



---

**Universidad de Valladolid**

TRABAJO DE FIN DE GRADO EN TRABAJO SOCIAL

**“EL TRABAJO SOCIAL PARA HACER EFECTIVO  
EL DERECHO A UNA MUERTE DIGNA”**

AUTORA:

Eva Pagés Lechuga

TUTORA:

D<sup>a</sup>. María Félix Rivas Antón

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL

UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

CURSO 2016/2017

Fecha de entrega: 19 de junio de 2017

## **RESUMEN Y PALABRAS CLAVE**

La muerte digna y la atención en el proceso final de la vida de las personas con enfermedad terminal son cuestiones que desde hace unos años hasta ahora han sido y siguen siendo motivo de debate a nivel social, político y profesional. Este trabajo de fin de grado está centrado en la importancia y el papel del trabajo social en las cuestiones relacionadas con el derecho a morir dignamente y los procesos e intervenciones que se derivan de él. Mediante una revisión bibliográfica ha sido analizada la situación normativa actual referente a esta materia, así como las guías y protocolos existentes dedicados al trabajo social sanitario y al trabajo social en cuidados paliativos, para finalmente enunciar unas líneas de actuación clave que sería de interés desarrollar para mejorar la práctica del trabajo social en este ámbito y reivindicar su importancia.

Palabras clave: calidad de vida, calidad de muerte, derecho a morir, dignidad de la persona, muerte digna.

## **ABSTRACT AND KEYWORDS**

The dignified death and the attention at the final life process of the people with terminal illness are issues that, from a few years until now, have been and still are reasons of a social, political and professional debate. This final project is focused on the importance and the role of the social work at the matters related to the right to die with dignity and the processes and interventions that derive from it. By a literature review, the current law situation relative to this topic, the guides and protocols dedicated to social health work and social work at palliative care have been analyzed to sketch out the key lines of action that would be interesting to develop for the improvement the social work's practice at this sphere and the recognition of its importance.

Key words: quality of life, quality of death, right to die, dignity of the person, dignified death.

## **ÍNDICE**

1. Introducción y justificación .....	03
2. Limitación de la figura de muerte digna .....	06
3. Posicionamiento de la sociedad .....	07
4. Perspectiva jurídica .....	10
5. Análisis de propuestas legislativas actuales .....	13
5.1 Grupo parlamentario Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea .....	14
5.2 Grupo parlamentario Partido Socialista Obrero Español .....	14
5.3 Grupo parlamentario Ciudadanos .....	15
6. Perspectiva ética .....	16
7. La necesaria participación del trabajo social en la muerte digna .....	18
7.1 Trabajo social sanitario .....	19
7.2 Trabajo social en cuidados paliativos .....	21
8. Conclusiones .....	25
9. Propuesta de buenas prácticas .....	26
10. Referencias bibliográficas .....	30

## **ÍNDICE DE GRÁFICOS**

1. Gráfico 1 .....	08
2. Gráfico 2 .....	09

## **1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN**

Los aspectos que tienen que ver con el proceso final de la vida se han convertido en cuestiones de gran importancia en nuestro país. Por una parte, los avances médicos y científicos hacen posible prolongar la vida o mantener funciones vitales. Esto, añadido al proceso de envejecimiento de la población y al ligado aumento de enfermedades crónicas, ha supuesto que crezca el número de personas con enfermedad terminal y todo lo que supone. Por otro lado, la importancia del valor de la autonomía personal ha cambiado los valores de la relación clínica, teniendo que adaptarse a la situación de cada persona. Siendo esto así, en una sociedad democrática como esta, el respeto por la libertad y la autonomía ha de conservarse también durante la enfermedad y alcanzarse completamente en el proceso final de la vida (Ley 1/2015 de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida).

La muerte no sólo se contempla desde una perspectiva biológica, sino también desde la dimensión social, cultural, política y económica. Históricamente, ha sido un fenómeno de suma importancia en el terreno cultural y de la vida social. En sí misma es un hecho sin sentido, pues el significado que se le da es distinto en función del contexto social en el que nos encontremos, estando condicionado por la historia y las pautas sociales y culturales (Gómez, 2014).

