en Psicopedagogía**

**Trabajo de Fin de Máster:**

**CUIDADOS PALIATIVOS Y ENFERMEDAD TERMINAL**

**Proyecto para la creación de un Servicio de Atención a las Necesidades Psicológicas-Emocionales de familias con enfermos terminales en la ciudad de Valladolid.**

**Autora: Sara Díaz Torres**

**Tutor: José Daniel Rueda Estrada**

**Curso Académico: 2014-2015**

## ÍNDICE

<b>1. Resumen.....</b>	<b>4</b>
<b>2. Introducción.....</b>	<b>6</b>
<b>3. Justificación de la propuesta.....</b>	<b>9</b>
3.1. Competencias asociadas las Máster.....	10
<b>4. La enfermedad terminal y los cuidados paliativos.....</b>	<b>12</b>
4.1. Fundamentación teórica.....	12
4.1.1. Enfermedad terminal y cuidados paliativos.....	12
4.1.2. Los cuidados paliativos y el envejecimiento.....	14
4.1.3. El cambio epidemiológico de la enfermedad terminal.....	17
4.1.4. El cambio de la estructura social.....	18
4.1.5. El impacto de la enfermedad terminal y sus consecuencias.....	19
4.1.6. Enfermedad terminal y personas mayores.....	21
4.1.6.1 Necesidades de las personas mayores al final de la vida.....	22
4.1.6.2 Necesidades de las familias que tienen a su cargo personas mayores con enfermedad terminal.....	24
4.1.7. Recursos e instrumentos de gestión desde el servicio de Atención Primaria en Castilla León.....	24
4.2. Papel de la familia.....	29
4.2.1. La conspiración del silencio.....	30
4.2.2. La claudicación familiar.....	32
4.3. Papel de los profesionales de Atención Primaria.....	34
4.4. El proceso de duelo.....	39
4.4.1. Fases del duelo.....	41
4.4.2. Manifestaciones de duelo.....	42
<b>5. Fundamentación Jurídica.....</b>	<b>44</b>
5.1. Constitución Española 1978.....	44
5.2. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.....	45
5.3. Ley 41/2002, de 14 de noviembre básica reguladora del paciente, de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.....	46
5.4. Ley 8/2010, de 30 de agosto, ordenación del Sistema Nacional de Salud de Castilla y León.....	48

*Proyecto para la creación de un Servicio de Atención a las Necesidades Psicológicas-Emocionales a las familias con enfermos terminales.*

5.5. Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización.....50

<b>6. Proyecto para organizar un servicio de Cuidados Paliativos en Castilla y León.....</b>	<b>52</b>
6.1. Objetivos.....	52
6.2. Localización.....	54
6.3. Destinatarios.....	54
6.4. Metodología.....	55
6.4.1. Programas de Intervención.....	57
6.4.1.1. Programa de Atención Personalizada.....	58
6.4.1.2. Programa de Prevención a la Claudicación Familiar.....	60
6.4.1.3. Programa de Atención al Duelo.....	61
6.4.1.4. Programa de formación en apoyo emocional y comunicación.....	65
6.4.2. Seguimiento y evaluación de la atención.....	68
6.4.3. Estructura organizativa y gestión interna.....	69
6.5. Temporalización.....	72
6.6. Recursos, presupuesto y financiación.....	73
6.7. Evaluación.....	75
6.7.1. Criterios de evaluación.....	76
6.7.2. Sistema de recogida de información-indicadores.....	78
<b>7. Conclusiones.....</b>	<b>83</b>
<b>8. Bibliografía.....</b>	<b>86</b>
<b>9. Anexos.....</b>	<b>90</b>

## **1. RESUMEN**

El TFM que presento trata sobre la intervención con enfermos terminales desde una perspectiva psicopedagógica.

La atención a las personas que reciben cuidados paliativos por encontrarse en una fase terminal, requieren que todos los que se encuentran de alguna manera vinculados a los mismos, familiares y profesionales, mantengan una relación personal, familiar y profesional lo más cercana posible, para que el enfermo reciba las atenciones más adecuadas y pueda afrontar la última etapa de la vida con la mejor atención y cuidado.

Esta atención requiere que tanto los profesionales como los familiares que están ocupándose de prestar los apoyos, tengan el conocimiento necesario para que su actuación contribuya al bienestar del enfermo.

El TFM aborda esta problemática, planteando la elaboración de un servicio que atienda las necesidades de formación de profesionales y familiares. Con ello se pretende cubrir una necesidad del Sistema Nacional de Salud que afecta tanto a las familias de enfermos terminales (reciban o no cuidados paliativos), como a los profesionales de Atención primaria.

Es evidente que el padecimiento de una enfermedad en la fase final de la vida supone una gran fuente de estrés para los familiares. Esto suele implicar tanto alteraciones emocionales como funcionales que en muchos casos desembocan en dificultades en las relaciones familiares.

Palabras Clave: enfermo terminal, familia, cuidados paliativos, atención primaria.

## **ABSTRACT**

The TFM I am introducing talks about intervention on the terminally ill from a psycho pedagogical viewpoint.

The attention to persons receiving palliative care for being in terminal phase requires that everybody who are in some way linked to them, whether relatives or professionals, keep the closest personal, familiar and professional bond as possible so the ill can get the most appropriate care and so he or she be able to affront the last stage of life with the best care and attention.

This attention demands that both professionals and relatives who are in charge of supplying the support, have the precise knowledge so that their actuaciones contribute to patient welfare.

The TFM addresses this issue posing the elaboration of a service to attend the education needs of professionals and relatives. This is intended to fill a need in the national health system which affects both families of terminally ill (with or without palliative care), and primary attention professionals.

It seems obvious that the suffering of an illness in the final stage of life implies a big stress source for the family. This typically involves both emotional and functional alterations which, in many cases, leads to difficulties in family relationship.

Keywords: Terminally ill, family, palliative care, primary attention.

## **2. INTRODUCCIÓN**

El proyecto que presento gira en torno a la enfermedad terminal teniendo en cuenta lo que la Sociedad Española de Cuidados Paliativos señala al resaltar que uno de los elementos fundamentales de la enfermedad terminal es *“el gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia explícita o no de la muerte”* (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 1993, p. 10).

Implementar un nuevo recurso en el sistema de Salud orientado a mejorar las intervenciones profesionales con los pacientes terminales y con las familias y que dicho servicio sea ofertado en el Catálogo y en la Cartera de Servicios tiene los beneficios tanto para la mejor atención de los enfermos como para la mejor actuación de profesionales y familiares. Las carencias formativas en los profesionales suelen ser suplidas con la experiencia y la práctica profesional, pero una intervención centrada en el paciente y sus necesidades, y que a la vez que tenga en cuenta la mejor manera de intervenir, y que esta intervención forme parte de una red de servicios y prácticas profesionales coordinadas y de trabajo en red, requiere de un específico diseño y sistema de trabajo. Este es uno de los objetivos que se plantea en la propuesta que presento en este Trabajo de fin de Máster.

Desde la óptica de la familia, el proyecto se centra en preparar de la mejor forma posible la relación, en la fase final de la vida de un miembro cercano, entre estos y el enfermo, entre los propios familiares, entre los familiares y los profesionales. La forma de afrontar el cuidado, de mejorar la comunicación entre el enfermo y la familia, entre los familiares y entre estos y los profesionales sanitarios, constituyen áreas de trabajo de sumo interés y de utilidad para mejorar las relaciones.

Pero además de estas actuaciones durante el periodo que denominamos cuidados en enfermos terminales, y que estadísticamente se señala que dura una media de seis meses, es preciso trabajar con la familia la pérdida que supone tanto la enfermedad como la muerte. Los temas de duelo y de afrontamiento de sus fases,

suficientemente identificadas y sobre las que existen protocolos de actuación y literatura específica abundante, constituyen otra parte importante del servicio que se propone implementar a través de la propuesta que se diseña en este Trabajo de Fin de Máster.

La oportunidad de consolidar este nuevo servicio a familiares y a profesionales no se discute ni por los profesionales ni por los familiares con los que se ha contactado y a los que se ha entrevistado. Lo difícil es incluirlo como un servicio normalizado y al que puedan acudir cualquier ciudadano, pero sobre todo las personas que se encuentran inmersas en procesos de cuidado de enfermos terminales.

Esta es la propuesta que aquí se presenta y sobre la que se detalla un posible sistema y procedimiento de trabajo y de contenido, aspectos que se desarrollan en la última parte del TFM.

Además de toda la bibliografía consultada y sobre la que se fundamenta la propuesta, se ha hecho uso de entrevistas directas a profesionales relacionados con los temas de salud. Esta doble metodología mediante fuentes secundarias (análisis bibliográfico) y fuentes primarias (entrevistas directas) dan al trabajo que aquí se presenta los argumentos suficientes para entender la oportunidad y detectar las demandas y carencias que el sistema actual tiene en materia de cuidados paliativos y de atención a familiares y profesionales de enfermos terminales (Monistrol, 2007).

La estructura del TFM se divide en dos grandes apartados: una primera parte de fundamentación teórica y jurídica y una segunda parte de diseño y planificación de la propuesta que se presenta. En el aspecto teórico se abordan temas relacionados con el sistema de salud, la enfermedad terminal, los cuidados paliativos, el papel de la familia, la percepción de diversos profesionales, en concreto trabajador social, geriatra de atención primaria y médico de urgencias, y un aporte sobre el panorama jurídico que debería dar soporte y fundamento a la implementación del servicio que planteamos.

En la segunda parte del TFM se centra en el diseño y descripción pormenorizada de la planificación que con carácter experimental se pretende impulsar, para después de una evaluación sobre los efectos y la bondad de la propuesta pudiera ser incluida como un servicio más del Sistema de Salud y se pudiera ir implementado en toda la Comunidad Autónoma.

Somos bien conscientes de que el psicopedagogo no está actualmente considerado como uno de los profesionales que han de formar parte de los equipos de actuación en el campo de la salud. Nuestra oferta, se centra en considerar que un psicopedagogo, tal como se recoge en las competencias del título tiene la adecuada cualificación para desempeñar las tareas y funciones que aquí se plantean. Ello no supone necesariamente una reivindicación de espacio profesional, aunque entendemos que en el panorama de profesionales del ámbito de la salud, ya sea como un profesional más del equipo o como un profesional que se pueda contratar para determinadas tareas, reúne los requisitos de idoneidad suficientes.

### **3. JUSTIFICACIÓN DE LA PROPUESTA**

El origen de este Trabajo de Fin de Máster viene motivado por la necesidad de dar respuesta a una situación social de carácter urgente como es el caso de la atención psico-emocional a las familias con enfermos terminales desde que se les diagnostica la enfermedad hasta el fallecimiento y su posterior duelo, sobre todo en el caso de las personas mayores por su mayor vulnerabilidad y complejidad de sus necesidades respecto a personas más jóvenes.

Desde Atención Primaria existe el llamado “Servicio al Enfermo Terminal” incluido en la Cartera de Servicios. Este servicio establece un protocolo para intervenir con pacientes que tienen un pronóstico de vida inferior a seis meses y el único en lo referente al enfermo terminal y su entorno (Anexo 2).

Según Arranz et al. (2003) la atención al enfermo terminal plantea una serie de problemas que afectan a su entorno psicosocial y que no están hoy en día por el Sistema Nacional de Salud como son:

- La claudicación familiar que puede ser una fuente importante de sufrimiento no sólo para el paciente (sensación de soledad y abandono) sino para la familia.
- Problemas graves en el funcionamiento familiar.
- Alteraciones emocionales y funcionales de los familiares o cuidadores principales: agotamiento físico y mental, problemas laborales, alteraciones en el sueño y apetito...
- Problemas de comunicación entre el enfermo y la familia que pueden desembocar en serios problemas emocionales para el enfermo.
- Problemas en la comunicación entre paciente-profesional-familia derivados de la falta de formación para comunicar de forma asertiva ofreciendo a la vez apoyo emocional ante una situación de sufrimiento.

Es por ello que dirijo mi proyecto a atender estas necesidades surgidas tanto de la propia situación que genera la enfermedad terminal como de la atención que se ofrece desde Atención Primaria. En este sentido, se puede entender que la propuesta que se presenta supone una innovación y una nueva oportunidad laboral para los psicopedagogos.

No nos ofrece ninguna duda el carácter pionero e innovador del servicio que se plantea, a la vez que nos parece que se enmarca directamente en las competencias propias del título, tal como lo reflejamos a continuación, y que se podrá comprobar al examinar el contenido de la propuesta de este TFM.

### **3.1 COMPETENCIAS ASOCIADAS AL MÁSTER.**

El proyecto planteado me permite el desarrollo de las competencias propias del máster realizado como son:

De forma general:

- Resolver problemas en entornos nuevos o poco conocidos de forma autónoma y creativa y en contextos más amplios o multidisciplinares.
- Tomar decisiones a partir del análisis reflexivo de los problemas, aplicando los conocimientos y avances de la psicopedagogía con actitud crítica y hacer frente a la complejidad a partir de una información incompleta.
- Comunicar las decisiones profesionales y las conclusiones así como los conocimientos y razones últimas que las sustentan a públicos especializados y no especializados, de manera clara y sin ambigüedades.
- Responder y actuar de manera adecuada y profesional, teniendo en cuenta el código ético y deontológico de la profesión, en todos y cada uno de los procesos de intervención.

De forma más específica:

- Diagnosticar y evaluar las necesidades socioeducativas de las personas, grupos y organizaciones a partir de diferentes metodologías, instrumentos y técnicas, tomando en consideración las singularidades del contexto.
- Aplicar los principios y fundamentos de la orientación al diseño de actuaciones favorecedoras del desarrollo personal y/o profesional de las personas.
- Diseñar, implementar y evaluar prácticas educativas, programas y servicios que den respuesta a las necesidades de las personas, organizaciones y colectivos específicos.

## **4. LA ENFERMEDAD TERMINAL Y LOS CUIDADOS PALIATIVOS**

El cuidado a enfermos terminales en el Sistema Público de Salud plantea todavía lagunas en sus niveles asistenciales para permitir una atención biopsicosocial de calidad tanto a los enfermos como a sus familias. Dado que la familia es un elemento esencial en la vida de las personas y fundamentalmente en los enfermos, independientemente de cual sea el estado de salud, analizamos en el siguiente epígrafe, de manera más específica algunos aspectos sobre su papel y la forma de afrontar la enfermedad de algunos de sus miembros.

Antes de hacer la propuesta y diseño de un servicio centrado en los cuidados paliativos en Castilla y León, plantemos algunas premisas teóricas y jurídicas que dan contenido a la propuesta que elaboremos.

### **4.1. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA**

#### **4.1.1. Enfermedad terminal y cuidados paliativos: Definición.**

La enfermedad terminal según la OMS y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos:

Es 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 (Buigues, Torres, Mas, Femenía, & Baydal, 2004, p. 2).

En las situaciones terminales el objetivo de la atención médica no es “el curar” sino el de “cuidar” al paciente, a pesar de la persistencia y progresión irreversible de la enfermedad. Se trata de proporcionar la máxima calidad de vida hasta que acontezca la muerte. Y es con esta finalidad como surgen los cuidados paliativos como una nueva forma de atención médica integral (Buigues, Torres, Mas, Femenía, & Baydal, 2004).

La Organización Mundial de la Salud adoptó, en un documento clave para el desarrollo de los cuidados paliativos publicado en 1990, la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos 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*” (Buigues, Torres, Mas, Femenía, & Baydal, 2004,p.2). Destacaba que los cuidados paliativos no debían limitarse a los últimos días de vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias.

Posteriormente, la OMS ha ampliado la definición de cuidados paliativos:

Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e implacable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007, p.22).

La definición se completa con los siguientes principios sobre los cuidados paliativos:

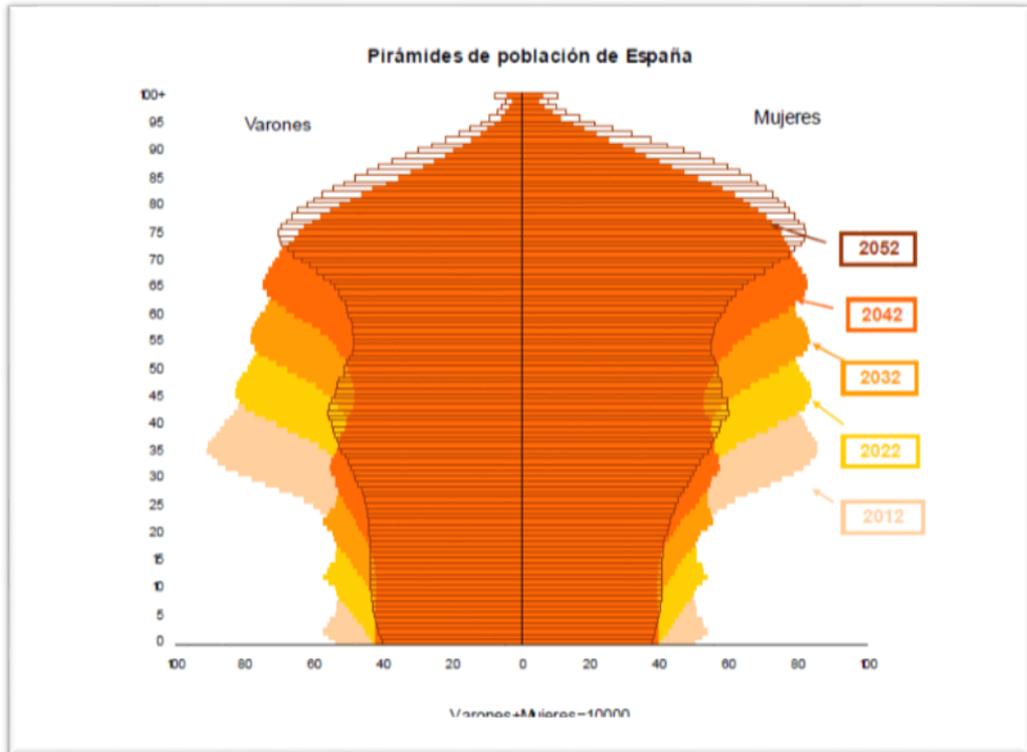
- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte.
- Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes 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 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. (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007, pp.22-23).

#### **4.1.2. Los Cuidados paliativos y el envejecimiento**

Según estudios realizados por la OMS (Organización Mundial de la Salud, 2004a), la mayor parte de las personas que mueren en países desarrollados acontecen en personas que superan los 65 años. A medida que aumenta la esperanza de vida, también aumenta el número de personas que viven hasta edades avanzadas, y al mismo tiempo que disminuye el número de personas en edad laboral, va en aumento la edad de los cuidadores potenciales. Por tanto, los cuidados paliativos están tomando mayor importancia en la sanidad pública.