Los avances médicos y el cambio en los modelos sociales han supuesto una influencia importante en todo lo relacionado con la muerte. Actualmente ya no se muere en casa sino en los hospitales, generalmente, y no se hace rodeado de los seres queridos sino de máquinas y un ambiente frío. Esto último ha sido denominado como “modo tecnológico de morir” en contraposición con la forma tradicional en la que la persona era el centro de todo el proceso. Esta situación ha hecho que terceras personas intervengan en el proceso de morir y la propia persona pierda protagonismo. Es en este encuadre donde entra el derecho a morir, considerándolo como una herramienta del enfermo para manejar todas las cuestiones referentes a su muerte. Así, podría considerarse el derecho a la muerte como el derecho de autonomía del paciente para controlar el final de su vida, mediante la toma de decisiones propias. El problema viene cuando el reconocimiento jurídico del derecho a morir tropieza con la circunstancia de que, social y jurídicamente, la vida es el bien primordial por encima del resto, por lo que cabe preguntarse ¿cabe la posibilidad en una sociedad como la nuestra, en la que la vida es el primero de los bienes, se reconozca un derecho a morir? (Moreno, 2004).

Hoy en día, según un estudio, la tercera parte de la población española muere en una institución hospitalaria, frecuentemente conectada a máquinas y entubada, estando aislada y sin poder hablar con su familia (Durán, 2004). En este punto surgen cuestiones como ¿hasta qué punto se puede o no aplicar ciertos tratamientos o recetar fármacos a una persona enferma terminal? ¿Cuándo una práctica médica deja de alargar la vida y pasa a aumentar la agonía en los últimos días de vida? (Maciá, 2008). Hay que destacar el error de considerar la vida como un bien ante todo y la muerte como un mal, pues determinadas situaciones hacen que se inviertan estas cuestiones, por ejemplo aquellas en las que las condiciones de vida se convierten en un disvalor por no ser soportable vivir de tal manera, debido al gran sufrimiento, convirtiéndose la muerte en una oportunidad, en un bien (Moreno, 2004).

El desempeño profesional en el proceso final de la vida está entorpecido por distintas cuestiones, como la negación social hacia la muerte, las expectativas de los afectados poco realistas o la incertidumbre de cara al resultado del tratamiento. Esto da lugar a una inseguridad que genera una inhibición profesional en la toma de decisiones en esta materia. A pesar de esto, una de las claves de la muerte digna que cuenta con consenso es el derecho de las personas a redactar un documento de voluntades anticipadas que recoja los deseos y preferencias para el tratamiento en caso de que no pudiesen decidir por sí mismas, y deje reflejado quién tomará las decisiones en su lugar (Ley 1/2015 de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida).

La muerte no es sólo un hecho biológico, sino que también está contemplado desde la perspectiva social, cultural, política y económica. Nuestra sociedad en general es un condicionante en el proceso de morir y en la forma que tenemos de ver dicho proceso (Gómez, 2014). Es en este punto donde la intervención del trabajo social es crucial. Actualmente existen diversas experiencias de buenas prácticas en trabajo social, tanto en el ámbito nacional como internacional, que atienden a distintos colectivos con los que, de manera habitual, se interviene desde la profesión. En materia de salud, muchas son las guías y protocolos dedicados a la intervención de distintas disciplinas en este ámbito, algunas de ellas están expresamente dedicadas al trabajo social sanitario.

El objetivo de este trabajo de fin de grado es realizar un estudio de la realidad atendiendo a la cuestión de la atención a las personas con enfermedad terminal en lo referido al proceso de morir con dignidad, centrándome en el papel que desempeña el trabajo social en la materia, y proponer unas líneas de actuación que, desde mi punto de vista, sería necesario profundizar para su puesta en marcha. La metodología seguida para la realización de dicho trabajo ha sido una revisión bibliográfica.

La estructura del trabajo está dividida en dos partes, una primera de revisión bibliográfica y análisis de la realidad, en la que se presta atención a la opinión general de la población acerca de esta materia, a las cuestiones legislativas y éticas, a las propuestas legislativas actuales y al papel del trabajo social sanitario y en cuidados paliativos en relación a la muerte digna, acabando con una conclusión. Y una segunda parte en la que esbozo unas ideas acerca de las buenas prácticas que deberían desarrollarse y realizarse desde el trabajo social para garantizar el derecho a morir dignamente.