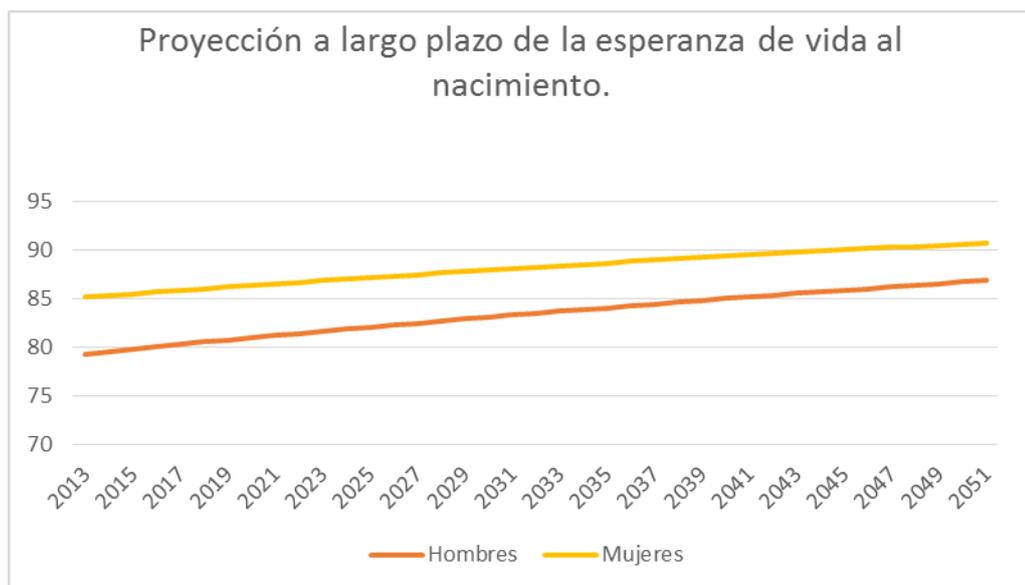
Los análisis demográficos ponen de manifiesto que en los países más desarrollados, el envejecimiento de la población es una constante desde hace ya unas décadas, siendo un fenómeno cuantitativamente más importante, ya que en menos de 30 años se ha duplicado el número de personas mayores de 65 años (Fernández, & Parapar & Ruiz, 2010).

Concretamente en España, las proyecciones llevadas a cabo por la Organización de Naciones Unidas (ONU) *“sitúan a España en el año 2050 como el país más envejecido del mundo, de cuya población el 40% se situaría por encima de los 60 años”* (Fernández, Parapar & Ruiz, 2010, p.6).



Fuente: Gráfico de las notas de prensa del INE del 19 de noviembre de 2012. Proyecciones de Población 2012.

Entre las causas que explican este fenómeno podemos citar el descenso de la natalidad que se registra en España de mediados de los años 70 y el incremento de la esperanza de vida que se hace más notorio en las mujeres. Según la revista Lynchos, la longevidad de las mujeres españolas, ya en 2001, era la más elevada de los países de la Unión Europea (Fernández, Parapar y Ruiz, 2010).



Fuente: Elaboración propia a través de datos INE actualizados el 24 de Abril de 2014

En relación a estos cambios y a este alargamiento de la vida, o lo que es lo mismo, el incremento del envejecimiento y sobre-envejecimiento de las poblaciones, (el grupo de edades a partir de los 80 años es el que crece más rápidamente y gana mayor peso relativo en la estructura por edades) es conveniente señalar, que alargar la vida no significa que estos años ganados estén libres de discapacidad, de enfermedad o de problemas de autonomía, salud y calidad de vida (González & San Miguel, 2001).

Entre los problemas que acarrea el envejecimiento podemos citar como más significativos los que giran en torno al ámbito social y sanitario, y así lo ponen de manifiesto diversos estudios:

- En el orden sanitario, es importante señalar que España está envejeciendo sin recursos sanitarios y asistenciales, así como personal suficiente para tratar los problemas sanitarios de las personas mayores.

Por otra parte, cada vez son más las personas mayores que vienen solas y, por tanto, con mayor riesgo de dependencia severa y de uso de los servicios sanitarios (González & San Miguel, 2001), (Fernández & Herce, 2009).

- En el orden social, es clave señalar que el desarrollo y equidad económica son imprescindibles para que la longevidad sea saludable, sin embargo, la pobreza, la escasez de recursos y exclusión social son problemas que afectan a toda la población, siendo más persistentes entre los mayores. Como ya hemos señalado antes, cada vez son más las personas mayores que viven solas y sus hogares no están siempre equipados de forma que faciliten su movilidad (Fernández & Herce, 2009), (González & San Miguel, 2001).

#### **4.1.3. El cambio epidemiológico de la enfermedad**

Como ya se ha señalado en el envejecimiento de la población hay que tener en cuenta que *“A medida que envejece la población, los tipos de enfermedades que las personas padecen cambian. Las personas mueren cada vez más por enfermedades cardiovasculares, cerebro-vasculares, enfermedades crónicas e infecciosas respiratorias y cáncer”* (Organización Mundial de la Salud, 2004a, p.13).

Estudios realizados por la OMS indican que no está claro aún, que el aumento de la longevidad vaya acompañado inevitablemente por periodos más largos de discapacidad al final de la vida. Algunos estudios y predicciones recientes sugieren una visión optimista con la discapacidad disminuyendo en sucesivas generaciones cuando las personas envejecen. Sin embargo, si más gente vive hasta una edad avanzada y si las enfermedades crónicas se hacen más comunes, entonces el número de habitantes de las poblaciones con dichos efectos aumentará. Esto significa que habrá más personas que necesiten algún tipo de ayuda hacia el final de la vida (Organización Mundial de la Salud, 2004b).

Es importante comentar que las mujeres son más propensas a sufrir distintas enfermedades crónicas como demencia, osteoporosis y artritis, indicando que la mayor parte de su supervivencia “extra” puede estar afectada por la discapacidad (Organización Mundial de la Salud, 2004b).

#### **4.1.4. El cambio de la estructura social**

Según a la Organización Mundial de la Salud, el número de cuidadores no profesionales, especialmente mujeres, que tradicionalmente estaban dando cuidados y apoyo para las personas a final de la vida, se va a reducir. Las familias se han hecho más pequeñas, más dispersas y variadas, afectadas por el aumento de la migración, el divorcio y otros factores externos. Los sistemas sanitarios se enfrentarán al reto de proveer cuidados eficaces para mayor cantidad de gente al final de la vida (Organización Mundial de la Salud, 2004b).

Este cambio en la estructura de la población no significa necesariamente que el coste de los cuidados para la gente durante los últimos años de sus vidas eventualmente vaya a colapsar la financiación de los servicios sanitarios. De hecho, las comparaciones internacionales no muestran la relación sólida entre la proporción de gente mayor y el coste total de los servicios sanitarios en un país (Organización Mundial de la Salud, 2004b).

Por último, señalar que la tarea principal para la gente que hace los planteamientos de salud y para los políticos según la OMS, es empezar a utilizar la información para plantear de forma eficaz las necesidades que todos vamos a necesitar al final de la vida (Organización Mundial de la Salud, 2004a).

#### **4.1.5. El impacto de la enfermedad terminal y sus consecuencias.**

La muerte, entendida como el final o terminación de la vida, es una etapa más dentro de la trayectoria vital de una persona, por lo tanto es una cuestión individual básica en la trayectoria humana. Sin embargo todo lo relacionado con la problemática de la muerte se enfatiza en la vejez o en los casos de enfermedad terminal (Rueda & Red, 2004).

Algunos autores coinciden en que *“En las sociedades occidentales donde nos situamos, sí se teme a la muerte y sobre todo a la muerte agónica, por lo que se prefiere una muerte súbita en lugar de enfermedades largas sin posibilidad de curación. La calidad de muerte se asocia a la que llega de forma rápida, como sin darse cuenta”* (Rueda & Red, 2004, p.2).

Por ello es importante a la vez que útil de cara a mejorar las condiciones en el proceso de morir, establecer la diferencia entre “muerte” como un hecho biológico y “proceso de morir” donde las implicaciones psicológicas, familiares y socioambientales van a ser primordiales para ayudar a favorecer el proceso de una forma natural (Rueda & Red, 2004).

Según estas consideraciones, es imprescindible la intervención profesional de forma que se lleve cabo estrategias y habilidades de enfrentamiento a este proceso de morir, con la finalidad de proporcionar un mayor confort y bienestar a nivel biopsicosocial tanto al paciente como al entorno que le rodea. Además, cada persona que sufre una enfermedad terminal debe considerarse única e irreplicable por lo que su atención debe de ser individualizada según sus necesidades.

Es importante por otra parte, señalar que la presencia de la enfermedad terminal lleva consigo tres tipos de consecuencias (Rueda & Red, 2004):

1. Consecuencias o problemas de tipo físico

Una persona con enfermedad terminal está sometida a continuos cambios a consecuencia de la evolución de su patología y a que muchas estructuras del organismo van a cambiar. Como consecuencia de ello pueden originarse perturbaciones físicas o la aparición de otras enfermedades que pueden adelantar el proceso.

Estos síntomas físicos van a producir en cada situación diferentes grados de incapacidad, preocupación e impacto emocional. Además las personas con enfermedad grave suelen con frecuencia tener miedo a empeorar, al dolor, a las continuas visitas médicas, a perder su imagen corporal, etc.

Ante estos cambios, la personas tendrá que adaptarse, y probablemente, también generarán tensiones psicológicas y sociales en su entorno sino cuenta con recursos o apoyo para hacerlos frente.

2. Consecuencias o problemas psicosociales

Como ya he comentado anteriormente la enfermedad terminal no sólo lleva consigo el deterioro físico o biológico, sino que conlleva un fuerte impacto psicológico. Por lo tanto atender a los aspectos psicosociales es fundamental, reconociendo así las manifestaciones y respuestas psicológicas más frecuentes, como son la ansiedad y la depresión.

Una de las manifestaciones que aparece con mucha frecuencia en los enfermos terminales es el “estado confusional” que se define como “*un cuadro de alteración del estado que se caracteriza por alteración de la consciencia y atención, pudiendo oscilar desde la obnubilación al coma*” (Rueda & Red, 2004, p.6).

Por último, es importante tener en cuenta para abordar la situación desde una perspectiva psicosocial del enfermo terminal, que la familia también puede presentar ansiedad o angustia ante la situación de enfermedad terminal de uno de sus miembros.

### 3. Problemática de tipo espiritual

Es de vital importancia que el paciente terminal reciba, si así lo decide, una asistencia espiritual y moral, de acuerdo con las propias creencias o religión de la persona.

Ha de distinguirse lo espiritual de lo religioso. Algunas necesidades espirituales no tienen carácter religioso como por ejemplo: el deseo de perdonar y ser perdonados, terminar proyectos inacabados, sentimientos de culpa, etc.

#### **4.1.6. Enfermedad terminal y personas mayores.**

La enfermedad terminal afecta física y psicológicamente de forma diferente a cada persona que la padece, por ello, la intervención con el paciente y la familia debe ir orientada a unas necesidades cambiantes e individualizadas. Pero también, es importante decir, que la intervención no puede ser igual si se trata de personas mayores, niños con enfermedad oncológica en fase terminal o algunos casos de discapacidad (Novellas & Pajuelo, 2003).

Este apartado se centra en las necesidades de las personas mayores que sufren una enfermedad terminal y las necesidades de sus familias.

#### **4.1.6.1. Necesidades de las personas mayores al final de su vida.**

Las personas mayores poseen unas necesidades especiales dado que sus problemas son diferentes y con frecuencia más complejos que en el caso de las personas más jóvenes. Además son más vulnerables y su disposición para adecuarse a un entorno en constante transformación requiere una atención especial (Organización mundial de la salud, 2004a).

Según el documento “Mejores Cuidados Paliativos Para Personas Mayores”, (Organización Mundial de la Salud, 2004a) las personas mayores poseen necesidades más complejas debido a que:

- Están más afectadas en general, por múltiples problemas médicos variando su gravedad.
- El efecto acumulativo de los mismos puede ser mayor que cualquier enfermedad en particular y conduce normalmente a impedimentos y necesidades de cuidados superiores.
- Tienen mayor riesgo de experimentar reacciones adversas a los fármacos y a padecer enfermedades iatrogénicas.
- La acumulación de problemas de menos importancia pueden causar un gran impacto psicológico en ellos.
- Las enfermedades agudas que pueden padecer, añaden más problemas al impedimento físico o mental, a las dificultades económicas y aislamiento social (Organización Mundial de la salud, 2004a, p.14).

Las personas mayores experimentan los problemas en su último año de vida que son debidos a los trastornos propios de la edad, además, de los que

causan otras enfermedades no relacionadas con el paso de los años (Organización mundial de la salud, 2004a). Ante esta afirmación hay que añadir que el envejecimiento no es sinónimo de enfermedad. Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos:

El envejecimiento no es sinónimo de enfermedad, ni de cuidados paliativos, sino que significa disminución de la capacidad del organismo de adaptarse a situaciones de estrés. Esto conlleva que ante la enfermedad la respuesta sea distinta y por tanto que las manifestaciones que presenta no sean con frecuencia las esperadas en la población más joven, lo que dificulta su abordaje. A esto hay que unir el hecho de que se atribuyan manifestaciones patológicas al envejecimiento y se asuman como normales “para la edad” sin serlo. Lo frecuente es distinto a la normalidad y es importante diferenciarlo (López & Avellana, 1995, p.5).

Por último, hay que plantear el hecho de que los cuidados paliativos han sido dirigidos con mayor frecuencia a las personas que padecen cáncer, en parte porque el curso de la enfermedad es más fácil de predecir y por ello, planear las necesidades de los pacientes y sus familias. Una consecuencia de esto, ha sido la percepción de que los cuidados paliativos son relevantes solo en las últimas semanas de vida. Los cuidados paliativos deben ir dirigidos a las necesidades del paciente y de su familia, y no sólo al pronóstico de la enfermedad (Organización Mundial de la Salud, 2004a).

#### **4.1.6.2. Necesidades de las familias que tienen a su cargo personas mayores con enfermedad terminal.**

En muchas ocasiones los cuidadores son familiares que a menudo viven en la misma casa y están motivados por el amor y el deseo de mantener a la persona mayor fuera de una institución.

El cuidado constante puede llevar a la persona con el tiempo a un conflicto emocional, con cambios en la personalidad y conducta de la persona mayor, además de restricciones en la propia vida del cuidador y el agotamiento económico de recursos. Por esta razón, es importante el apoyo psicosocial a familias que llevan largo tiempo cuidando de una persona mayor (Organización Mundial de la Salud, 2004a).

Tanto los pacientes como sus familias experimentan muchos problemas durante el largo periodo de enfermedad y necesitan ayuda durante todo ese tiempo, y no sólo en una fase previa definida antes de la muerte (Organización Mundial de la Salud, 2004a).

#### **4.1.7. Recursos e instrumentos de gestión desde el servicio de Atención Primaria en Castilla y León en torno a la enfermedad terminal.**

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.

Según este documento 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.

Los dispositivos según los niveles de atención (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2000; Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2010) son:

- Atención Primaria: cada área de salud

Se compone del Equipo de Atención Primaria y del Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD):

1. Equipo de Atención Primaria:

<b>Servicio de atención al cuidador Familiar en la Comunidad</b>	Está destinado a prestar apoyo emocional, fomento de la autoayuda y participación de los cuidados principales de la persona en situación terminal o de dependencia.
	El objetivo último es retrasar la institucionalización y evitar el abandono a la persona necesitada de cuidados.
<b>Servicio de atención a pacientes terminales</b>	Presta asistencia a personas con enfermedad avanzada, progresiva e inviable, con un pronóstico de vida inferior a seis 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, anorexia, ansiedad, etc.), cuidados de enfermería, así como el seguimiento del paciente y su familia con visitas periódicas.

Fuente: Elaboración propia a partir del informe "Atención a los cuidados paliativos. Organización de las CC.AA" (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2010).

2. Equipos de soporte de atención domiciliaria: Equipos profesionales dedicados exclusivamente a la atención domiciliaria de cuidados paliativos, como elemento de apoyo a la labor de los profesionales de atención primaria.

- Atención Especializada

1. Unidad Hospitalaria de Cuidados Paliativos:

- ✓ Atención a pacientes terminales que se encuentran en situación compleja aguda, en régimen de hospitalización.
- ✓ En los centros concertados hay también hospitalización de media-larga distancia.

2. Equipo de Cuidados Paliativos Domiciliario: Cuidados paliativos especializados en el domicilio con una población eminentemente urbano en las nueve provincias de Castilla y León, en Salamanca existe un equipo de ámbito rural.

Los Equipos están formados por los siguientes profesionales:

- Composición básica:
  - Medicina
  - Enfermería
- Otros:
  - Psicólogo
  - Auxiliar de Enfermería
  - Trabajador Social
  - Auxiliar Administrativo

Por último es importante destacar el servicio que la Asociación Española contra el Cáncer ofrece a los enfermos terminales de cáncer y a sus familias un apoyo a través de sus servicios específicos. A través estos servicios pretenden disminuir el impacto causado por esta enfermedad y mejorar la vida de las personas.

#### **4.1.7.1. Cartera de Servicios de Atención Primaria.**

En el apartado anterior se ha hablado de los recursos que existen en Castilla y León en torno a los cuidados paliativos, pero es importante conocer los instrumentos que gestionan y organizan la atención primaria.

En 2002 se crea el denominado Grupo de Cartera del Servicio de Salud de Castilla y León en 2002; *“un instrumento clave para la organización de la atención y la gestión de la atención primaria”*. (Ministerio de Sanidad y Política Social 2010, p. 49).

Según el Sistema Nacional de Salud la define como *“Una selección de servicios priorizada y organizada de forma específica, que responde a necesidades y demandas de la población, se sustenta en criterios científico técnicos y en prioridades de política sanitaria y tiene base poblacional”* Ministerio de Sanidad y Política Social, 2010, p.4).

Considero importante distinguir entre Cartera de Servicios y Catálogo de Prestaciones puesto que ambos conceptos tienen significados distintos aunque se complementan sin poder existir uno sin el otro. Cuando hablamos de Cartera de Servicios nos referimos a los procedimientos y técnicas con las que se dan los servicios y las prestaciones, y hablamos sin embargo de Catálogo de Prestaciones para referirnos a los servicios y las prestaciones que se ofrecen.

Según el concepto de Cartera de Servicios ofrecida por un documento del Ministerio de Sanidad y Política Social:

En el contexto de la Atención Primaria en España el término Cartera de Servicios no alude a un catálogo de prestaciones, esto es, al conjunto exhaustivo de las prestaciones ofertadas en una zona o área de salud. La Cartera de Servicios de Atención

Primaria es una selección de servicios priorizada y organizada de una forma específica, que responde a necesidades y a demandas de la población, se sustenta en criterios científico-técnicos y en prioridades de política sanitaria y tiene base poblacional. La unidad básica o elemental de la Carteta de Servicios de Atención Primaria es el “servicio”. Se conoce como “servicio” a un conjunto de actividades o criterios de actuación que guían la atención a un problema o proceso de salud clínico o preventivo con especificación de la población a la que se dirige y de otros aspectos relacionados (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2010, p. 46).



Fuente: Elaboración propia basada en el esquema conceptual de Dolors Colom Masfret, 2011. (Coloms Masfret, 2011).