## **2. LIMITACIÓN DE LA FIGURA DE MUERTE DIGNA**

Es importante delimitar ciertos conceptos relacionados con la muerte digna, dado que la imprecisión de los mismos hace que en ocasiones no se hable con propiedad respecto al tema que nos ocupa. Además, algunos de estos términos podrían parecer sinónimos a pesar de no serlo, y otros son de uso técnico en el ámbito sanitario y no todo el mundo podría estar familiarizado con ellos.

**Calidad de vida:** “Satisfacción individual ante las condiciones objetivas de vida desde los valores y las creencias personales.” (Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida).

**Calidad de muerte:** “Un estudio revela que los rasgos que marcan la calidad en la muerte son no sentir dolor, producirse inconsciente o durmiendo, ser rápida pero no accidental, estando acompañado por la familia o amigos íntimos, a edad avanzada, sin estigmatizar, y con bajo coste para los demás.” (Durán, 2004).

**Consentimiento informado:** “La conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud” (Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica).

**Cuidados paliativos:** “El cuidado activo y total de los pacientes en el momento en que su enfermedad ya no responde a las medidas curativas y cuando el control del dolor y otros síntomas, y los problemas psicológicos, espirituales y sociales son los sobresalientes.” (Organización Mundial de la Salud, 2004).

**Derecho a morir:** “Derecho subjetivo del enfermo terminal o incurable a intervenir en el proceso de la muerte adoptando las decisiones relativas al mismo sin injerencias de terceros y en el marco previsto y regulado por el Derecho. O.” (Moreno, 2004).

**Dignidad humana:** “Valor espiritual y moral inherente la persona, que se manifiesta singularmente en la autodeterminación consciente y responsable de la propia vida y que lleva consigo la pretensión al respeto por parte de los demás” (Moreno, 2004).

**Decisión informada para el final de la vida:** “Aquella que toma una persona que solicita asistencia médica para morir bien y que está fundamentada en el conocimiento sobre los hechos más relevantes de su proceso, después de haber sido informado adecuadamente por el equipo sanitario que le atiende” (Grupo Parlamentario Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea, 2017).

**Duelo:** “Dolor, lástima, aflicción o sentimiento. Demostraciones que se hacen para manifestar el sentimiento que se tiene por la muerte de alguien” (Real Academia Española).

**Enfermedad terminal:** “Situación de enfermedad terminal es aquella en la que existe una enfermedad avanzada, incurable, progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, que provoca problemas como la presencia de síntomas multifactoriales, intensos y cambiantes con la existencia de un gran pacto emocional en enfermos, familiares y equipos, con un pronóstico de vida generalmente inferior a seis meses, que genera una gran demanda de atención, y en la que el

objetivo fundamental consiste en la promoción del confort y la calidad de vida del enfermo y de la familia, basada en el control de síntomas de soporte emocional y la comunicación.” (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2001).

**Eutanasia:** “Actuaciones que, a) producen la muerte de los pacientes, es decir, que la causan de forma directa e intencionada mediante una relación causa-efecto única e inmediata; b) se realizan a petición expresa, reiterada en el tiempo, e informada de los pacientes en situación de capacidad; c) se realizan en un contexto de sufrimiento debido a una enfermedad incurable que los pacientes experimentan como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios, por ejemplo, mediante cuidados paliativos, y d) son realizadas por profesionales sanitarios que conocen a los pacientes y mantienen con ellos una relación clínica significativa.” (Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida). Considerando la intención que tenga la tercera persona, se distingue entre eutanasia directa o indirecta. Atendiendo al consentimiento del paciente hacia la eutanasia, se habla de eutanasia voluntaria y no voluntaria. En función de la intervención de la persona que provoca la eutanasia, se definen eutanasia activa o pasiva. En realidad, la intención de realizar distintas categorías es la de justificar las diferentes situaciones que puedan darse en la práctica (Moreno, 2004).

**Muerte digna:** “Muerte que, deseada por una persona, se produce asistida de todos los alivios y cuidados paliativos médicos adecuados, así como con todos los consuelos humanos posibles. En otras palabras; una muerte digna es el hecho y el derecho a finalizar la vida voluntariamente sin sufrimiento, propio o ajeno, cuando la ciencia médica nada puede hacer para la curación de una enfermedad mortal.” (Maciá, 2008).

**Salud:** "La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades" (Organización Mundial de la Salud, 1948).

**Suicidio asistido:** “Es la acción de una persona, que sufre una enfermedad irreversible, para acabar con su vida, y que cuenta con la ayuda de alguien más que le proporciona los conocimientos y los medios para hacerlo. Cuando la persona que ayuda es el médico, hablamos de suicidio médicamente asistido.” (De Miguel, 2006).

**Testamento vital (documento de instrucciones previas):** “Documento mediante el que una persona mayor de edad y capaz deja constancia por escrito de las instrucciones emitidas libremente sobre los cuidados y tratamiento de su salud o, en el caso de fallecimiento, el destino de su cuerpo, órganos y tejidos.” (Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida).

**Trabajo Social Sanitario:** “El trabajo social sanitario es la actividad profesional que tiene por objeto la investigación de los factores psicosociales que inciden en el proceso de salud-enfermedad, así como el tratamiento de los problemas psicosociales que padecen en relación a las situaciones de enfermedad, tanto si influyen en su desencadenamiento como derivan de ellas” (Ituarte, 2012).

### **3. POSICIONAMIENTO DE LA SOCIEDAD**

En esta cuestión se aprecia una evolución social en lo referente al pensamiento de la población respecto a la cuestión de morir dignamente.

En el año 1989 un estudio del Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) reveló que el 58% de la población encuestada se mostraba a favor de suministrar sustancias que permitiesen la muerte a un enfermo terminal. En 2011, el 77.5% de los encuestados en un nuevo estudio del CIS apoyaban la regulación de una Ley que aprobase la eutanasia (Grupo Parlamentario Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea, 2017).

Un estudio realizado por Prieto en el año 2015 sobre la postura de los españoles acerca de la atención a enfermos terminales, bajo la premisa “¿Derecho a una muerte digna?” revelaba que un 78% de la población se mostraba a favor de la aprobación de una Ley que regulase dicho derecho, frente a un 10% que se mostraba en contra.

En una serie de sondeos llevados a cabo por Metroscopia a inicios de este mismo 2017, mediante la realización de 4.037 entrevistas telefónicas (2.510 entrevistas como muestra efectiva) revelaban que ante la pregunta “¿Debería tener derecho un enfermo incurable a que los médicos le proporcionaran algún producto para poner fin a su vida sin dolor?”, el 84% de la población española contesta que sí.

Esta postura apoyando la premisa está mucho más extendida entre los menores de 35 años (90%), aunque es mayoritaria entre los mayores de 65 años (74%), tal y como se puede apreciar en el Gráfico 1. Esto puede ser así debido a que en las últimas décadas se ha ido experimentando un cambio de mentalidad respecto a la muerte, puede que influido por la pérdida de peso de la religión, y por ello los jóvenes no piensan en ella como algo relacionado con la decisión de una divinidad sino como un proceso natural adherente a todo ser humano. Por otra parte, la población más anciana, al tener más presente el momento de morir, puede haber experimentado un cambio de pensamiento respecto a este hecho y haya reflexionado acerca de cómo querría que fuese si llegado el momento necesitase tomar una decisión al respecto.

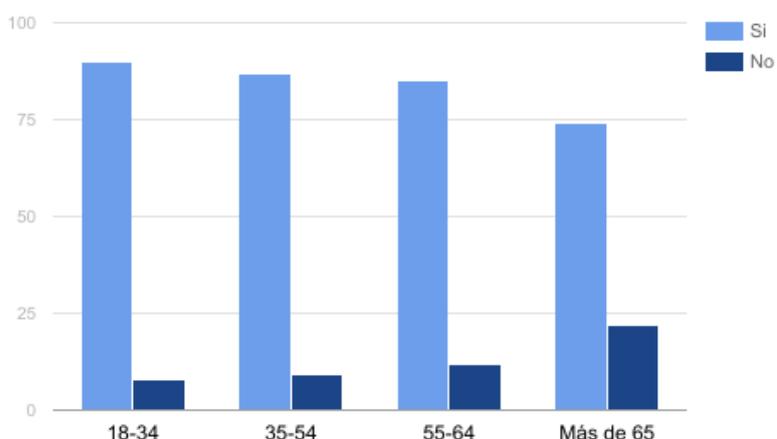


Gráfico 1. Opinión por grupos de edad. (Ferrándiz, 2017)

Así mismo, es más aceptada entre los votantes de los partidos políticos Unidos-Podemos, con un apoyo del 96%, Partido Socialista Obrero Español (en adelante PSOE), con una aceptación del 91%, y Ciudadanos, con un porcentaje del 89%. Entre los votantes del Partido Popular, a pesar de no mostrarse tan a favor como los anteriores, el apoyo al sí es mayoritario (Gráfico 2). Estos resultados pueden resultar predecibles, ya que los votantes que más apoyan esta idea son los simpatizantes de los tres partidos políticos que, como se expondrá en apartados siguientes, han realizado recientemente una serie de propuestas de Ley para regular esta materia.