Cada Comunidad Autónoma posee su propia Cartera de Servicios, en el caso de Castilla y León se estructura en torno a cuatro grandes grupos, relacionados con las características demográficas de la población a la que se dirigen.

Estos grupos son:

- Servicios al niño y joven.
- Servicios a la mujer.
- Servicios al adulto.
- Servicios a la población general (Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León, 2009, p.5).

Dentro de servicios al adulto en el Catálogo de Prestaciones de Atención Primaria estaría: el Servicio de Cuidados Paliativos, Servicio de atención domiciliaria a pacientes inmovilizados y el Servicio de Atención al Cuidador Principal que están directamente relacionados con la atención al paciente terminal.

## **4.2. PAPEL DE LA FAMILIA**

Hablar de la familia es referirse a una institución social compleja y diversa, integrada por miembros de diferentes edades, con relaciones emocionales y de dependencia también diversas, con expectativas y funciones diferentes. Las relaciones conyugales, parentales, filiales, aunque estén más o menos pautadas y respondan a criterios culturales establecidos, no son ni uniformes ni homogéneas entre las diferentes familias ni entre los miembros que la integran. Por ello en este epígrafe, aunque constatamos esta diversidad, nos referiremos a aspectos más generales, tales como el papel de cuidador, de acompañante, de estimulador que desempeña la familia con sus miembros, sobre todo cuando se encuentran en situaciones críticas, como es la enfermedad o la muerte.

La familia, según la estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud es el principal recurso con el que se cuenta para la atención óptima del enfermo terminal y donde se apoya la posibilidad de garantizar la máxima calidad de vida en el proceso de atención a una enfermedad terminal (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007).

En nuestra cultura la familia es la principal fuente de apoyo de la persona enferma y cualquier situación límite que afecte a los miembros de la unidad familiar puede provocar en ellos alteraciones tanto a nivel emocional como a nivel práctico, que e incidir de manera directa en la capacidad para atender, cuidar al enfermo y responder a sus necesidades o demandas. Cuanto mayor sea la adaptación emocional a la nueva situación derivada de la enfermedad, mayor será competencia de la familia para cuidarse y poder cuidar (Novellas, 2000).

Si la familia es un aliado necesario con los profesionales de la salud en los temas de enfermedad -y sobre todo de enfermedad terminal-, no siempre la colaboración, la comunicación y la coordinación de esfuerzos caminan en la misma dirección. Esto sucede, como señalan Arranz et al. (2003), porque aparecen dos actitudes frecuentes en el entorno de la familia: la conspiración del silencio y la claudicación familiar.

#### **4.2.1. La conspiración del silencio**

El proceso de información es complicado para el paciente, enfermo terminal, y a veces también para la familia. Los dilemas se plantean a nivel técnico cuando los profesionales no saben cómo informar al paciente de su estado y de su pronóstico y a veces, de cómo hacérselo saber también a la propia familia y orientarles en la forma de cuidado, atención e información con el enfermo. Es frecuente que en estas situaciones, en el entorno familiar, tanto entre los miembros sanos, como entre estos con el enfermo se produzca lo que denominan “*La conspiración del silencio*” que se define como:

Un acuerdo implícito o explícito de alterar la información al paciente por parte de familiares, amigos y/o profesionales sanitarios con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación. Este fenómeno trae consigo varias consecuencias como son: graves problemas emocionales para el

enfermo porque se introduce una barrera en la comunicación y puede manifestar sentimientos de soledad, aislamiento o sensación de falta de comprensión o la posibilidad de que el enfermo quiera arreglar o “cerrar” asuntos importantes que podría querer resolver antes del fallecimiento. (Arranz, Barbero, Barreto & Bayés, 2003, p. 98).

En el manejo de la conspiración del silencio ha de distinguirse entre las necesidades reales de los pacientes y la de sus familiares.

<b>CONSPIRACIÓN ADAPTATIVA</b>	El paciente evita la información o la niega
<b>CONSPIRACIÓN DESADAPTATIVA</b>	El paciente quiere conocer su situación pero la familia no quiere que se le proporcione

Fuente: Elaboración propia a partir de la publicación *“Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos”* (Arranz, Barbero, Barreto & Bayés, 2003, p.98).

Las consecuencias que se producen por mantener el silencio pueden llegar a producir serios problemas emocionales para el enfermo. Sin querer se introduce una barrera en la comunicación que se puede manifestar en sentimientos de soledad, incomunicación, aislamiento, y en algo tan importante como la sensación de falta de comprensión.

Otra de las consecuencias importantes de la conspiración del silencio que señalan Arranz, Barbero, Barreto y Bayés, (2003) es que se inhabilita al paciente para que pueda “cerrar” asuntos importantes que podría querer resolver. Además, esta situación puede aportar dificultades en el entorno familiar para la elaboración del duelo.

Para poder trabajar sobre estos aspectos es necesario conocer los desencadenantes que llevan a crear esta situación y las actitudes que subyacen. Los autores que estamos siguiendo señalan entre otros factores:

- La necesidad de proteger al familiar enfermo. Se teme al desbordamiento emocional.
- La necesidad de los propios familiares de autoprotegerse, probablemente como consecuencia de un desfase en el proceso de adaptación a la situación. Ello pone de manifiesto las dificultades de la familia para enfrentarse al sufrimiento de lo que sucede y de ahí su necesidad o deseo de negarlo”.
- La dificultad de algunos profesionales para abordar situaciones en la que la comunicación se hace especialmente difícil, como el hecho de dar malas noticias y de hacerse cargo de las intensas emociones que suscitan (Arranz, Barbero, Barreto & Bayés, 2003, pp. 98-99).

#### **4.2.2. La claudicación familiar**

El otro de los elementos que mencionábamos anteriormente es el conocido como la **Claudicación Familiar**, y que es entendida como:

La incapacidad de los miembros de una familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. Se manifiesta en la dificultad de mantener una comunicación positiva con el paciente, entre los miembros sanos y con el equipo terapéutico, y/o en la presencia y /o calidad de los cuidados puede quedar comprometida. Si no se resuelve, el resultado suele ser el abandono emocional del paciente y/o la ausencia o deterioro de los cuidados prácticos del mismo. Es un

motivo de gran sufrimiento para el enfermo (Arranz, Barbero, Barreto & Bayés, 2003, p.103).

Las variables que intervienen en el fenómeno de la claudicación familiar son complejas y diversas. Entre otras, podemos señalar el tipo de familia (nuclear o extensa), lugar de residencia de la familia (desplazada o en su medio, rural o urbano), duración de la enfermedad, formas de afrontar y desarrollo de la enfermedad, tamaño del domicilio, experiencias anteriores similares, asignaturas pendientes en la relación familiar, tipo y nivel de comunicación familiar (conspiración del silencio, etc.), nivel y destinatarios de la información recibida, relación con los equipos terapéuticos, control de síntomas posible, lugar de estancia del paciente, etc.

Existe una clasificación de los distintos tipos de claudicación familiar propuesta por Arranz et al. (2003), que por su interés recogemos a continuación:

<b>Atendiendo al momento de aparición</b>	▪ <b>Claudicación precoz:</b> se produce por el impacto y la negación ante la mala noticia.
	▪ <b>Claudicación tardía:</b> se da ante el agotamiento por la intensidad o la duración de la situación, o por el descontrol o aparición de nuevos síntomas.
	▪ <b>Claudicación episódica:</b> se produce cuando se puede observar una brusca aparición de un síntoma que no estaba previsto y alarmante.
<b>Atendiendo a la duración de la misma</b>	▪ <b>Claudicación accidental:</b> se produce ante un problema puntual que después tiene un fácil control.
	▪ <b>Claudicación temporal:</b> es propia del proceso de adaptación
	▪ <b>Claudicación permanente,</b> normalmente precisará una intervención en crisis de forma urgente.
<b>Atendiendo al área afectada</b>	▪ <b>Claudicación emocional:</b> no toleran percibir la experiencia del sufrimiento del paciente y/o la propia
	▪ <b>Claudicación por problemas de salud:</b> aparecen enfermedades o somatizaciones.
	▪ <b>Claudicación social:</b> se produce un aislamiento y empobrecimiento de las relaciones sociales, incapacidad para asumir un rol importante que antes desempeñaba el paciente, sintiéndose por ello desbordados...

Fuente. Elaboración propia a partir de la publicación "Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos (Arranz, Barbero, Barreto & Bayés, 2003).

Igualmente, entre los factores que pueden desencadenar este fenómeno señalan:

- Familias desestructuradas o con graves conflictos.
- Enfermedad muy larga y/o con gran dependencia en los cuidados al enfermo.
- Mensajes distintos incluso contradictorios de los diferentes equipos asistenciales.
- Percepción de la familia de abandono por parte de los equipos terapéuticos.
- Demasiada información sin tiempo para asimilarla.
- Indefensión social.
- Incapacidad de los familiares para ponerse de acuerdo sobre las necesidades del enfermo (Arranz, Barbero, Barreto & Bayés, 2003, p. 105).

La importancia de controlar estas dos actitudes: la conspiración del silencio y la claudicación familiar, han de ser importantes para diseñar algún tipo de intervención con las familias a fin de mejorar el papel de las mismas en los procesos de acompañamiento a los enfermos terminales y también para poder afrontar las fases del duelo, cuando este se produzca.

### **4.3. PAPEL DEL PROFESIONAL DESDE ATENCIÓN PRIMARIA**

Una vez planteados algunos aspectos referidos a la familia, abordamos en este epígrafe el papel de los profesionales y su relación con los enfermos terminales o en situación de cuidados paliativos.

Desde Atención Primaria existe el llamado “Protocolo del Enfermo Terminal” incluido en la Cartera de Servicios de todas las Comunidades Autónomas que va dirigido a pacientes con un pronóstico de vida inferior a seis meses. Los profesionales implicados son: el médico, el enfermero y el trabajador social, aunque los dos primeros tienen una mayor implicación (Anexo 1).

Los profesionales realizan un seguimiento, un control de síntomas y acompañan al paciente en todo momento, llevando a cabo una coordinación con los diferentes niveles asistenciales (Anexo 1).

Para desarrollar este epígrafe hemos tenido en cuenta las opiniones de algunos expertos. A través de entrevistas focalizadas y dirigidas, hemos recabado la opinión y la valoración de diferentes miembros de los equipos de salud: un trabajador social de atención primaria en salud, un médico geriatra y de atención primaria y un médico del servicio de urgencias. En los anexos 1 y 2 transcribimos las respuestas dadas por estos profesionales en las entrevistas mantenidas. No obstante, aquí señalaré alguna de las ideas y aportaciones más relevantes, respecto al papel de los profesionales frente a los enfermos terminales y la familia. Tres son los aspectos que señalan como carencias básicas a nivel profesional: la falta de formación específica sobre la forma de abordar las necesidades de los enfermos terminales y de la familia frente a la enfermedad y la muerte, la falta de formación para orientar en los procesos de duelo y la falta de tiempo para realizar una intervención más profesionalizada y centrada en las necesidades.

Es incuestionable la labor que realizan los profesionales sanitarios con los enfermos terminales y su preocupación por el estado emocional tanto del paciente como de la familia. No obstante, a través de las entrevistas realizadas he podido

comprobar las dificultades y limitaciones que tienen para abordar situaciones que implican apoyo psicoemocional.

En palabras del trabajador social:

El programa de atención a enfermos terminales funciona muy bien con familias con roles definidos, que se comunican, que tienen buenas relaciones, es decir, su núcleo de convivencia funciona bien, ahí hay poco que hacer, y es donde podemos decir que el programa de terminales funciona muy bien. ¿Dónde no funciona? No funciona dónde no hay familia o dónde existe un conflicto familiar grave (Anexo 1).

Los profesionales entrevistados coinciden en que existe una laguna en la formación o preparación relativa a la intervención emocional, como dice el trabajador social de atención primaria de la ciudad de Valladolid:

Enfrentarte a la muerte de otro supone enfrentarte a tu propia muerte, de algún modo si no tienes hecho ese supuesto en tu propia persona es muy difícil que lo puedas ver en la otra persona.

Las enfermedades terminales requieren que emplees mucho las emociones, los sentimientos... Si no llegas más que a lo orgánico, no estás haciendo bien tu trabajo. Para llegar al plano de lo emocional muchas veces el profesional no es capaz, no estamos capacitados, si somos buenos en saber cómo es la enfermedad, que va a pasar, pero luego las relaciones personales no son tan fáciles (Anexo 1).

Estas afirmaciones coinciden básicamente con lo que otros autores señalan:

Aunque muchos profesionales perciben la muerte como una realidad cotidiana, les resulta muy difícil hablar, incluso escuchar sobre ella, con sosiego y naturalidad. La viven a distancia como para protegerse, en una sociedad que intenta negarla o darle la espalda. Reflexionar sobre el propio proceso de morir y prepararse para ese viaje sin retorno, aunque genere angustia; reconocer las causas que pueden favorecer el distanciamiento de la muerte-no del paciente- son un primer paso de acercamiento a la persona que sufre y muere (Arranz, Barbero, Barreto, & Bayés, 2003, p. 39).

Respecto a la falta de formación específica la enfermera de atención primaria comenta:

No nos da miedo el paciente, no nos da miedo ninguna técnica que podamos utilizar, pero cuando el paciente está cerca de la muerte, es una situación muy delicada y tanto el médico como la enfermera son recelosos o les cuesta a la hora de ir a visitar porque no saben que decir, no saben cómo consolar a la familia o al propio paciente, y aquí hay un laguna muy importante en este tipo de formación.(...) Quizás la laguna esté en el aspecto psicológico, como abordar ese tema, como afrontar, que herramientas utilizar para saber que decir a un familiar en esa situación (...) Complicado si no tienes formación, entonces ¿Qué hacemos los profesionales, huir? No, vamos al domicilio y ya

está, y no vemos el problema, pero realmente si tuviéramos una buena formación no tendríamos miedo (Anexo 2).

La falta de formación para intervenir emocionalmente con los enfermos y sus familias hace que los profesionales en muchas ocasiones, sientan que han fracasado cuando sucede una situación de claudicación familiar (Anexo 1).

Por otra parte, existe también una laguna de formación en referencia al duelo. Según el médico geriatra y enfermera de Atención Primaria:

Siempre se ha hablado entre profesionales de la escasa formación en el duelo, y esto es algo que ha de pasar, y la familia debe saber que hay una serie de etapas que hay que pasarlas, pero el profesional tiene que estar cerca y ver como lo van superando porque a lo mejor te puedes meter en un pozo sin fondo y no salir (Anexo 2).

Otro obstáculo que los profesionales encuentran de cara a la intervención es la falta de tiempo. Según el médico adjunto de urgencias de Valladolid comenta al respecto que para ofrecer una atención integral al enfermo terminal y su familia la carencia de tiempo es un gran obstáculo:

Soy consciente de que en los centros de salud el médico de atención primaria y su personal de enfermería tienen visitas programadas a estos enfermos. En cuanto a la familia, supongo que eso dependerá del personal en concreto y del tiempo de que dispongan para esas atenciones, dada la saturación de las consultas de primaria (Anexo 3).

Además de los problemas que señalan los profesionales entrevistados, existen otros problemas que se plantean desde Atención Primaria (Benítez & Salinas, 2000):

- Dependencia progresiva del paciente de los servicios hospitalarios.
- Dificultades de coordinación entre niveles asistenciales.
- Problemas de organización.
- Ausencia de formación específica, fundamentalmente en aspectos de organización.

#### **4.4. EL PROCESO DE DUELO**

Puesto que toda enfermedad terminal desencadena en la muerte, es inevitable que las familias que han perdido a un ser querido pasen por un proceso de duelo que lleva consigo un gran sufrimiento.

En este apartado se hablara sobre este proceso de duelo y sus manifestaciones, así como las posibles complicaciones generadas tras la pérdida.

El duelo es la reacción psicológica ante la pérdida, es el dolor emocional que se produce tras haber perdido a un ser querido significativo en nuestras vidas.

Clásicamente, el duelo se ha entendido como un proceso normal y con una limitación temporal. Su evolución habitualmente progresa hacia la superación (Arranz, Barbero, Barreto & Bayés, 2003).

Se reconoce que las pérdidas implican un gran sufrimiento para la mayor parte de las personas, y que para una minoría el proceso se puede complicar llegando a padecer trastornos psíquicos. Según algunos autores (Arranz, Barbero, Barreto & Bayés, 2003), estudios recientes encuentran que un tercio de las consultas de atención primaria tienen orígenes psicológicos, y que de ellas, una cuarta parte se identifican como el resultado de algún tipo de pérdida

Según Sigmund Freud, el duelo significa 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. Puede decirse que la elaboración del duelo es un trabajo y la tarea es aceptar la nueva realidad (Freud, 1917).

El proceso de duelo comienza desde el momento que se tiene conciencia de la pérdida. Es decir, desde que se confirma un diagnóstico con un pronóstico de evolución desfavorable (Lacasta & García, 1993).

#### **4.4.1. Fases del duelo.**

Este proceso se describe bien en etapas, bien por tareas sucesivas que la persona ha de asumir en diferentes momentos. Las etapas de un proceso no complicado o normal serían (Parkes, 1998):

*Proyecto para la creación de un Servicio de Atención a las Necesidades Psicológicas-Emocionales a las familias con enfermos terminales.*

<b>SHOCK</b>	Esta etapa se caracteriza por desconcierto, incluyendo sentimientos de irrealidad. Es un fenómeno bastante común y en principio protector que puede durar horas o algunos días.
<b>ANHELO O LANGUIDEZ</b>	<p>Incluye búsqueda de la pérdida, sentimientos intensos de pena y ansiedad. También se pueden dar sentimientos de inseguridad, rabia y baja autoestima, así como expectativas de nuevos desastres.</p> <p>En esta etapa también pueden aparecer reacciones extremas como ataques de pánico. La persona realiza hábitos vitales normales como comer, dormir u otras actividades fundamentales para desarrollo de la vida diaria pero de un modo más ansioso o apático.</p> <p>Normalmente todos los apetitos disminuyen, se pierde peso, y capacidad de concentración y memoria a corto plazo. La duración de esta fase suele oscilar las tres semanas.</p>
<b>DESORGANIZACIÓN O DESESPERACIÓN</b>	<p>Se producen pensamientos repetitivos sobre la pérdida del ser querido junto a largos periodos de apatía y desesperación. Según pasa el tiempo estos pensamientos tienden a desaparecer, aunque pueden reagudizarse por momentos, dando muchas veces pasos adelante y atrás antes de pasar a la fase definitiva de reorganización.</p> <p>Esta fase tiene una duración aproximada de entre los dos y cuatro meses.</p>
<b>REORGANIZACIÓN O RECUPERACIÓN</b>	<p>Al llegar al tercer o cuarto mes, comienzan a recuperarse los apetitos. Se empieza a mirar hacia el futuro. La mayoría de las personas reconocen su propia recuperación a lo largo del segundo año.</p> <p>Es muy difícil determinar cuándo ha finalizado realmente el duelo, aunque se considera como momento clave cuando la persona es capaz de mirar al pasado y recordar con afecto sereno (sin dolor) a la persona fallecida y a la historia compartida.</p>

Fuente: Elaboración propia a partir de la publicación "Bereavement in adult life" (Parkes, 1998).

En algunos casos el duelo se puede complicar incluso llegando a padecer alguna alteración mental a partir de los seis meses, como puede ser: depresión, trastornos de ansiedad, adicciones, etc. (Arranz, Barbero, Barreto & Bayés, 2003). Por esta razón es importante que los profesionales de la salud detecten cualquier complicación para poder intervenir.

PROCESO NORMAL DE DUELO	COMPLICACIÓN EN EL DUELO
<ul style="list-style-type: none"> <li>- La pena se expresa normalmente.</li> <li>- Tiene una duración limitada en el tiempo (aproximadamente entre 1 y 2 años).</li> <li>- Pasados los primeros días, el doliente realiza las actividades de la vida cotidiana con “normalidad” aunque con ánimo apático y ansiedad.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- No se expresa en absoluto la pena (duelo reprimido).</li> <li>- Se expresa la pena con la misma intensidad durante un largo periodo de tiempo (duelo crónico).</li> <li>- Se muestra incapacidad para desvincularse del fallecido. Se expresa mediante culpa excesiva o auto-reproches.</li> <li>- Incapacidad de recomenzar la vida en un nuevo marco en el que no está el fallecido.</li> <li>- Cualquier alteración mental diagnosticada a partir de los seis meses del fallecimiento debe ser explorada por su posible conexión con la pérdida (fundamentalmente depresión, trastornos de ansiedad, adicciones).</li> </ul>

Fuente: Obtenido de la publicación “Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos” (Arranz, Barbero, Barreto & Bayés, 2003, p. 110).

#### **4.4.2. Manifestaciones del duelo**

El duelo es necesario y cumple una función de adaptación a una nueva realidad en la que el ser querido ya no está, permitiendo así, enfrentarse y ajustarse al medio. Este proceso, en un desarrollo “normal” produce una serie de manifestaciones en las personas, que a continuación describiré, y que podrán presentarse únicamente una o varias o incluso no existir ninguna (Guillem, Romero, & Oliete, 2007).

<b>FISIOLÓGICAS</b>	Falta de aire, vacío en el estómago, sensación de despersonalización, palpitaciones en el pecho, debilidad muscular, falta de energía, dolor de cabeza, sequedad en la boca, etc.
<b>AFFECTIVAS</b>	Tristeza, angustia, ira, culpa, ansiedad, soledad o abandono, fatiga, insensibilidad, etc.
<b>COGNITIVAS</b>	Irrealidad, confusión, preocupación, sentido de presencia, alucinaciones, dificultades de concentración, alteración y memoria, obsesión por recuperar la pérdida, distorsiones cognitivas, etc.
<b>CONDUCTUALES</b>	Trastornos del sueño y alimentos, conducta distraída, aislamiento social, soñar con el fallecido, evitar recordatorios del fallecido, hiper-hipo actividad, atesorar o llevar objetos del fallecido, etc.

Fuente: Elaboración propia a partir de la publicación de la Sociedad Española de Oncología Médica (Guillem, Romero & Oliete, 2007).

## **5. FUNDAMENTACIÓN JURÍDICA**

Además de los aspectos presentados en el capítulo anterior, hay que tener en cuenta que sobre el tema de los cuidados paliativos existen algunas referencias jurídicas que es necesario tener en cuenta. Recogemos a continuación los ejes fundamentales.

### **5.1. Constitución Española de 1978**

Además de los planteamientos que hemos realizado sobre la atención a las personas mayores en situación terminal, los cuidados paliativos y el papel de los profesionales y familiares, la propuesta de servicio que planteo para completar o desarrollar un aspecto de la cartera de servicios incluidos en el catálogo de prestaciones desde la perspectiva de los servicios sociosanitarios, existen también unos fundamentos jurídicos que emanan de los artículos 41, 43 y 49 de la Constitución Española de 1978, en los que se establece el régimen público de la Seguridad social para todos los ciudadanos, con el fin de garantizar la asistencia y prestaciones sociales ante situaciones de necesidad (artículo 41), el reconocimiento del derecho a la protección de la salud y las competencias de los poderes públicos en dicha materia mediante medidas preventivas prestaciones y servicios (artículo 43) y el imperativo de que los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de las personas con discapacidad para que disfruten de los derechos como cualquier otro ciudadano (artículo 49).

De manera más detallada, recogemos a continuación algunos de las aportaciones y referencias legales más significativas y que dan soporte a la propuesta que se plantea.

## **5.2. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.**

Esta ley supuso un gran avance en lo referido a los derechos del paciente en relación con cualquier tratamiento sanitario.

En el artículo 10 se establece el derecho a la igualdad de acceso a la prestación de los servicios sanitarios, y se dice que es necesario dar al enfermo y a sus familiares información completa y continuada, tanto verbal como escrita, sobre el proceso, el diagnóstico, el pronóstico y las alternativas al tratamiento, y ello de un modo comprensible (artículo 10.5).

Asimismo este artículo habla del derecho a tener información sobre la propia enfermedad, lo que significa poder elegir o rechazar tratamientos o intervenciones quirúrgicas o participar en programas de investigación y a tener que dar el consentimiento por escrito cuando haya que hacer alguna intervención, excepto:

- a) Cuando la no intervención suponga un riesgo para la salud pública.
- b) Cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso, el derecho corresponderá a sus familiares o personas a él allegadas.
- c) Cuando la urgencia no permita demoras por poderse ocasionar lesiones irreversibles o existir peligro de fallecimiento.” (10.6).

De gran importancia es también el **artículo 18** de la Ley, en el que se señala que las Administraciones Públicas, a través de los Servicios de Salud y de los Órganos competentes tendrán que desarrollar una serie de actuaciones, entre las que cabe destacar *“La atención primaria integral de la salud, incluyendo, además de las acciones curativas y rehabilitadoras, las que tiendan a la promoción de la salud y a la prevención de la enfermedad del individuo y de la comunidad.”*(18.2), teniendo asimismo en cuenta que se ha de prestar una atención integral y llevar a cabo actuaciones de prevención, curación y rehabilitación (artículo 46), salvaguardando además el derecho de confidencialidad (artículo 10.3), sobre el proceso y las estancias en instituciones sanitarias.

Finalmente cabe destacar en esta Ley la importancia de realizar una Historia Clínica-Sanitaria única por paciente (artículo 61), siendo ésta accesible al paciente y a los facultativos implicados en los diagnósticos y tratamientos, lo que exige que los poderes públicos adopten medidas para garantizar estos derechos. .

**5.3. 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 coherencia con la ley anterior esta Ley pone de manifiesto:

La importancia que tienen los derechos de los pacientes como eje básico de las relaciones clínico-asistenciales se pone de manifiesto al constatar el interés que han demostrado por los mismos casi todas las organizaciones internacionales con competencia en la materia.

La dignidad humana y el respeto a la autonomía de la voluntad y a la intimidad del paciente como la base que orienta la actividad sanitaria queda recogida en el artículo 2, al abordar los principios que inspiran el sistema de salud. Se vuelve a insistir en el consentimiento del paciente, en el derecho a decidir libremente o a negarse a tratamientos en determinados casos. Asimismo, este artículo aborda los deberes del paciente, entre los que señala *“Facilitar los datos sobre su estado físico o sobre su salud de manera leal y verdadera, así como el de colaborar en su obtención, especialmente cuando sean necesarios por razones de interés público o con motivo de la asistencia sanitaria.”*

Por último, en cuanto a la actividad profesional asistencial refiere que todo profesional debe cumplir el deber de informar adecuadamente y de respeto hacia las decisiones tomadas libre y voluntariamente por el paciente.

En cuanto al derecho a la información asistencial de los pacientes que aparece en el artículo 4 de la Ley, en la misma línea que el artículo anterior, los pacientes tienen derecho a conocer toda la información sobre cualquier actuación en el ámbito de la salud, pero además, el paciente también decidirá si no quiere recibirla.

Esta información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales y ayudará al paciente a tomar sus propias decisiones libremente.

La finalidad última de este artículo es que el paciente, a través de la información que reciba por parte de los profesionales, pueda decidir en cada momento libre y voluntariamente.

Relacionado con este artículo, podemos mencionar el artículo 8.1 de la Ley en el que se dice que: *“Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información prevista en el artículo 4, haya valorado las opciones propias del caso”*, advirtiendo además que el paciente tiene derecho a ser advertido sobre la posibilidad de utilizar procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que se le apliquen en un proyecto docente o de investigación, siempre que no causen un riesgo adicional en su salud (artículo 8.4).

Sobre el derecho a la información asistencial, el artículo 5, recuerda que el titular del derecho a la información es el paciente, pudiendo también tener acceso a la misma, personas vinculadas a él, siempre que el paciente lo permita. En el caso de incapacidad, además de la información al tutor, también será informado el paciente, adecuando la información a sus posibilidades de comprensión.

No obstante, esta información puede limitarse si así lo considera el médico que le asiste:

El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica. Se entenderá por necesidad terapéutica la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave. Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias

en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho (artículo 5.4).

El derecho a la intimidad es otro aspecto que la Ley recoge en el **artículo 7** y que permite que todos los datos referentes a la salud del paciente tengan un carácter confidencial, de forma que para acceder a ellos se necesite una autorización amparada por la Ley. Para ello, los centros sanitarios deberán adoptar las medidas oportunas para garantizar esta confidencialidad.

#### **5.4. Ley 8/2010, de 30 de agosto, de ordenación del Sistema de Salud de Castilla y León.**

En esta Ley encontramos las bases para una intervención sociosanitaria, en la que queda de manifiesto que se han de movilizar los recursos y sistemas de salud y de servicios sociales para dar una atención integral a los pacientes, teniendo en cuenta que el concepto de salud abarca no solo lo relativo a las patologías o déficits funcionales u orgánicos, sino que la salud es el resultado de un equilibrio biopsicosocial, tal como lo definió la OMS.

En lo referido a atención sociosanitaria, el artículo 23 de la Ley 8/2010 menciona que esta atención comprende el conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que puedan beneficiarse, dado sus especiales características y vulnerabilidad, de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social.

Se pretende una atención sociosanitaria a enfermos crónicos en coordinación con los Servicios Sociales. Además, la atención sociosanitaria, en el marco del Sistema Público de Salud comprenderá: *“Los cuidados sanitarios de larga duración, la atención sanitaria a la convalecencia, la rehabilitación a las personas con déficit funcional recuperable y la atención sanitaria a las personas con problemas de salud secundarios a su discapacidad”*.

Quiero mencionar también el artículo 19 que está referido al servicio de Atención Primaria, muy importante para el desarrollo de mi proyecto, como nivel básico inicial que garantiza la globalidad y continuidad de la atención a lo largo de la vida

del paciente. En este artículo se señala que la Atención Primaria *“comprenderá las actuaciones encaminadas a la promoción de la salud, la educación sanitaria, prevención de la enfermedad, la asistencia sanitaria, el mantenimiento y la recuperación de la salud, la rehabilitación física básica y el trabajo social, con una atención individual resolutive de primer nivel y en el ámbito familiar y comunitario”*.

En cuanto a los profesionales que la integran este nivel de atención se encuentra el Equipo de Atención Primaria que desarrollará su actividad en la Zona Básica de Salud correspondiente, en coordinación con las estructuras de atención especializada, de emergencias sanitarias, de salud pública y de servicios sociales, que prestarán todos los servicios incluidos en la cartera de servicios de atención primaria de salud. Este Equipo está formado por profesionales que prestan un servicio con un enfoque asistencial, de gestión, docente e investigador.

Por otra parte, las actuaciones de atención primaria se desarrollarán en los centros de salud, en los consultorios, en el domicilio del paciente, en los centros donde se presta la atención continuada o en cualquier otro lugar que se determine reglamentariamente.

Es importante destacar un aspecto recogido en este artículo referido a los medios y formas de prestar la atención:

En función de los medios técnicos y profesionales, del desarrollo de procesos asistenciales y del conocimiento disponible en cada momento, la atención primaria dispondrá progresivamente y a través de la coordinación del Área, del acceso a la realización de técnicas, a la información clínica y a los medios técnicos disponibles en atención especializada en la medida en que sean necesarios para garantizar la continuidad asistencial a través del mejor seguimiento o resolución de los procesos clínicos completos de sus pacientes.

De especial interés para fundamentar el proyecto que desarrollaré es el artículo 58 de esta Ley, referido a la formación continuada, y en concreto en los artículos 58.2, 58.3 y 58.4; se explica que la Consejería competente en materia de salud garantizará un sistema de acreditación continuada de las profesiones sanitarias; la formación continuada que reciban los profesionales del Sistema Público de Salud de Castilla y León tendrá como objetivo mejorar el nivel de competencia profesional para alcanzar los estándares de calidad de los servicios prestados a los ciudadanos, según las necesidades demandadas por la sociedad y en el ámbito profesional; se tendrá en cuenta la formación continuada en el desarrollo de la carrera profesional y en la evaluación de las competencias profesionales.

Y por último, considero importante destacar para el desarrollo de mi proyecto el artículo 59, que hace referencia a la docencia y por el cual el Sistema de Salud de Castilla y León colaborará con el proceso de formación pregraduada, postgraduada y continua a los colectivos de profesionales de la Comunidad (artículo 59.1).

#### **5.5. 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.**

Dentro de este recorrido a nivel legislativo es preciso resaltar las aportaciones del RD 1030/2006, para destacar algunos aspectos significativos.

El artículo 1 deja reflejado los objetivos de la Ley, que son: establecer el contenido de la cartera de servicios comunes de las prestaciones sanitarias de salud pública, atención primaria, atención especializada y atención de urgencias, prestación farmacéutica, ortoprotésica, de productos dietéticos y de transporte sanitario, y fijar las bases del procedimiento para la actualización de la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud.

En lo referido a los criterios y requisitos en el artículo 5.1 se dice que para la definición, detalle y actualización de la cartera de servicios comunes se tendrá en

cuenta la seguridad, eficacia, eficiencia, efectividad y utilidad terapéuticos de las técnicas, tecnologías y procedimientos, así como las ventajas y alternativas asistenciales, el cuidado de grupos menos protegidos o de riesgo y las necesidades sociales, y su impacto económico y organizativo, basándose en los criterios y requisitos establecidos.

En cuanto a la cartera de servicios complementaria de las comunidades autónomas en el artículo 11 explica:

Las comunidades autónomas, en el ámbito de sus competencias, podrán aprobar sus respectivas carteras de servicios, que incluirán, cuando menos, la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud, la cual debe garantizarse a todos los usuarios del mismo (11.1).

Pero además, en el artículo 11.2 se añade que las comunidades autónomas pueden incorporar en sus respectivas carteras de servicios, una técnica, tecnología o procedimiento no contemplado en la Cartera de Servicios comunes del Sistema Nacional de Salud, para lo cual establecerán los recursos adicionales necesarios.

Finalmente, en el artículo 11.4 se señala que las comunidades autónomas pondrán en conocimiento del Ministerio de Sanidad y Consumo los servicios complementarios no contemplados en la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud que hubieran sido incorporados en la cartera de servicios específicos de la comunidad autónoma.

## **6. PROYECTO PARA ORGANIZAR UN SERVICIO DE CUIDADOS PALIATIVOS EN CASTILLA Y LEÓN**

Concluyo este Trabajo de Fin de Master diseñando un servicio para familias y profesionales centrado en los aspectos que se derivan de la atención a personas mayores en situación terminal y que se encuentran en el programa de cuidados paliativos.

El proyecto se adecúa a las competencias que se exigen a un psicopedagogo, entre las que cabe destacar aquellas competencias genéricas como las de planificación, gestión de recursos y las más específicas de intervención en problemas de naturaleza psicosocial, promocional y educativa, tal como se han descrito en la primera parte de este trabajo.

### **6.1. OBJETIVOS**

#### **Objetivo general:**

- **Diseñar y dar contenido a un servicio de atención a las necesidades psicológicas-emocionales de las familias, ya sean cuidadores o no, de enfermos terminales en la ciudad de Valladolid, mediante la planificación y programación de actividades.**

El servicio se plantea como una experiencia piloto en un centro de atención primaria de la ciudad de Valladolid. Una vez evaluados sus efectos, si estos son positivos y mejoran la calidad de vida del paciente y las relaciones de la familia y de los profesionales, se podrá incluir en la cartera de servicios del sistema de salud y ofertarse en todos los centros que así lo soliciten.

**Objetivos específicos:**

a) Dirigidos a la familia:

- Ofrecer una atención especializada e individualizada centrada en las necesidades de las familias a través del acompañamiento y el apoyo emocional.
- Apoyar a la familia en su proceso de adaptación desde una estrategia comunicativa-informativa, adecuada a las necesidades en los distintos momentos por los que atraviesan.
- Prevenir o evitar la conspiración del silencio antes de que se constituya en problema.
- Reducir el riesgo de claudicación en los cuidados.
- Prevenir posibles conflictos entre los miembros de la familia que deriven de una falta de acuerdo en las necesidades del enfermo terminal.
- Prevenir en la medida de lo posible la aparición de un duelo complicado y tras el fallecimiento continuar la intervención a través del apoyo emocional.

b) Dirigidos a los profesionales:

- Proporcionar la formación necesaria que permita a los profesionales dar respuestas emocionales en los distintos momentos por los que atraviesa la familia y el paciente.
- Facilitar la comunicación con los pacientes y sus familias de modo que se genere un entorno de confianza que favorezca una intervención de calidad.
- Fomentar el trabajo en equipo interdisciplinar como un importante reductor de ansiedad asociado al trabajo con enfermos terminales y como base de trabajo en equipo para conseguir objetivos comunes. (Arranz, Barbero, Barreto & Bayés, 2003).

## **6.2. LOCALIZACIÓN**

El Servicio de Atención a las Necesidades Psicológicas-Emocionales de las Familias se ubicará en el servicio de Atención Primaria en la Comunidad Autónoma de Castilla y León. A nivel micro se ejecutará en los centros de Atención Primaria ubicados en la ciudad de Valladolid.

## **6.3. DESTINATARIOS**

### **Inmediatos**

- Familia directa, ya sean cuidadores o no, de un paciente diagnosticado de una enfermedad terminal.
- Profesionales de la salud que trabajen directamente con el paciente terminal en Atención Primaria:
  - Médicos de Familia
  - Enfermeros/as
  - Trabajadores/as Sociales
  - Auxiliares de enfermería.

### **Indirectos**

- El enfermo terminal: puesto que la familia es la principal fuente de apoyo, si está bien organizada, el enfermo tendrá mejor calidad de vida durante el proceso de su enfermedad, si existe comunicación entre familia-paciente-profesional y tiene un fuerte apoyo emocional para esa situación de sufrimiento (Novellas, 2000), (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007).
- Administración, ya que la claudicación de la familia para ofrecer los cuidados que el paciente requiere supone la derivación a otros servicios más especializados que generan más costes como puede ser la hospitalización o el ingreso en camas sociosanitarias de centros concertados.