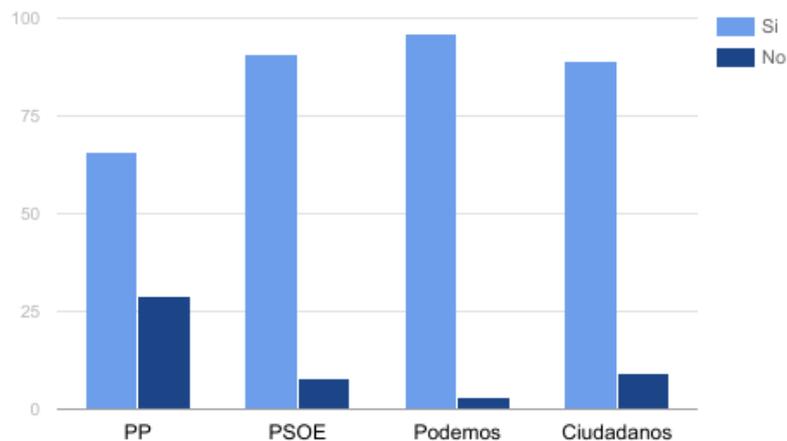


Gráfico 2. Opinión entre los votantes de las Elecciones Generales de 2016. (Ferrándiz, 2017)

Años antes, este mismo medio realizó otra encuesta en el año 2008 que revelaba el gran apoyo que mostraba la población ante la idea de defender una muerte digna, pues un 70% de la población se mostraba a favor del suministro médico de fármacos para acabar con la vida de una persona con enfermedad terminal, de manera indolora. Dicho porcentaje era 17 puntos más alto que el de hacía veinte años. A partir de aquel momento, el apoyo a morir dignamente ha ido en aumento, mostrándose 10 puntos por encima tan solo seis meses después, en julio de 2008, hasta el 84% que se tiene actualmente.

A nivel europeo, una encuesta realizada en 2015 por IPSOS-The Economist, llevada a cabo en 15 países europeos, demostraba que en todos ellos la mayoría de los encuestados estaba a favor de legalizar este derecho. España fue el cuarto país a favor en la encuesta, con un 78% de encuestados a favor, por debajo de Bélgica, Francia y Países Bajos (Grupo Parlamentario Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea, 2017).

#### **4. PERSPECTIVA JURÍDICA**

Un sistema jurídico actualizado y desarrollado, respaldado por la opinión pública, debería encarar la cuestión de la muerte y comenzar a pensar sobre un posible reconocimiento jurídico del derecho de la persona terminal a decidir acerca de su muerte, en vez de continuar dando soluciones concretas a casos aislados, que por otra parte son cada vez más habituales. El reconocer el derecho a morir supondría establecer un régimen jurídico propio mediante la creación de una ley que recogiese las líneas de actuación así como los límites, garantías y cautelas para que la disposición del derecho le corresponda a su titular y no a terceras personas. Al estar hablando de un derecho subjetivo, es fundamental la voluntad y la libertad de la persona a la hora de ejercerlo. Eso significa que el deseo de morir ha de ser una solicitud seria, consciente y decidida por parte del paciente (Moreno, 2004).

Desde un punto de vista teórico-jurídico, se piensa que el derecho a la vida no dispone de una protección absoluta, puesto que los mismos Ordenamientos contemplan excepciones al derecho, como por ejemplo la legítima defensa ante agresiones de otro, la pena de muerte en tiempo de guerra, etc. Asimismo, se destaca que el derecho a la vida no puede considerarse aislado, sino que tiene que conjugarse con otros bienes y valores, como la dignidad humana y la libertad personal (Moreno, 2004).

La libertad está considerada como un valor superior a proteger, tal como indica el artículo 1 de la Constitución Española (en adelante CE). Asimismo, en el artículo 10.1 se establece que “la dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la Ley y a los derechos de los demás son fundamentos del orden político y de la paz social” (p. 03).