## **6.4. METODOLOGÍA**

La implementación de este servicio se realizará en distintas fases:

- **Fase primera: identificación**

Identificación y selección del centro de atención primaria que desee formar parte de la iniciativa, estableciendo los acuerdos que abarquen aspectos organizativos, contenidos del servicio, temporalización y calendario de las actividades programadas, protocolos de actuación, instrumentos de registro, captación de usuarios (familiares y profesionales), sistemas de información y difusión.

- **Fase segunda: entrevistas**

- a) Entrevistas con familiares de enfermos en situación terminal para conocer sus expectativas, necesidades y demandas.
- b) Entrevistas con los diferentes profesionales para determinar la forma de desarrollar el servicio, contenidos, y sistemas de registro y evaluación de la experiencia.

- **Fase tercera: Programación** y preparación de los contenidos del servicio de información y de apoyo a familiares y profesionales.

- a) Incluye esta fase la preparación de documentos, fichas, material audiovisual, que sirvan para el desarrollo de las diferentes sesiones con los familiares, mediante talleres, sesiones grupales o trabajo con familias.
- b) Preparación de las sesiones de trabajo con los diferentes profesionales que forman parte de la red de intervención con el paciente terminal

- **Fase cuarta: Ejecución de las actividades**

- a) Servicio de orientación e información a familias.
- b) Servicio de apoyo mediante técnicas de talleres

c) Servicio de apoyo a la labor de los profesionales en su relación con el paciente y los familiares. Comprenderá sesiones de información, debates, talleres, aportando material didáctico (audiovisuales u otros documentos que permitan revisar las prácticas profesionales para avanzar en la elaboración o consenso de un manual de buenas prácticas hacia la familia y los enfermos terminales.

- **Quinta fase: monitorización y evaluación**

En esta fase se analizarán con los diferentes agentes intervinientes (familiares y profesionales) los resultados de la experiencia, detectando los aspectos a potenciar, las carencias (aspectos positivos-aspectos negativos), con el fin de preparar el diseño y contenido del servicio que pueda ser incluido en la cartera de servicios, como un elemento fundamental en la intervención profesional en torno a la enfermedad terminal.

Para llevar a cabo la intervención de este proyecto me he basado en el Modelo interactivo triádico (enfermo-familiares-profesionales sanitarios). Este modelo tiene como objetivo obtener el bienestar o atenuación del sufrimiento en todos los protagonistas que participan en el proceso terminal del enfermo como son: familiares, cuidador primario y los miembros que componen el equipo sanitario.

Este modelo tratará de justificar las intervenciones terapéuticas que se lleven a cabo con este objetivo e intentará tener en cuenta tres de los principales obstáculos que se le presentan:

- Una definición operacional del sufrimiento
- Fijación de objetivos que guíen el proceso de adaptación psicológica del enfermo a su situación y a la disminución de su vulnerabilidad, y lo conduzcan al mayor bienestar posible

- Instrumentos capaces de evaluar el nivel de sufrimiento e indicarnos, a lo largo del tiempo, hasta qué punto, con nuestra intervención, estamos siendo capaces de disminuir, eliminar y /o prevenir dicho sufrimiento en: el enfermo, sus cuidadores principales y los profesionales sanitarios. (Arranz, Barbero, Barreto & Bayés, 2003, p.19).

Para desarrollar este servicio se llevarán a cabo cuatro programas de intervención dirigidos a la familia del paciente terminal y a los profesionales sanitarios de atención primaria.

#### **6.4.1. Programas de intervención**

El Servicio de Atención Servicio Socio-sanitario de Atención a las Necesidades Psicológicas-Emocionales de las familias está constituido por los siguientes programas:

c) Orientados a la familia:

- **Programa de atención personalizada**
- **Programa de prevención a la claudicación familiar**
- **Programa de atención al duelo**

Los programas orientados a la familia se llevarán a cabo de forma individualizada ajustados siempre a las características personales y a cada situación adaptándose en todo momento a los cambios derivados del desarrollo de la enfermedad del paciente y a las necesidades de las familias.

d) Orientados al profesional sanitario:

- **Programa de formación en apoyo emocional y comunicación asertiva.**

Los programas orientados a los profesionales sanitarios van dirigidos a mejorar la atención al paciente diagnosticado de una enfermedad terminal y se podrán efectuar de forma individual y colectiva.

#### **6.4.1.1. Programa de atención personalizada**

Este programa tiene como objetivo principal facilitar el proceso de adaptación de la familia teniendo en cuenta las características y necesidades personales, y para ello debemos de tener en cuenta (Meseguer & Cortes, 2000), (Arranz, Barbero, Barreto & Bayés, 2003):

- ✓ Edad, tanto de la persona enferma como la de los miembros de la familia
- ✓ Rol que desempeña el paciente en el núcleo familiar
- ✓ Tipo de funcionamiento previo a la experiencia de la enfermedad. Las características psicológicas de cada uno de los miembros y las variables clave del funcionamiento familiar.
- ✓ Contexto en el que se desarrolla.
- ✓ Recursos disponibles de la familia.

Las actuaciones (Arranz, Barbero, Barreto & Bayés, 2003) que se van a desarrollar en el programa van dirigidas a:

- Manejo y expresión de sentimientos y emociones.
- Estabilización de canales de comunicación adecuados.
- Movilización de recursos y habilidades de afrontamiento: entrenamiento y participación en las tareas de cuidado y decisiones terapéuticas respecto al paciente.

*Proyecto para la creación de un Servicio de Atención a las Necesidades Psicológicas-Emocionales a las familias con enfermos terminales.*

- Contribución en crear un significado de la experiencia que se está viviendo.
- Manejo de las pérdidas asociadas a la enfermedad para prevenir procesos de duelo complicados
- Detección y derivación de posibles patologías que desarrolle alguno de los miembros de la familia.
- Vínculo de la familia con sistemas de apoyo social: familia extensa, amigos, grupos de autoayuda.
- Apoyo en la colaboración de toda la familia(incluidos los hermanos) en las tareas de asistencia.
- Negociación de la compatibilidad entre los planes vitales de todos los miembros de la familia y el cuidado de la enfermedad.

Actividad	Descripción	Duración	Profesional
<b>Reuniones grupales con los miembros de la familia</b>	Entrevistas periódicas con la familia para conocer el funcionamiento familiar y detectar posibles conflictos, así como la evolución en ese funcionamiento a medida que avanza la enfermedad terminal en el paciente. También con la finalidad de detectar otras necesidades subyacentes.	Sesiones de 40 min una vez al mes	Psicopedagogo/a
<b>Reuniones individualizadas</b>	Información y orientación para facilitar el proceso de adaptación a nivel individual. Puede ser a petición del familiar o de cualquier profesional del Equipo.	Sesiones de 30 minutos una vez al mes	Psicopedagogo/a
<b>Reuniones con los diferentes profesionales del Equipo Interdisciplinar</b>	Intercambio de información entre los profesionales del Equipo con el fin de mejorar la atención del paciente y su familia.	Sesiones de 30 minutos cada 15 días.	Psicopedagogo Trabajador/a Social Médico de Familia Enfermero/a

#### **6.4.1.2. Programa de prevención a la claudicación familiar**

Para conseguir prevenir o superar la claudicación familiar será necesario abarcar el cuidado desde una perspectiva integral, personalizada e interdisciplinar del grupo familiar, además de una información continua y adecuada a las necesidades y deseos de las familias y/o familiares (Marrero, Bondjale, Navarro & Padrón, 1994).

Centrándonos en la intervención con respecto a la familia es necesario que los profesionales sigan una serie de actuaciones (Gómez, 1994), (Arranz, Barbero, Barreto & Bayés, 2003):

- Establecer desde el principio nuestra disponibilidad como profesionales para la comunicación y el apoyo emocional.
- Facilitar la comunicación entre los miembros de la familia de forma que se pueda sugerir encuentros para clarificar posiciones o conseguir consenso sobre determinadas actuaciones.
- Empatizar con sentimientos de cansancio y de sus propias limitaciones dándoles un sentido de normalidad ante la situación que están viviendo.
- Explicarles que adaptarse a la nueva situación requiere tiempo
- Escuchar sus demandas y necesidades atentamente.
- Ayudarles a diferenciar necesidades de satisfactores.
- Ofrecer una información puntual, adecuada, honesta y desde la comprensión. Siempre teniendo en cuenta la prudencia a la hora de dar una información sobre el pronóstico y estableciendo objetivos a corto y medio plazo.
- Ayudarles a planificar los cuidados entre los diferentes cuidadores e informar sobre la importancia en lo referente a la dosificación de la energía.

*Proyecto para la creación de un Servicio de Atención a las Necesidades Psicológicas-Emocionales a las familias con enfermos terminales.*

Actividades	Descripción	Duración	Profesional
<b>Reuniones grupales</b>	Grupos de apoyo social-terapéuticos: <ul style="list-style-type: none"> <li>– Mejorar la comprensión del problema</li> <li>– Adquisición de habilidades sociales</li> <li>– Mejorar la capacidad para enfrentarse al problema</li> </ul>	Sesiones de 60 minutos de duración una vez al mes	Psicopedagogo
<b>Reuniones individualizadas</b>	Pueden ser a petición del usuario o del profesional para informar y orientar a la familia dependiendo de sus demandas y necesidades.	Sesiones de 30-40 minutos	Psicopedagogo
<b>Reuniones con los diferentes profesionales del Equipo Multidisciplinar</b>	Intercambiar información en referencia a las familias y guiar la intervención más adecuada a las necesidades.	Sesiones de 30 minutos cada 15 días.	Trabajador Social, enfermero, médico de familia y psicopedagogo.

### **6.4.1.3. Programa de atención al duelo**

El proceso de duelo se produce ante la pérdida de un ser querido o ante la anticipación de la misma y siempre lleva consigo el sufrimiento para la persona sin que suponga necesariamente una alteración patológica. Hay que tener en cuenta que la intervención no se puede recomendar a la ligera ya que tiene un gran valor potencial para el que la necesita pero puede producir en algunos casos resultados perjudiciales para el doliente (Barreto & Soler, 2004).

Según algunos autores desde una perspectiva clínica *es importante:*

Detectar tanto los factores que suponen un riesgo especial como los que protegen a los dolientes de sufrir complicaciones en su proceso de duelo. Aunque la investigación al respecto no es concluyente, resulta especialmente útil realizar esfuerzos que permitan obtener resultados aplicables (Barreto & Soler, 2004, p.148).

Las intervenciones que se van a realizar en este programa pueden llevarse a cabo de forma individual y grupal y/o familiar:

- Individual: tiene como objetivo favorecer la individualización de la intervención a las conductas problemáticas del sujeto.
- Grupal/ Familiar: *“Optimizar los recursos y los resultados al brindar apoyo social, facilitar un espacio de encuentro donde expresar pensamientos y emociones, normalizar las manifestaciones de duelo, romper el aislamiento y ofrecer modelos ‘iguales’”* (Barreto & Soler, 2004, p.148).

La **intervención en el proceso de duelo después de que se produzca el fallecimiento sólo se llevará a cabo en ciertos casos**, puesto que como he señalado anteriormente en algunos casos puede resultar perjudicial para la persona. Estos son:

- Que se solicite explícitamente la ayuda
- Que se trate de personas que ya hayan presentado factores de riesgo antes del fallecimiento del ser querido.
- Que se trate de personas especialmente vulnerables, tales como niños, personas mayores o personas carentes de apoyo social.

- Que el tipo de muerte o sus circunstancias impliquen en sí mismas mayor riesgo de complicaciones en el duelo.  
Ejemplo: muerte repentina inesperada.
- Que ya se haya diagnosticado duelo complicado (Arranz, Barbero, Barreto & Bayés, 2003, p.113).

Las intervenciones que se van a realizar se van a distinguir en dos momentos:

- Antes del fallecimiento del paciente.

Los objetivos para intervenir en esta fase, entre otros, son:

- Ayudar a traducir expresiones del tipo “deseo que fallezca ya”.
- Promover la conservación de otros roles distintos al cuidador.
- Promover un papel activo en la atención y control de síntomas.
- Ayudar a repartir tareas entre los miembros de la familia para que todos se sientan partícipes y útiles (Arranz, Barbero, Barreto & Bayés, 2003, pp. 113-114).

- Tras el fallecimiento del paciente.

En esta etapa es necesario seguir una serie de pasos (Arranz, Barbero, Barreto & Bayés, 2003, pp. 115-116):

1. “Hacer real la pérdida
2. Identificar y expresar sentimientos
3. Ayudar a vivir sin el fallecido
4. Facilitar la recolocación emocional del fallecido para poder seguir amando”

*Proyecto para la creación de un Servicio de Atención a las Necesidades Psicológicas-Emocionales a las familias con enfermos terminales.*

Actividad	Descripción	Duración	Profesional
<b>Reuniones grupales</b>	<p>Grupos de autoayuda o apoyo mutuo:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Apoyo entre iguales</li> <li>– Apoyo emocional</li> <li>– Generar sentimientos de seguridad, identidad...</li> </ul>	<p>Sesiones de 50 minutos una vez al mes.</p>	<p>Psicopedagogo</p>
<b>Reuniones individualizadas o con el grupo familiar.</b>	<p>Acompañamiento humano y apoyo emocional a las familias antes y después del fallecimiento del ser querido.</p> <p>Se realizará mediante entrevistas individuales o grupales con los miembros de la unidad familiar.</p>	<p>Sesiones de 30 minutos dos veces al mes.</p> <p>La frecuencia en este caso puede variar según lo demande el usuario o los profesionales del Equipo.</p>	<p>Psicopedagogo</p>
<b>Taller de “recuperación emocional”</b>	<p>Tras el fallecimiento del ser querido se ofrecerá a los familiares la posibilidad de realizar este taller (Brenson &amp; Sarmiento, 1999):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Conocer el proceso de recuperación de una pérdida o tragedia, desde la sobrevivencia de la crisis inicial hasta el crecimiento personal y evolución psicosocial posterior.</li> <li>– Elaborar las primeras etapas del duelo.</li> <li>– Adquirir las destrezas necesarias para terminar el duelo en su debido tiempo y seguir el funcionamiento normal.</li> <li>– Establecer redes (sistemas sociales) de apoyo mutuo para el seguimiento del proceso de recuperación y crecimiento después del</li> </ul>	<p>8 horas repartidos en tres días.</p> <p>Este taller se realizará una vez al mes.</p>	<p>Psicólogo/a</p>

*Proyecto para la creación de un Servicio de Atención a las Necesidades Psicológicas-Emocionales a las familias con enfermos terminales.*

	Taller.		
<b>Reuniones con los diferentes profesionales del Equipo Interdisciplinar</b>	A través de la coordinación del Equipo se pretende detectar posibles complicaciones en el proceso de duelo y su posterior derivación al Equipo de Salud Mental si fuera necesario.	Sesiones de 30 minutos cada 15 días.	Médico de familia, trabajador social, enfermero y psicopedagogo. En estas reuniones también asistirá el psicólogo/a.
<b>Taller de Técnicas de relajación</b>	Tienen la finalidad de facilitar el manejo de las situaciones de ansiedad e insomnio.  Se informará a los usuarios de la posibilidad de realizar este taller y se recomendará en algunos casos más concretos la importancia del taller para ayudar a gestionar los síntomas de ansiedad e insomnio.	Dos veces al mes en sesiones de 30 minutos	Psicopedagogo

**6.4.1.4. Programa de formación en apoyo emocional y comunicación asertiva.**

Para lograr una práctica clínica de forma eficaz es imprescindible una buena comunicación y para ello es necesario ofrecer a los profesionales conocimientos, habilidades y actitudes en torno a la comunicación terapéutica.

Los especialistas en cuidados paliativos opinan que la muerte en paz se produce cuando la persona enferma conoce la verdad y la asume, tiene un control de síntomas adecuado, apoyo familiar y una persona de confianza a su lado (Revista Consumer, 2007).

A través de este programa de formación se pretende desechar las intervenciones paternalistas y autoritarias que se traducen en mensajes impositivos, y acercarse desde la racionalidad a la idea de que el paciente y la familia son los protagonistas de forma que puedan ser informados y ayudados a tomar decisiones que consideren apropiadas para ellos (Arranz, 2001).

Se pondrá énfasis en las habilidades de escucha activa, de diálogo desde la empatía, dejando hablar al paciente y cuidando la comunicación no formal.

Diego & Guillén (2006) en referencia a la escucha activa señalan que *“En muchas comunicaciones se puede venir a bajo gran parte del trabajo debido a una falta de habilidad manifiesta por parte del profesional para escuchar con atención”* (p.103).

Arranz et al. (2003) consideran que:

La muerte conlleva a vivir muchas emociones, tanto para quien ha de enfrentarse a ella y para sus allegados, como para los profesionales que están a su cuidado, y en función de cómo se movilicen estas emociones, se incrementará o disminuirá el sufrimiento asociado al impacto emocional, y se dificultará o facilitará el proceso de adaptación del enfermo y de sus familiares a la situación que tienen que afrontar (p.148).

Por esta razón, uno de los objetivos primordiales en el ámbito sanitario y de forma muy especial en cuidados paliativos es facilitar apoyo emocional.

La formación en apoyo emocional a los profesionales sanitarios va ir orientada a la creación de una relación terapéutica en la que el enfermo y su familia no se sientan juzgados, ni marginados, sino entendidos y ayudados para poder confrontar, desde la acogida y el respeto, sus temores, deseos y necesidades (Arranz, Barbero, Barreto & Bayés, 2003).

*Proyecto para la creación de un Servicio de Atención a las Necesidades Psicológicas-Emocionales a las familias con enfermos terminales.*

<b>Actividad</b>	<b>Descripción</b>	<b>Duración</b>	<b>Profesional</b>
<b>Curso “Apoyo emocional”</b>	Este curso tiene objetivo que los profesionales de la salud aprendan a dar apoyo emocional. Para ello se facilitarán algunas claves para que puedan proporcionar este tipo de apoyo.	Dos meses.  2 horas a la semana la semana	Psicopedagogo y psicólogo
<b>Curso “Informar a los pacientes terminales y sus familias”</b>	Este curso tiene como objetivo lograr una comunicación efectiva a la hora de informar a los enfermos y sus familias generando una relación de confianza en el que se pueda pedir información siempre que se necesite y favorecer su ajuste.  Los profesionales aprenderán a saber cómo informar en diferentes situaciones, como por ejemplo cuando tienen que dar “malas noticias”	Tres meses.  1 hora y media a la semana	Psicopedagogo
<b>Curso “Técnicas para la comunicación asertiva”</b>	Tiene como objetivo que los profesionales adquieran habilidades facilitadoras para lograr una comunicación asertiva con los pacientes terminales y sus familias.	Dos meses.  2 horas a la semana	Psicopedagogo

**6.4.1.4.1. Cronograma**

<b>CURSOS/MESES</b>	<b>E</b>	<b>F</b>	<b>M</b>	<b>A</b>	<b>M</b>	<b>J</b>	<b>J</b>	<b>A</b>	<b>S</b>	<b>O</b>	<b>N</b>	<b>D</b>
<b>Informar a los pacientes terminales y sus familias</b>												
<b>Apoyo emocional</b>												
<b>Técnicas para la comunicación asertiva</b>												

**6.4.2. Seguimiento y evaluación de la atención**

El servicio contará con un Equipo interdisciplinar de Intervención y Seguimiento compuesto por personal técnico.

El Equipo se reunirá periódicamente cada quince días, aunque esto puede modificarse dado la variabilidad del estado de un paciente terminal. La adaptación de las reuniones a las necesidades de los pacientes y sus familias es clave para conseguir una intervención óptima y de calidad adaptada a cada situación.

Las funciones del Equipo son las siguientes:

- La organización, desarrollo y evaluación de las actividades vinculadas con los programas de intervención.
- El trabajo individual con los enfermos terminales y sus familias y el seguimiento de la evolución de las mismas, intercambiando así la información entre los miembros del Equipo.
- La comunicación, colaboración y coordinación con atención especializada, servicios sociales u otros organismos.

- Evaluación de la intervención: cada profesional aporta datos significativos sobre su área de trabajo (médica, social, psicopedagógica) que influyen en el estado emocional de las familias pudiendo así modificar la intervención.

### **6.4.3. Estructura organizativa y de gestión interna**

#### **a) Acceso al servicio.**

El acceso al servicio se realizará a través de la derivación del médico de familia del centro de salud una vez se haya realizado el diagnóstico de enfermedad terminal al paciente o a la familia.

El médico de familia deberá realizar un informe de derivación al psicopedagogo en el que aparezcan:

- Enfermedad diagnosticada y su pronóstico
- Datos más relevantes de la familia
- Observaciones

Una vez realizada la derivación el psicopedagogo/a realizará un estudio y evaluación sobre la situación de la familia que deberá ser acompañada con la información aportada por el trabajador/a social y el enfermero/a

#### **b) Trabajo interdisciplinar**

La interacción ha de concebirse como algo indispensable y su existencia no solo se justifica por la multidimensionalidad del ser humano, sino por la complejidad e interrelación de las mismas. La interacción entre los profesionales es fundamental para lograr conseguir los objetivos comunes desde una atención integral a las personas (Arranz, Barbero, Barreto & Bayés, 2003).

El trabajo interdisciplinar es muy importante en cuidados paliativos como señalan varios autores:

En cuidados paliativos adquiere especial relevancia, ya que las necesidades que se han de cubrir son multidimensionales, integrales y personalizadas. Se trabaja en contacto constante con el sufrimiento y el trabajo en equipo puede funcionar como un importante reductor de la ansiedad que se encuentra asociada a este tipo de tareas, tanto del paciente y familia, como de los profesionales (Arranz, Barbero, Barreto & Bayés, 2003, p. 129).

Se deberá articular un sistema de trabajo en equipo capaz de compartir cargas, liberar tensiones y conseguir los objetivos terapéuticos propuestos, planificar el trabajo en equipo, establecer una relación de confianza entre los miembros del equipo y fomentar metodologías para tomar decisiones que se basen en la deliberación, la negociación y el consenso (Arranz, Torres, Cancio & Hernández, 1999).

Para lograr o facilitar la eficacia y la operativización de las reuniones de equipo ha de considerarse lo siguiente (Arranz, Torres, Cancio & Hernández, 1999), (Arranz, Barbero, Barreto & Bayés, 2003):

- Reuniones sólo las que sean necesarias
- Establecer los objetivos de forma específica
- Planificar la reunión: logística y medios técnicos, horario programado, normas de funcionamiento y orden del día.
- Desarrollo de la reunión: especificar cuándo se da el comienzo y hora de finalización, evitar interrupciones y facilitar la participación de todos miembros del equipo.

El equipo interdisciplinar estará compuesto por:

- Psicopedagogo;
- Médico de Familia;
- Trabajador Social;
- Enfermeros/a;
- y con la colaboración del psicólogo/a.

Será imprescindible la comunicación de este equipo con atención especializada:

- Unidades Hospitalarias de Cuidados Paliativos
- Unidades de Hospitalización a Domicilio

**c) Responsabilidad y participación de los profesionales en los programas que integran el servicio:**

- Los programas dirigidos a los enfermos terminales y sus familias se llevarán a cabo en colaboración de todos los profesionales del Equipo Interdisciplinar siendo coordinados por el psicopedagogo. Aunque las actividades de los programas serán llevados por el psicopedagogo y el psicólogo/a.
- El programa de formación que va dirigido a los profesionales será llevado a cabo únicamente por el psicopedagogo que se encargará de establecer los contenidos que cumplan con los objetivos del programa.

## 6.5. TEMPORALIZACIÓN

ACTIVIDADES	E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D
<b>DISEÑO DEL PROYECTO:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Revisión bibliográfica</li> <li>• Análisis Documental</li> <li>• Entrevistas semiestructuradas</li> </ul>												
<b>INICIO DEL SERVICIO</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Acceso</li> <li>• Estudio y valoración inicial del enfermo y su familia.</li> <li>• Elaboración Programa de Atención Personalizada</li> </ul>												
<b>DESARROLLO DE LOS PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Atención personalizada</li> <li>• Prevención Claudicación Familiar</li> <li>• Atención al Duelo</li> <li>• Formación en apoyo emocional y comunicación asertiva</li> </ul>												
<b>SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN DEL SERVICIO</b>												
<b>EVALUACIÓN DEL SERVICIO</b>												

## **6.6. RECURSOS, PRESUPUESTO Y FINANCIACIÓN**

Se utilizarán los **recursos humanos y materiales** con los que cuentan el servicio de Atención primaria de la Provincia de Valladolid.

### **a) Recursos Humanos:**

- Psicopedagogo
- Psicólogo/a
- Médico de familia
- Enfermero/a
- Trabajador/a Social

Las funciones de los diferentes componentes del equipo multidisciplinar serán las propias de la categoría profesional.

### **b) Recursos materiales:**

- Sala de reuniones para realizar las sesiones (individuales, grupales y cursos)
- Dos mesas
- Proyector
- Fotocopiadora
- Material de oficina: folios, bolígrafos...
- Material informático

Para la contratación del psicopedagogo y psicólogo se seguirá el régimen de contratación establecido en la Ley 8/2010, de 30 de agosto, de ordenación del sistema de salud de Castilla y León, en el artículo 39 por el cual:

El régimen de contratación de la Gerencia Regional de Salud será el establecido por las normas reguladoras de la contratación en el sector público y por el Capítulo IV del Título VI, de la Ley 3/2001, de 3 de julio, del Gobierno y de la Administración de la Comunidad de Castilla

*Proyecto para la creación de un Servicio de Atención a las Necesidades Psicológicas-Emocionales a las familias con enfermos terminales.*

y León, siendo el Presidente de la Gerencia el órgano de contratación de la misma.

**6.6.1. Presupuesto**

**a) Gastos de personal**

	<b>Programas</b>	<b>Horas/mes</b>	<b>Valor/hora estimado</b>	<b>Salario/mes</b>
<b>Psicopedagogo</b>	Programas dirigidos a la familia	7horas	15euros/h	105euros
	Programa dirigido a los profesionales	50 horas	15euros/h	750euros
<b>Psicólogo/a</b>	Programas dirigidos a la familia	1 hora	15euros/h	15euros
	Programa dirigido a los profesionales	16 horas	15euros/hora	240euros
<b>Médico de familia</b>	Programas dirigidos a la familia	3 horas		Amortizado
<b>Enfermero/a</b>	Programas dirigidos a la familias	3 horas		Amortizado
<b>Trabajador/a Social</b>	Programas dirigidos a la familia	3horas		Amortizado

TOTALMENSUAL.....1.110 euros

TOTAL ANUAL.....13.200 euros

**b) Gastos de material**

	<b>Unidades</b>	<b>Valor/precio</b>
<b>Sala de reuniones</b>	1	Amortizado
<b>Mesa</b>	2	200 euros x2 Amortizado
<b>Proyector</b>	1	400 euros Amortizado
<b>Fotocopiadora</b>	1	1000 euros Amortizado
<b>Material de oficina</b>	1	100 euros
<b>Material informático: Equipo informático</b>	1	500 euros

TOTAL.....600 euros

**GASTO TOTAL ANUAL.....13.800 euros**

La **financiación del servicio** está establecido en la Ley 8/2010 de ordenación del sistema de salud de Castilla y León, por el cual la gerencia regional se financiara con los recursos que le sean asignados con cargo a los Presupuestos Generales de la Comunidad de Castilla y León.

Se buscará la financiación del servicio de forma interna, y externa, a través de convocatorias públicas de empleo.

## **6.7. EVALUACIÓN**

Para evaluar el Servicio Socio-Sanitario de Atención a las Necesidades Psicológicas-Emocionales de las Familias se utilizaran los siguientes tipos de evaluación (Análisis y desarrollo social consultores, 2000):

- Evaluación de implementación: se comprobará si se han cumplido todos los objetivos previstos.
- Evaluación de cobertura: aquí lo que se quiere comprobar es si el proyecto ha cubierto las necesidades que se planteaban al inicio, en el análisis que se realizó con anterioridad a la implementación del proyecto.
- Evaluación de resultados: se trata de ver si los efectos que ha tenido el proyecto son los deseados o no en base a los objetivos propuestos.
- Evaluación de impacto: se valorarán los cambios que ha supuesto el programa para el colectivo al que se dirige y para la institución que lo desarrolla.
- Evaluación de calidad: se medirá el grado de satisfacción de los participantes.
- Evaluación económica: se pretende evaluar los costes que han tenido los resultados obtenidos.

### **6.7.1. Criterios de evaluación.**

Deberá ser una evaluación efectiva y útil que ha de realizarse a través de un sistema relativamente sencillo y práctico.

Para llevar a cabo una evaluación congruente habrá que medir y valorar tantos aspectos cualitativos como cuantitativos:

- **Evaluación cuantitativa:** recogeremos datos en función de los indicadores seleccionados.
- **Evaluación cualitativa:** evaluar la calidad de la acción, niveles de participación, grado de satisfacción de los usuarios, incremento de la participación....

Será necesario realizar una evaluación transcurridos unos meses desde el inicio para averiguar si el proyecto se está realizando de forma adecuada. Gracias a esta evaluación nos permitirá saber que estamos haciendo y como lo estamos haciendo con vistas a tomar decisiones sobre:

- Inicio del proyecto
- Continuar o terminar el proyecto
- Mejorar procedimientos
- Añadir o eliminar técnicas

Al finalizar el proyecto es necesario realizar otra evaluación pero de forma más exhaustiva. Estará enfocada en indagar el nivel de cumplimiento de los objetivos, asimismo buscando demostrar que los cambios producidos son consecuencia de las actividades del proyecto, pero no sólo tratará de averiguar los cambios positivos, también analiza efectos negativos e inesperados.

Para finalizar el proceso de evaluación se realizará un **Informe de Evaluación** donde se recogerán los datos de todo el proceso y su elaboración correrá a cargo del equipo evaluador que constará de las siguientes partes (Análisis y desarrollo social consultores, 2000):

- I. Portada
- II. Resumen: Se detallarán las características y elementos centrales del informe
- III. Introducción
- IV. Descripción de la Información:  
  
Se ha de presentar de forma agrupada y sistematizada toda la información recogida. El equipo evaluador se limitará a describir y ordenar los datos más sobresalientes por componentes, resultados o estrategias.
- V. Valoración de la Información:  
  
Se han de incorporar las explicaciones necesarias en cuanto a la información descrita, estableciendo las relaciones de causas y efectos que proceden. Estas explicaciones deberán ser presentadas atendiendo a los criterios básicos de evaluación: eficiencia, eficacia, impacto, pertinencia y viabilidad.
- VI. Conclusiones y recomendaciones  
  
Se plantearán las principales conclusiones del proceso de evaluación. Además han de dejarse reflejadas las recomendaciones y sugerencias para mejorar la calidad de la ejecución del proyecto de forma que absorba determinados obstáculos detectados o extraer aprendizajes para intervenciones futuras
- VII. Anexos:  
  
Toda aquella documentación de interés que ilustre el desarrollo del proceso de evaluación.

La evaluación será llevada a cabo tanto de forma interna por las personas implicadas en la ejecución del proyecto y también a nivel externo a través de la contratación de un equipo evaluador. Este equipo evaluador será el encargado de realizar el Informe Final.

### **6.7.2. Sistema de recogida de información-indicadores.**

#### Indicadores:

- Número de usuarios
- Actividades realizadas
- Calidad de la intervención
- Grado de satisfacción de los usuarios
- Diferencias entre la situación de los usuarios y otros miembros del colectivo que no han tenido este servicio. Podría compararse con otras provincias de Castilla y León.
- Participación activa.
- Reforzamiento de la estructura de organización

Para recabar información utilizaremos las siguientes técnicas y herramientas:

- Repartir cuestionarios a los profesionales que componen los Equipos de Atención primaria en los dos periodos de evaluación donde reflejarán su opinión respecto a las actividades realizadas a los mismos profesionales como a las familias de enfermos terminales.

Dirigido a las actividades de las familias con enfermos terminales, valoradas por los profesionales:

<b>Aspectos</b>	<b>BIEN</b>	<b>REGULAR</b>	<b>DEFICIENTE</b>	<b>OBERVACIONES</b>
<b>Valoración</b>				
¿Cómo fueron los resultados de las actividades realizadas?				
¿Se cumplieron las expectativas que se tenían sobre su puesta en marcha?				

*Proyecto para la creación de un Servicio de Atención a las Necesidades Psicológicas-Emocionales a las familias con enfermos terminales.*

¿Cómo fue la coordinación de las actividades?(En el caso de los profesionales que intervienen en las actividades)				
¿Cómo influyeron las actividades en los participantes?				
<b>PROPUESTAS</b>				

Dirigido a las actividades/cursos de formación a los profesionales:

<b>DISEÑO Y ESTRUCTURA</b>	0	1	2	3	4	5
El diseño y la estructura del curso responden a mis necesidades formativas						
Se dispone de información clara y precisa sobre los objetivos, contenidos, metodología y evaluación de la acción formativa.						
El contenido del curso ha resultado útil como profesional de la salud.						
La organización del curso ha sido correcta						
<b>DESARROLLO</b>	0	1	2	3	4	5
El curso se ha llevado a cabo según la planificación prevista.						
Los temas han sido bien tratados y se ajustan a la situación que viven los participantes						
En el desarrollo del curso he observado la flexibilidad necesaria para primar el interés de los asistentes						
Globalmente, este curso ayuda a mejorar aspectos concretos de mi proceso evaluador						
<b>EVALUACIÓN</b>	0	1	2	3	4	5
El nivel de exigencia ha sido adecuado						
El curso ha satisfecho mis expectativas						
Mi implicación con el curso ha quedado muy reducida como consecuencia de otras obligaciones emanadas de mi trabajo.						
Recomiendo la repetición de este curso por su carácter funcional y eminentemente práctico.						

- **Registros de actividad** donde el profesional dejará reflejado en un soporte los niveles de participación, asistencia, interés...

Nº participantes	Actividades	Se realizó	No se realizó	Observaciones: Motivos, interés...

- **Observación estructurada** que permitirá el registro de acontecimientos e impresiones.

Usuario:	Fecha:
Lugar:	Hora:

DESCRIPCIÓN DE LO OBSERVADO	INTERPRETACIÓN DE LO OBSERVADO
Al realizar la descripción, se detalla lo observado sin hacer juicio de valor.	Al realizar la interpretación se hace referencia a la conducta observada.

- **Entrevistas a los usuarios:**

Se llevará a cabo un cuestionario semiestructurado de las cuestiones que se habrán formulado con anterioridad. El entrevistador tendrá la libertad de modificar esta formulación, hacer preguntas adicionales o alterar el orden.

A través de las entrevistas se pretende obtener información sobre la evolución de las familias y si el impacto de los programas planteados está repercutiendo positiva o negativamente.

- **Grupos de discusión:**

Se recopilará información a través de establecer una dinámica de conversación grupal. No sólo interesa lo que “se dice”, sino la observación de las interacciones que se producen en el seno del grupo (conflictos, debates aclaraciones, etc.) (Análisis y desarrollo social consultores, 2009).

El diseño de un grupo de discusión tiene tres fases:

1. La elaboración del guion de contenidos a abordar
2. La selección del perfil de las personas integrantes: Médicos de Familia, enfermeros/as y trabajadores/as sociales de Atención Primaria.
3. La convocatoria final de los participantes: Grupos entre seis y diez personas.

A través de los grupos de discusión con los profesionales se obtendrá información sobre el funcionamiento del proyecto en general. Se pretende conocer e intercambiar las opiniones de los profesionales, las limitaciones del proyecto, etc.

El proceso será llevado a cabo por el psicopedagogo para evaluar la evolución del programa de formación a los profesionales. Se pretende conocer las opiniones de los profesionales, si la experiencia del proyecto ha producido algún cambio en el pensamiento de los profesionales.

- **Instrumentos para la evaluación del duelo en adultos.**

Puesto que los temas de duelo están suficientemente elaborados y existen determinadas herramientas, haremos uso de las mismas; en concreto nos serviremos de los siguientes (Lacasta, Sanz, Soler, Yelamos, Quadras, & Gándara, 2005):

- A) Para evaluar sintomatología en duelo: Inventario de experiencias en duelo (IED), 2001. Grief Experience Inventory (GEI), 1977.

B) Para diferenciar duelo normal y patológico: Inventario de Duelo Complicado (2005). Inventory of Complicated Grief (ICG), 1995.

C) Para identificar riesgo de duelo complicado: Cuestionario de Riesgo de Duelo Complicado (CRDC), 2002. RIX INDEX (RI), 1983.

## **7. CONCLUSIONES**

El envejecimiento de la población es una característica que hoy en día presenta nuestra sociedad, y es evidente que el avance de la tecnología hace que sea posible la prolongación de la vida, y por ello, cada vez más personas se ven afectadas por el sufrimiento de esa situación terminal, tanto el enfermo como los familiares.

En muchas ocasiones los cuidadores son los familiares que a menudo viven en la misma casa y se sienten motivados por el amor y el deseo de mantener a la persona el mayor tiempo posible fuera de una institución. Pero hay que tener en cuenta la carga física y emocional que supone el cuidado, además de los cambios en la personalidad y en la conducta de la persona mayor que se producen durante el proceso.

El cuidado a largo plazo de los familiares, ya sean personas mayores o no, sin un apoyo puede dañar a la salud, al bienestar y a la seguridad económica de los propios cuidadores. Y tanto los enfermos como sus familiares experimentan muchos problemas durante el largo periodo de la enfermedad de manera compleja y variante.

Es muy importante que precisen de ayuda no sólo en la fase previa definida antes de la muerte sino en todo el proceso desde que se diagnostica una enfermedad terminal, incluso después del fallecimiento (atención al duelo). Esta es la base sobre la que se sostiene el servicio que pretendo crear a través de este proyecto.