A raíz de este ordenamiento jurídico, la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad aplicó estos principios al marco sanitario, reconociendo así los derechos de los pacientes, garantizando “el respeto de su personalidad, dignidad humana e intimidad, sin que pueda ser discriminado por su origen racial o étnico, por razón de género y orientación sexual, de discapacidad o de cualquier otra circunstancia personal o social”.

Más tarde, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (en adelante Ley de Autonomía del paciente), desarrolló los derechos de los pacientes en todo lo referente al consentimiento informado, concretados en el artículo 2 de esta Ley. Lo que se busca es hacer efectivo el derecho de decisión de los pacientes sobre un tratamiento, habiendo recibido antes la información correcta y necesaria, atendiendo tanto a la elección de un tratamiento como a su rechazo. Además, supone la obligación profesional de cumplir con los deberes de informar y respetar las decisiones de los pacientes. Sobre esto, Martín (2015) resalta que esta Ley también regula el testamento vital, para que el paciente deje constancia escrita de sus elecciones y deseos acerca de las intervenciones que quiere recibir si llegase el momento en que no pudiese expresarlo.

El problema reside en que esta normativa tropieza con el artículo 143.4 de la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal (en adelante Código Penal):

El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo (p. 60).

En este artículo se castiga la eutanasia y el suicidio médicamente asistido, por lo que no se respeta la libertad, la dignidad y la autonomía. A pesar de esto, prácticas médicas que permitan la muerte del paciente debido a la inutilidad del tratamiento y de la presencia de una enfermedad terminal, retirando o no aplicando un tratamiento, no están penalizadas.

Como indica Maciá (2008), el derecho a la vida cuenta con un contenido de protección positiva que hace muy difícil configurarlo como un derecho a la libertad que contemple el derecho a la muerte. Aun así, no imposibilita reconocer que si la vida es un bien de la persona integrado en la esfera de la libertad, la propia persona debería poder disponer de su propia muerte.

Actualmente en la regulación de la eutanasia en España es necesario establecer unos límites. Para empezar, en el artículo 10.1 de la CE, el libre desarrollo de la personalidad es considerado un derecho fundamental. Siendo así, debería considerarse no sólo durante la vida sino también en el proceso de la muerte, ya que la dignidad humana es algo permanente y natural de las personas, estando también presente al morir. Por otra parte, este mismo texto establece en su artículo 15 la prohibición de las prácticas degradantes e inhumanas, pero existen testimonios que demuestran que en algunas UCIs hospitalarias los pacientes experimentan procesos que suponen dolores insufribles, tanto físicos como mentales, sin tener en cuenta la voluntad del paciente terminal, ya que los profesionales médicos actúan bajo el valor superior de mantener la vida.

Tal y como expone Moreno (2004), en la Recomendación del Consejo de Europa sobre la protección de los derechos del hombre y de la dignidad de los enfermos terminales y los moribundos, de 25 de junio de 1999, se defendió el derecho a la vida de los pacientes terminales aun cuando hayan expresado su deseo de morir, defendiendo que la expresión de querer la muerte no supone una justificación legal de las prácticas orientadas a acabar con la vida.

Sumado a lo anterior, la CE atiende al principio de disponibilidad mínima de la vida, pues en su artículo 15 recoge el derecho fundamental a la integridad física y moral, y la prohibición de tratos inhumanos o degradantes junto al derecho a la vida. En referencia a esto, el Tribunal Constitucional establece que estos derechos defienden a la persona de prácticas físicas o psíquicas que no hayan obtenido su consentimiento.

Estas dos cuestiones hacen pensar en la contrariedad del propio Ordenamiento Jurídico en su conjunto, ya que por un lado se defiende la vida por encima de todo, pero por otra parte si se impone una intervención médica para prolongar la vida a un paciente que no la desea, sus derechos de libertad, dignidad y decisión estarán siendo vulnerados.

También en la Constitución se defiende el derecho a la integridad moral, considerándolo como el derecho que tiene una persona a que se la trate como un ser humano digno y libre, y a ser respetada en su modo de ser y sus decisiones. Cabe reflexionar sobre si mantener y alargar la vida de un paciente terminal en contra de su petición de morir puede considerarse un trato degradante o inhumano, ya que al prolongar su vida se prolongan también su dolor y su sufrimiento. En este punto es necesario exigir, a nivel moral, una muerte digna en contraposición con una vida indigna y no aceptada.