Hoy en día el Sistema Nacional de Salud no cuenta con un servicio que atienda a las necesidades psicoemocionales de las familias, tan sólo se centran en el paciente y es evidente que las familias necesitan una adaptación emocional a la situación, y que además, si se consigue conlleva a una mayor competencia de la familia para cuidarse y poder cuidar.

Este servicio pretende a través de sus objetivos y programas ofrecer a las familias una atención integral desde una realidad psicosocial e individualizada que tenga en cuenta las necesidades cambiantes de las familias en una situación de sufrimiento como es la fase previa y posterior al fallecimiento del ser querido.

Es necesario que desde Atención Primaria se cubran estas necesidades puesto que es el primer nivel de atención establecido por el Sistema Nacional de Salud y por el que las familias y los pacientes tienen una mayor relación de cercanía y confianza con los profesionales.

Los profesionales que trabajan en Atención Primaria son conscientes de esta necesidad, pero además, consideran que la comunicación entre profesional-paciente-familia y el apoyo emocional son imprescindibles para realizar una intervención de calidad. Es un hecho en los que muchos profesionales coinciden, pero a la vez un obstáculo debido a la falta de formación en intervención emocional que se traduce muchas veces en miedo a no saber qué decir a la familia en momentos delicados. Por ello, he considerado imprescindible incluir en mi proyecto la idea de ofrecer formación a todos los profesionales que componen el Equipo de Atención Primaria sobre estos aspectos de la comunicación.

Mirando de cara al futuro considero que el Sistema de Salud debería hacer más hincapié en cuestiones como:

- Promover más la investigación para conocer las necesidades de personas que mueren de enfermedades graves distintas al cáncer, ya que está menos avanzada, como es el caso de los enfermos crónicos. Hay que mejorar el servicio de cuidados paliativos concentrándose en la ejecución de medidas simples efectivas que se basen en la gravedad de las enfermedades, y centradas en las necesidades del paciente y familiares.
- Los profesionales deberían contar con normas y protocolos de actuación adecuados en lo relativo a la asistencia en cuidados paliativos y a enfermos terminales, así como a familiares, que les faciliten la toma de decisiones en situaciones complejas a nivel clínico, ético y emocional.
- La formación de los profesionales debe constituir una prioridad en todos los niveles de atención y a todas las categorías profesionales para mejorar sus competencias profesionales y la calidad de los servicios adaptándose a las necesidades de las personas. Pero no sólo centrar la formación para la atención a pacientes terminales en el manejo y control de síntomas y del dolor, sino en la

*Proyecto para la creación de un Servicio de Atención a las Necesidades Psicológicas-Emocionales a las familias con enfermos terminales.*

---

comunicación como elemento clave para la detección de las necesidades del enfermo y su familia, y orientar el trabajo que se realice para mantener su calidad de vida.

## **8. BIBLIOGRAFÍA**

- Abellán García, A., & Pujol García, R. (22 de Julio de 2013). *Informes de envejecimiento en red*. Obtenido de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos13.pdf>.
- Análisis y desarrollo social consultores. (2000). *Guía de Evaluación de Programas y Proyectos Sociales*. Madrid: Plataforma de ONG de Acción Social.
- Arranz, P. (2001). *La comunicación en cuidados paliativos*. Madrid: Med Paliat.
- Arranz, P., Barreto, P., Bayés, R., & Barbero, J. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos*. Barcelona: Ariel Ciencias Médicas.
- Arranz, P., Torres, J., Cancio, H., & Hernández, F. (1999). Factores de riesgo y de protección en los equipos de tratamiento de los pacientes terminales. *Sociedad Española del Dolor*(6), 302-310.
- Barreto Martín, P., & Soler Sáiz, M. d. (2004). Apoyo psicológico en el sufrimiento causado por las pérdidas: El duelo. *Hummanitas*, 139-150.
- Benítez del Rosario, M., & Salinas Martín, A. (2000). *Cuidados paliativos y atención primaria. Aspectos de la organización*. Barcelona: Springer.
- Brenson Lazán, G., & Sarmiento, M. (1999). *Amatua Internacional*. Obtenido de <http://www.amauta-international.com/tallrecup.html>
- Buigues, F., Torres, J., Mas, G., Femenía, M., & Baydal, R. (25 de Octubre de 2004). *Generalitat Valenciana, Consejería de Sanidad*. Obtenido de <http://www.san.gva.es/documents/246911/251004/guiasap027terminal.pdf>
- Cancio, H., Hernández, F., Arranz, P., & Torres, J. (1999). Factores de riesgo y de protección en los equipos de tratamiento de los pacientes terminales. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*(4), 302-311.

- Colom Mastref, D. (2000). *El trabajo social sanitario: Los procedimientos, los protocolos y los procesos*. Barcelona: UOC.
- Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León. (2009). *Cartera de servicios de Atención Primaria*. Obtenido de <http://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/catalogo-prestaciones/cartera-servicios-primaria>
- Diego Vallejo, R. de, & Guillén Gestoso, C. (2009). *Mediación. Proceso, tácticas y técnicas*. Madrid: PIRÁMIDE.
- Fernández Pérez, J., & Herce San Miguel, J. (2009). *Los retos socioeconómicos del envejecimiento en España*. Madrid: UNESPA.
- Fernández, J., Parapar, C., & Ruiz, M. (2010). Envejecimiento: línea estratégica de la Fundación General del CSIC. *Publicación trimestral LYNHNOS*(2), 4-6.
- Gomez Sancho, M. (1994). *Cuidados Paliativos e Intervención psicosocial en enfermos terminales*. Las Palmas de Gran Canaria: Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria.
- González, M., & San Miguel del Hoyo, B. (2001). El envejecimiento de la población española y sus consecuencias sociales. *Cuadernos de Trabajo Social*(9), 19-45.
- Guillem, V., Romero, R., & Oliete, E. (2007). *Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)*. Obtenido de <http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/duelo08.pdf>
- Lacasta Reverte, M. A., & García Rodríguez, E. D. (1993). *SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos)*. Obtenido de Guías Médicas SECPAL: <http://www.cuidadorascronicos.com/wp-content/uploads/2014/05/El-duelo-en-cuidados-paliativos.pdf>
- Lacasta Reverte, M., Sanz LLorente, B., Soler Saiz, C., Yelamos Agua, C., de Quadras Roca, S., & Gándara del Castillo, Á. (2005). *Atención al Duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolos de Actuación*. Madrid: SECPAL.

- López Álvarez, E., & Avellana Zaragoza, J. (1995). *Cuidados paliativos en el anciano*. Obtenido de SECPAL. Guías Médicas: <http://www.secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-EN-EL-ANCIANO>
- Marrero, M., Bondjale, T., Navarro, M., & Padrón, M. (1994). La atención a la familia. Crisis de claudicación emocional en enfermos terminales. En M. Gomez Sancho, *Cuidados paliativos en intervención psicosocial con enfermos terminales* (págs. 957-975). Las Palmas de Gran Canaria: Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria.
- Meseguer, & Cortés. (2000). La comunicación con el enfermo y la familia. En *Intervención psicológica con la familia del enfermo en fase terminal* (págs. 457-472). Madrid.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2000). *Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo*. Madrid: Centro de publicaciones del Ministerio de Sanidad y Consumo. Obtenido de <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/PlanNacional.pdf>
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2007). *Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Madrid.
- Ministerio de Sanidad y Política Social. (2010). *Cartera de servicios de atención primaria. Desarrollo, organización, usos y contenido*. Sistema de Información de Atención Primaria (SIAP). Instituto de Información Sanitaria.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. (2010). *Atención a los cuidados paliativos. Organización de las Comunidades Autónomas*. Sistema de Información de Atención Primaria (SIAP).
- Monistrol Ruano, O. (2007). El trabajo de campo en investigación cualitativa (II). *Nure Investigación*(29).
- Novellas Aguirre de Carcer, A. (2000). *Trabajo social en cuidados paliativos*. Madrid: Arán.

Novellas Aguirre de Cárcer, A., & Pajuelo Valsera, M. M. (2003). *SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos)*. Obtenido de Guías Médicas SECPAL: <http://www.secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-LA-FAMILIA-DE-LA-PERSONA-ENFERMA>

Organización Mundial de la Salud. (2004a). *Mejores cuidados paliativos para personas mayores*. Oficina Regional de la OMS.

Organización Mundial de la Salud. (2004b). *Hechos sólidos en cuidados paliativos*. Oficina Regional de la OMS.

Parkes, M. (1998). *Bereavement in adult life*. Londres: BMJ.

Revista Consumer. (2007). El cuidado del enfermo terminal. *Consumer*, 24-26. Obtenido de <http://revista.consumer.es/web/es/20070401/>

Rueda Estrada, D., & Red Vega, N. de la (2003). Intervención social y demandas emergentes. En M. J. Salvador Pedraza, & I. Andrés Corral, *Intervención profesional y enfermedad terminal* (págs. 287-343). Madrid: CCS.

Sigmund, F. (1917). *Duelo y Melancolía*. Obtenido de <http://www.philosophia.cl/biblioteca/freud/1917Duelo%20y%20melancol%EDa.pdf>

Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (1993). *Guía española de cuidados paliativos*. Obtenido de <http://www.secpal.com///Documentos/Paginas/guiacp.pdf>

## **9. ANEXOS**

Recogemos en primer lugar la transcripción de las entrevistas realizadas a los profesionales: anexo 1, 2 y 3.

### **ANEXO 1: TRABAJADOR SOCIAL DE ATENCIÓN PRIMARIA.**

- **¿Existe algún protocolo de actuación con los enfermos terminales? Si existe ¿Cómo se lleva a cabo y que profesionales están implicados?**

Sí, existe el programa de atención al paciente terminal y lo llevan a cabo todos los profesionales del equipo, aunque los más implicados son el médico y el enfermero/a. En ocasiones piden colaboración a los trabajadores sociales, sobre todo cuando existe dificultad para atender en al paciente (no adaptación), como puede ser los casos en los que la vivienda no reúna las condiciones necesarias o cualquier circunstancia social que afecte negativamente.

El trabajador social realiza la valoración social y el apoyo a la familia, es un enlace entre la familia y el centro. Una de la labores con la familia es informar sobre situaciones que puedan preocuparles en el duelo, como por ejemplo herencias. Esta valoración social no se hace siempre por la excesiva carga de trabajo, aunque sería conveniente para poder llevar a cabo una valoración integral del paciente y su familia.

La participación del enfermero/a es muy importante, sobre todo cuando hay que hacer curas casi a diario en domicilios. También es importante destacar que el médico es muy cercano al paciente, en cualquier momento puede ponerse en contacto ante cualquier duda o porque el paciente no acuda a consulta, y aunque el paciente ingrese en el hospital el contacto no se pierde, existe un seguimiento conjunto entre el servicio especializado y atención primaria.

Esta cercanía también depende de la fase en la que se encuentre el paciente, porque si está en una fase de ira en la que el paciente no ha llegado a adaptarse, ocurre que está revuelto contra el sistema, no está haciendo lo que puede el equipo, es complicado llegar a un nivel de entendimiento.

- ***Cuando a un paciente se le diagnóstica una enfermedad terminal...***
  - **¿Cómo se informa al paciente?**

Normalmente ya vienen con diagnóstico de atención especializada, pero sí se van con una sospecha cuando se les deriva. El médico intenta hacer ver al

paciente que puede a ver un problema y ahí el paciente puede preguntar, éste momento es muy importante para la relación médico-paciente en atención primaria.

En muchas ocasiones el médico especialista le da un informe de alta en papel al paciente, pero no habla con él, y esto les produce enfado cuando llegan a atención primaria sin ser informados. Cuando ocurre esto, preguntan a su médico de atención primaria y se le da la información que ellos quieren saber, en base muchas veces al lenguaje no verbal (si la persona que habla es la que acompaña al paciente, si van solos o acompañados...).

La información también varía en base a la fase por la que el paciente esté pasando, por ejemplo: si está en la fase de esperanza no puedes decirle "olvídate".

Básicamente, dependiendo del nivel de confianza con el médico puede tener más o menos información sobre el paciente y su familia.

El proceso de información es complicado, hay casos en los que existe un conflicto porque los padres no quieren que se enteren sus hijos de que uno de los padres está gravemente enfermo, pero en realidad los hijos lo saben y no se les da la oportunidad de despedirse. Por ello depende también de la comunicación que tenga la familia, o de saber cómo se sienten. La comunicación emocional es muy importante para el funcionamiento de la familia en el proceso y se intenta que lleguen a ello.

Hay veces que la familia acude a consulta porque no tiene con quien hablar o porque no han podido despedirse de un familiar. Ahí lo que intentas es hacer un poco de soporte, que sepan que estás ahí porque tampoco puedes hacer más, si a ellos les sirve de consuelo...

▪ **¿Cómo se informa a la familia?**

La familia tiene también otro proceso. La familia que convive con el enfermo lo que plantea muchas veces es saber el tiempo que va a durar el proceso o información sobre el último momento. Tienen miedo a saber en qué momento va a fallecer el enfermo.

Muchas veces les preocupa la situación económica, pero no se atreven a decirlo por parecer que les preocupa más que el fallecimiento, y por ello es importante preguntar muchas veces e informales ante cualquier duda.

Un recurso importante es lo relativo a la dependencia, pero la tramitación es tan lenta que en la mayoría de los casos la ayuda no les llega, entonces tienes que informar sobre recursos privados.

Normalmente es la familia la que recibe el tratamiento para el paciente porque suele ser más receptiva ya que el paciente es incapaz de centrarse, está apático y carece de iniciativa.

▪ **¿Qué tipos de servicios se les ofrece a las familias (residencias, hospitales públicos o concertados, atención domiciliaria...)?**

Desde el sistema público al paciente terminal es imposible acceder. Se está en coordinación con los CEAS para que realicen una valoración inmediata en los casos de pacientes terminales, como por ejemplo el servicio de ayuda a domicilio, pero aun así es insuficiente, la ayuda no llega a tiempo.

En cuanto a centros integrados para personas mayores o residencias muchas veces se convierten en centros para pacientes terminales porque los familiares claudican al no poder con la carga que supone cuidar del enfermo. Para nosotros esto es un fracaso, y la familia se siente mal si a los tres días de que el enfermo haya ingresado fallece, se sienten mal por haberlo dejado allí. Este sentimiento de culpabilidad se debe a la idea que vende el sistema público de salud de que tenemos que cuidar de nuestros familiares en casa.

También ocurre que la familia a veces no se pone de acuerdo con cuáles son las necesidades del enfermo, entonces es difícil que las corrijan. Si no se llega a ningún nivel de entendimiento es difícil organizarse en los cuidados que necesita y se producen situaciones en las que hay conflicto. Los procesos del duelo producen un duelo mayor.

Saber los deseos que tiene la familia resulta más fácil y eso el equipo intenta llevarlo a cabo.

▪ **¿Cuál es la preferencia de las familias en torno a la estancia del enfermo?**

Hay de todo. A nivel social casi todo el mundo “entiende” que lo correcto es el fallecimiento en el domicilio, pero la familia en muchas ocasiones no está preparada, y es algo que ha de decidir.

Por un lado está que la sociedad te presiona para que el enfermo fallezca en casa, y te dicen que lo mejor es eso, y por otro lado, el médico también tiene esa presión y la vez el ingreso en el hospital no es la solución porque no se le va a poder hacer nada.

El saber cómo se produce el fallecimiento les preocupa mucho, y se ha de trabajar sin el paciente delante. Hay que favorecer que la familia esté organizada, y así se verá cuidada.

▪ **¿Qué tipo de necesidades suelen demandar las familias?**

En un primer momento, lo que más les preocupa es el proceso de la enfermedad.

Las necesidades más usuales son acerca del control de la enfermedad sobre el control del daño, como por ejemplo problemas de alimentación, problemas posturales, cuestiones sobre el control del dolor o los vómitos.

En un primer momento lo que más les preocupa es lo que genera la enfermedad.

La implicación de la familia es básica, sino, no haces nada. Muchas veces los cuidados que presta la familia son algo más que cuidados, son curas, dejando que hagan de personal sanitario.

Por otro lado, las necesidades van variando, por ejemplo: enfrentarse a querer salir del domicilio produce un daño ¿Cómo digo yo a mi marido que le tengo que llevar a una residencia, si además él no ve que se esté muriendo? Si se lo dice el médico ayuda, así la persona no siente que es ella sola la que está sobrecargada, pero sino dices nada sigues ejerciendo presión hacia el cuidador.

Sobre la necesidad de apoyos se van dando cuenta más tarde, y hay gente que no se lo puede llegar a plantear porque cree que su familiar se va a curar, entonces ¿cómo se lo planteas?

Cuando el paciente demanda ir al hospital, no es la solución porque cuando llega a urgencias allí no tienen la atención que precisa y es un camino de ida y de vuelta en la ambulancia.

▪ ***Durante el proceso desde que se le diagnostica una enfermedad terminal hasta el momento del fallecimiento...***

▪ **¿Existe un seguimiento para las familias además de las recomendaciones médicas hacia el enfermo?**

La familia está totalmente implicada en el proceso, más que la familia el cuidador principal, la atención a un núcleo familiar no se da. Cuando llegas al domicilio no te encuentras con toda la familia.

Si se trabaja con el cuidador, se trabajan los afectos, las emociones, el cómo se sienten hacia el dolor. Si no se siente capaz de cuidarle, habrá que darle información.

▪ **¿Existe algún tipo de orientación que ayude o facilite a tomar decisiones difíciles o decisivas que afecten directamente al enfermo y su entorno? (morir en casa, en el hospital...)**

No sabría decirte. No todas las demandas de las familias son idénticas, las necesidades varían. Las orientaciones tienen que ver con los aspectos de cuidados, más que a nivel social.

Se les da información sobre dependencia, sobre herencias, sobre el proceso de duelo; todo ello se intenta trabajar.

▪ **¿Qué obstáculos se encuentran los profesionales para ofrecer una atención integral al enfermo y su familia?**

Los tiempos en los que tienes que trabajar porque estás sujetos a ellos. Muchas veces se plantea por parte de las familias que se atienda de forma urgente como cuando estás en el hospital que pulsas el botón y ya tienes al médico, y eso es lo que esperan en el domicilio, que se atienda a demanda del paciente, y al final, genera una situación de malestar en la relación familia-profesional. Por ejemplo: si ya he quedado que mañana voy hacer una cura, no llames a todas horas para que vaya en seguida. Esto ocurre porque a lo mejor no se ha trabajado bien, pero hay familias que no lo aceptan, muchas veces es por la situación de la propia familia. Si tienen una situación de desorganización, de descontrol y no están capacitadas para atender se les está pidiendo un esfuerzo al que no van a llegar, entonces el sistema va a fracasar.

El problema está en que utilizas el sistema para curarte, entonces cuando utilizas el sistema para otra cosa, en este caso, para atenderte y apoyarte en el duelo, parablemente no lo comprendas, y en la propia familia esto es un gran obstáculo.

A nivel social generamos recursos para lo que no sería necesario, es decir, el enfermo psiquiátrico joven de 30 años que básicamente controla su medicación, que tiene iniciativa para la higiene y aseo personal, que sabe ocupar su tiempo libre, que tiene relaciones sociales... Para esta persona sí que hay recursos, tiene asociaciones, empleo protegido... Pero el que no tiene iniciativa, no tiene control de enfermedad porque no sabe que está enfermo y el que carece de apoyos familiares; se encuentra completamente en desamparo.

El programa de atención a enfermos terminales funciona muy bien con familias con roles definidos, que se comunican, que tienen buenas relaciones, es decir, su núcleo de convivencia funciona bien, ahí hay poco que hacer, y es donde podemos decir que el programa de terminales funciona muy bien. ¿Dónde no funciona? No funciona donde no hay familia o donde existe un conflicto familiar grave.

Por otro lado, un obstáculo que el propio profesional tiene es enfrentarse a su propia muerte, es decir, enfrentarte a la muerte del otro es enfrentarte a tu propia muerte, de algún modo si no tienes hecho ese supuesto en tu propia persona es muy difícil que lo puedas ver en la otra persona. Las enfermedades terminales requieren que emplees mucho las emociones, los sentimientos... Si no llegas más que a lo orgánico, no estás haciendo bien tu trabajo. Para llegar plano de lo emocional muchas veces el profesional no es capaz, no estamos capacitados, si somos buenos en saber cómo es la enfermedad, que va a pasar, pero luego las relaciones personales no son tan fáciles.

El propio sistema no cuenta con los medios para atender en el domicilio, ni fuera de él. La dependencia no sirve y podría ser muy aprovechado en estos casos

- **¿Los profesionales tienen formación relacionada con enfermos terminales o cómo deben intervenir según los acontecimientos que van surgiendo a los enfermos y sus familias en momentos delicados?**

Sí tienen preparación (refiriéndose a los médicos). Ahora está reglada dentro del MIR, dentro de la preparación de médicos de familia, existe un programa en el que tienen que intervenir con entrevistas clínicas motivacionales, etc.

Tienen también un curso de cinco días del proceso de cuidados paliativos, unas 20 horas de formación por parte del equipo de cuidados paliativos.

Probablemente no tanto en el resto de profesionales sanitarios. Cursos si se ofrecen pero ya depende de cada uno.

En el hospital es muy distinta la atención de la que se da en primaria. En el hospital sale la gente de la planta de oncología, y vienen al médico preguntando que tienen, también puede ser que necesitan que te lo digan o que no te lo quieres creer, pero no sé cómo se trabaja para que saliendo de la planta de oncología no sepa que tienes un cáncer. Los profesionales del hospital trabajan poco esos aspectos.

Los hospitales están preparados para el profesional, no para el paciente. Los recursos del hospital están preparados en función del profesional y creen que tu espacio es su suyo, y en base a eso actúan.

En el proceso del enfermo terminal no varía, se necesitarían espacios más sensatos que no requieran médicos, básicamente es un paciente que no necesita a un médico continuamente. Aunque la gente que trabaja lo que procurara éticamente es no hacer más daño de lo que ya sufren. Les dan más tiempo, lo hacen todo con más respeto.

## **ANEXO 2: MÉDICO GERIATRA Y ENFERMERA. OCUPACIÓN: ENFERMERA DE ATENCIÓN PRIMARIA.**

- **¿Existe algún protocolo de actuación con los enfermos terminales? Si existe, ¿Cómo se lleva a cabo y que profesionales están implicados?**

Sí, hay un protocolo del enfermo terminal, pero no se diferencia si es para mayores o menores de 65. Está incluido en la cartera de servicios del Sacyl, entonces toda persona que se prevé que tiene un pronóstico de vida de menos de seis meses se le incluye en ese servicio. Están implicados el médico, el enfermero y el trabajador social fundamentalmente. Lo que solemos hacer es un seguimiento, un control de los síntomas, acompañar en todo momento al paciente, ver si está comfortable. Normalmente nos coordinamos con cuidados paliativos porque hay veces que hay que poner ciertos tipos de medicación y si surgen dudas, entonces se concierta una visita conjunta en el domicilio. También puede ser que vaya solo el enfermero o el medido.

Son personas sobre todo que necesitan una actuación en el control de síntomas porque todos los tratamientos suelen tener efectos secundarios por una quimioterapia, radioterapia, o están con parches de morfina lo que produce un agotamiento físico.

A la familia le incomoda que el paciente esté con dolor, que tenga síntomas que no se puedan controlar y ante cualquier preocupación llaman, y si se puede resolver en el domicilio bien, sino pues en un determinado momento cuando al paciente se le ha desequilibrado la enfermedad entonces se le ingresa en el hospital.

Solemos hacer por obligación una visita mensual al domicilio, si además sabemos que el paciente está ingresado vamos a verle al hospital. Generalmente hay muy buena relación con la familia, entonces te lo comunican, te llaman.

- ***Cuando a un paciente se le diagnóstica una enfermedad terminal...***

- **¿Cómo se informa al paciente?**

Nosotros no comunicamos nada sino sabemos si se le ha informado por parte del médico, del especialista o de la familia porque hay veces que el especialista quiere decir pero el paciente no quiere saber, o la familia no quiere que lo sepa, entonces hay ahí una serie de elementos que chocan. Posiblemente el enfermo se quedaría más tranquilo si lo supiera porque nosotros observamos que sospechan pero no llegan a preguntar, entonces se sienten mal o ponen una cortina de humo para no enterarse del problema.

La gente siempre viene con el diagnóstico y la familia nos dice si lo sabe o no lo sabe. Si lo sabe lo hablamos con toda naturalidad, y si no, pues

intentamos hablar de la enfermedad en general para que no sepa el alcance, cuando ocurre esto no sabes cómo abordarlo muchas veces.

▪ **¿Cómo se informa a la familia?**

La familia normalmente en la actualidad sabe todo. Hace unos años se podía ocultar, pero hoy en día la familia tiene un contacto directo con el especialista y tiene la teoría interiorizada.

Si la familia no quiere que lo sepa, el paciente va a estar al quite para hablar con el especialista, y el especialista le va a decir detalladamente lo que le pasa. Ahora hay muy pocos profesionales que oculten información, le dicen a la familia de qué está diagnosticado, en qué estadio de la enfermedad está y además qué pronóstico va a tener.

▪ **¿Qué tipos de servicios se les ofrece a las familias (residencias, hospitales públicos o concertados, atención domiciliaria...)?**

La idea es la atención domiciliaria siempre en coordinación con el hospital. Ahora se está trabajando en la Gerencia Regional un programa que clasifica los pacientes en función de la gravedad, sobre todo para las enfermedades crónicas, pero también para los enfermos terminales, y entonces se insiste en que al paciente se le tiene que dar confort, proximidad y cercanía, que sienta al médico y a la enfermera cerca y que haya una buena coordinación entre primaria especializada

Los servicios que se le presta a la familia son de tipo el asistencial, psicológico y de servicios técnicos sanitarios.

Si la familia se siente muy agobiada a través del trabajador/a social se tramita una estancia de respiro temporal en un centro integrado o una cama sociosanitaria. Es una medida enfocada sobre todo para las familias que no se encuentran preparadas técnica y psicológicamente.

En el año 1994 se firmó el convenio entre el Ministerio de Asuntos Sociales y el Ministerio de Sanidad para lograr una coordinación sociosanitaria. Yo he sido la coordinadora provincial de la coordinación sociosanitaria de Valladolid y realmente esta coordinación es mucho de vender pero poco de hacer, realmente no se hace demasiado. Las instituciones no ponen al servicio lo necesario para que se lleve a cabo. Las camas sociosanitarias concertadas como por ejemplo las del Benito Meni en las que el paciente está tres meses y si se ha solucionado la situación bien, y si no, a su casa, o ha fallecido. Estos servicios están dirigidos solo a mayores en los centros especializados, pero no a personas jóvenes. Les aporta un respiro pero también les supone mucha angustia tenerlo en casa sino tiene el respaldo suficiente.

▪ **¿Cuál es la preferencia de las familias en torno a la estancia del enfermo?**

Si el paciente se vale por sí mismo, si puede manejar la situación, si técnicamente no necesitan mucho, ellos prefieren estar en casa. Pero en el momento en el que se complica (sonda, suero, vía subcutánea...), prefieren que esté en el hospital por miedo a que falle y no saber qué hacer.

Si sienten el apoyo prefieren estar en casa, pero si no sienten el apoyo cercano con el servicio de cuidados paliativos, con el médico y enfermera del centro de salud o con la hospitalización a domicilio, ante cualquier urgencia llamarán al 112 y luego a la planta.

Si el paciente ve que no puede aguantar más, el equipo de cuidados paliativos tramita la cama en el hospital porque hay unas camas reservadas para cuidados paliativos.

Por un lado hay familias que les angustia morir en casa o en otros casos lo contrario.

▪ ***Durante el proceso desde que se le diagnostica una enfermedad terminal hasta el momento del fallecimiento...***

▪ **¿Existe un seguimiento para las familias además de las recomendaciones médicas hacia el enfermo?**

Sí que hay un seguimiento por parte de atención primaria, incluso solemos dar charlas a los cuidadores o familias, sobre todo cuando el cuidado es muy prolongado porque a lo mejor están 5 años es estado terminal (esclerosis múltiple encamados). Se convocan unas reuniones en el centro de la salud con la trabajadora social (cómo cuidar la espalda a cómo abordar psicológicamente el problema ante una situación).

El cuidador o el familiar sufre también una claudicación, entonces se le viene el mundo encima y empieza a tener sintomatología de dolor de espalda, malestar general, depresión y de algún modo hay que inyectarles un poco de energía para que sigan adelante con esta situación, porque hay situaciones que van a durar seis meses y otras años.

Sí que hay un seguimiento, a lo mejor nos falta formación de abordar la faceta psicológica, como abordar el duelo. Hay veces que la familia o el pariente más cercano aprende a vivir con ello, pero hay personas que necesitan medicación porque no salen de ahí, de ese círculo.

Creo que en el seguimiento cojeamos, no se pone mucho énfasis en la familia directa. Yo personalmente creo que es muy importante y procuro acompañar a la familia, por supuesto estar cerca de ellos y hacer un especial seguimiento si necesitan alguna cosa.

- **¿Existe algún tipo de orientación que ayude o facilite a tomar decisiones difíciles o decisivas que afecten directamente al enfermo y su entorno? (morir en casa, en el hospital...)**

Es más un proceso intuitivo, más que un protocolo establecido al respecto, sería bueno. Por ello he dicho que existe una laguna. Depende del profesional muere el paciente y se acabó el problema, la familia queda ahí, el duelo y punto, pero no hay nada establecido. No hay ningún protocolo que aborde esa situación o que enseñe a los sanitarios, ni un protocolo que vaya dirigido a las familias que han perdido a un ser querido, yo creo que es necesario ese asesoramiento.

- **¿Qué obstáculos se encuentran los profesionales para ofrecer una atención integral al enfermo y su familia?**

A veces la falta de tiempo, falta de medios no, y las Gerencias no escatiman en recursos materiales. Es más la falta de tiempo y a lo mejor la falta de formación o preparación, yo creo que hay ahí como una barrera de no nos da miedo el paciente, no nos da miedo ninguna técnica que podamos utilizar, pero cuando el paciente está cerca de la muerte, es una situación muy delicada y tanto el medico como la enfermera son recelosos o les cuesta a la hora de ir a visitar porque no saben qué decir, no saben cómo consolar a la familia o al propio paciente, y aquí hay un laguna muy importante en este tipo de formación.

Siempre se ha hablado entre profesionales de la escasa formación en el duelo, y esto es algo que ha de pasar, y la familia debe saber que hay una serie de etapas que hay que pasarlas, pero el profesional tiene que estar cerca y ver como lo van superando porque a lo mejor te puedes meter en un pozo sin fondo y no salir.

- **¿Los profesionales tienen formación relacionada con enfermos terminales o cómo deben intervenir según los acontecimientos que van surgiendo a los enfermos y sus familias en momentos delicados?**

Sí que hay buena formación a todos los niveles (técnico, profesional...) por parte de los profesionales. Quizás la laguna está en el aspecto psicológico, cómo abordar ese tema, cómo afrontar, qué herramientas utilizar para saber que decir a un familiar en esta situación. Se les viene todo abajo, todo su esquema de vida queda destruido, entonces remontar todo y volver a tener ilusión por vivir es complicado. Complicado si no tienes formación, entonces ¿qué hacemos los profesionales? ¿Huir? No, vamos al domicilio y ya está, y no vemos el problema, pero realmente si tuviéramos una buena formación no tendríamos miedo, porque técnicamente no hay ningún problema, pero psicológicamente sí que lo hay, hay lagunas.

### **ANEXO 3. MÉDICO ADJUNTO DEL SERVICIO DE URGENCIAS DEL HOSPITAL CLÍNICO UNIVERSITARIO DE VALLADOLID Y ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA.**

- **¿Existe algún protocolo de actuación con los enfermos terminales? Si existe ¿Cómo se lleva a cabo y que profesionales están implicados?**

En realidad no hay un protocolo específico al respecto. Únicamente cuando se prevé un desenlace inminente se trata de que el paciente se encuentre en las mejores condiciones posibles; es decir, sin dolor, sin angustia, evitando la sensación de ahogo... A su vez, se intenta que esté rodeado de sus familiares y en un ambiente tranquilo, pero eso es algo que por ejemplo en mi servicio, Urgencias, no siempre se consigue.

Son cuestiones meramente éticas y morales, cosas que los trabajadores por lo general tratan de aportar al paciente sin que nadie se lo pida.

- ***Cuando a un paciente se le diagnostica una enfermedad terminal...***

- **¿Cómo se informa al paciente?**

Lo habitual, en el caso de Urgencias, es dosificar la información, si bien, es frecuente que el diagnóstico final no sea posible desde nuestro servicio. Lo que solemos hacer es buscar un lugar relativamente tranquilo para informar tanto a familia como al paciente, siempre que esté en condiciones de recibir esa información. Después, se van introduciendo datos sobre los resultados de las pruebas realizadas, y algunas veces, es el mismo paciente el que no te pregunta nada más sobre el tema porque en realidad no lo quiere saber, eso también lo tenemos que respetar. Otras veces, es la familia quien te pide que no le digas nada, en ese caso, yo suelo decirles que debemos informar al paciente hasta donde él quiera saber, hay que darle la oportunidad de despedirse si quiere, o de preparar su marcha.

- **¿Cómo se informa a la familia?**

Generalmente se suele dosificar la información de la misma forma, pero en ocasiones, por ejemplo en situaciones de extrema urgencia, no existe mucho tiempo y hay que hablar claramente de posibilidad de fallecimiento, porque la familia sino no lo comprende.

El sitio para recibir la información no siempre es el más adecuado, pues muchas veces, por carencia de espacios adaptados, hay que informar en el pasillo, o en una sala donde puede interrumpir cualquier trabajador...

- **¿Qué tipos de servicios se les ofrece a las familias (residencias, hospitales públicos o concertados, atención domiciliaria...)?**

Lo cierto es que nosotros no disponemos de la cartera de recursos disponibles, cuando tenemos a un paciente que no se prevé que mejore, sino que va a sufrir

deterioro progresivo por enfermedad terminal, contactamos con los trabajadores sociales del hospital y son ellos quienes tramitan todas las posibilidades. Pero muchas veces no pueden hacerlo desde urgencias, y tenemos que forzar un ingreso hospitalario, que en a lo mejor no sería necesario, para que esa persona pueda acceder a los servicios asistenciales adecuados.

- **¿Cuál es la preferencia de las familias en torno a la estancia del enfermo?**

Difiere de unas a otras, la mayoría de las veces, existe cierta reticencia por parte de la familia a tratar al paciente en el domicilio, sobre todo cuando dicho paciente llega al final de su enfermedad. Yo creo que esto ocurre generalmente por miedo a situaciones que no saben manejar, lógicamente. De hecho, yo he conocido múltiples casos de familias que han cuidado a sus familiares en el domicilio hasta el final, gracias a las pautas dadas por cuidados paliativos o el médico de atención primaria, pero esto no siempre es posible.

Por eso mismo, si a la familia le ofreces una alternativa de trato en un centro residencial, no suelen oponerse.

- **¿Qué tipo de necesidades suelen demandar las familias?**

Por lo general demandan cosas lógicas, delicadeza, cambios de postura, limpieza, que no tenga dolor, que no se realicen maniobras agresivas,...

Lo que sí se da cuenta la familia, y muchas veces reivindican, es la diferencia de trato que un paciente terminal puede recibir en una u otra planta del hospital, en función del personal que allí trabaje. Creo que en ese sentido sí existen ciertas carencias, que deberían exigirse al personal, pero también a las autoridades competentes, pues en muchas ocasiones dichas carencias se ven favorecidas por la carga de trabajo.

- ***Durante el proceso desde que se le diagnostica una enfermedad terminal hasta el momento del fallecimiento...***

- **¿Existe un seguimiento para las familias además de las recomendaciones médicas hacia el enfermo?**

Desde mi servicio no, pero soy consciente de que en los centros de salud el médico de atención primaria y su personal de enfermería tienen visitas programadas a estos enfermos. En cuanto a la familia, supongo que eso dependerá del personal en concreto y del tiempo de que dispongan para esas atenciones, dada la saturación de las consultas de primaria.

- **¿Existe algún tipo de orientación que ayude o facilite a tomar decisiones difíciles o decisivas que afecten directamente al enfermo y su entorno? (morir en casa, en el hospital...)**

Lo cierto es que no, en el día a día uno va aprendiendo a tratar con las familias y a orientarlas un poco en todos estos temas, pero sí que es algo subjetivo y cada facultativo decide en qué grado se quiere implicar.

- **¿Qué obstáculos se encuentran los profesionales para ofrecer una atención integral al enfermo y su familia?**

Sin ninguna duda, la carencia de tiempo para la atención y el ambiente adecuado.

Por lo general los dirigentes de nuestro sistema sanitario no reparan en ese tipo de cosas, ni en adecuar los tiempos de atención a cada tipo de paciente, ni en habilitar en las nuevas obras lugares destinados a casos especiales.

- **¿Los profesionales tienen formación relacionada con enfermos terminales o cómo deben intervenir según los acontecimientos que van surgiendo a los enfermos y sus familias en momentos delicados?**

Bueno, yo puedo hablar sólo de la formación de los facultativos. En nuestro programa formativo de la carrera existen algunas asignaturas dedicadas a este tipo de circunstancias y la atención tanto del paciente terminal como de la familia. Si bien es verdad, que en muchos casos se trata de asignaturas optativas, y claro, no todo el mundo se decanta por ellas.

Por otra parte, durante la residencia, existen rotaciones en algunas especialidades como medicina interna o medicina familiar y comunitaria, donde es obligada la rotación por el servicio de cuidados paliativos y hospitalización a domicilio. Además en el caso de estas dos especialidades, diariamente se ven obligados al manejo de dichas situaciones bajo la supervisión de un adjunto.