Es interesante y necesario mostrar especial atención a lo que dispone la Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida en su artículo 8.1:

Toda persona tiene derecho a rechazar la intervención propuesta por los profesionales sanitarios, tras un proceso de información y decisión, aunque ello pueda poner en peligro su vida. Dicho rechazo deberá constar por escrito. Si no pudiere firmar, firmará en su lugar otra persona que actuará como testigo a su ruego, dejando constancia de su identificación y del motivo que impide la firma por la persona que rechaza la intervención propuesta. Todo ello deberá constar por escrito en la historia clínica (p. 07).

Este podría ser el punto de partida hacia una regulación que permita proporcionar a la persona con enfermedad terminal una atención o unos medios que respondan a sus deseos de morir, considerando la muerte como una necesidad, y haciendo efectivo el derecho a una vida digna culminada con una muerte digna.

Dicho lo anterior, es necesario analizar la situación legislativa en esta materia poniendo el foco de atención a las distintas autonomías del país pues, como indica Martín (2015), actualmente no existe en España una Ley a nivel estatal en materia de muerte digna, específicamente.

En la exposición de motivos de la Proposición de Ley Orgánica sobre la eutanasia, realizada por el Grupo Parlamentario Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea (2017), se habla de la existencia de diferentes leyes en las distintas Comunidades Autónomas dedicadas a regular los derechos y deberes referentes a las decisiones que toman los pacientes terminales en sus últimos momentos.

Andalucía, Aragón, Navarra, Canarias, Baleares y Galicia son las únicas Comunidades Autónomas que actualmente cuentan con regulación acerca de la muerte digna. Hacen hincapié en el objetivo de proteger la dignidad de la persona en el final de su vida, garantizando la autonomía del paciente y el respeto a sus decisiones, incluyendo las recogidas en el documento de voluntades anticipadas (Martín, 2015).

Siguiendo a Encinas (2017), las distintas leyes autonómicas referentes a la dignidad en el momento de la muerte desarrollan distintos puntos de vista, pero se encuentran limitadas debido a la ausencia de una ley a nivel estatal.

En referencia a esto, se podría decir que si existe legislación a nivel autonómico que regule ciertas cuestiones relacionadas con la muerte digna, el Estado debería elaborar una Ley que englobe las ya existentes y que delimite las líneas de actuación generales para que sean iguales en todo el territorio, ya que según el artículo 149 de la

Constitución Española “el Estado tiene competencia exclusiva sobre (...) la regulación de las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos” (p. 29). Por esto se entiende que es necesaria una Ley Orgánica, dado que es un tema que afecta a un derecho fundamental de las personas, pues tal y como se establece en el artículo 81.1 del mismo texto “son leyes orgánicas las relativas al desarrollo de los derechos fundamentales y de las libertades públicas, las que aprueben los Estatutos de Autonomía y el régimen electoral general y las demás previstas en la Constitución” (p. 15).

Así mismo es interesante atender a la esfera internacional, en la que existe una amplia variedad normativa en lo referente a la eutanasia, desde sistemas que la equiparan al asesinato, sistemas que se mantienen más neutrales, como el español al regular el testamento vital, hasta sistemas que la admiten abiertamente (Maciá, 2008).

Como se indica en la exposición de motivos de la Proposición de Ley Orgánica sobre la eutanasia, realizada por el Grupo Parlamentario Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea (2017), en otros países, tanto en Europa como fuera de ella, existe una regulación de la eutanasia, y aunque sólo una minoría de la población la solicita, el hecho de que se reconozca este derecho beneficia a toda la ciudadanía, ya que se garantizan plenamente derechos como la libertad, la dignidad o la autonomía.

En Holanda tanto la eutanasia como el suicidio asistido son legales desde 2001, considerando eutanasia cualquier práctica médica directa y eficaz que propicie la muerte de una persona con una enfermedad terminal, siempre que ésta lo solicite expresamente. (De Miguel y López, 2006). Es legal que los profesionales sanitarios intervengan de forma directa y eficaz para propiciar la muerte de un paciente terminal o diagnosticado de una enfermedad irreversible que esté sufriendo. A pesar de esto, en la práctica cualquier persona enferma, independientemente del tipo de enfermedad o de su situación (Profesionales por la ética, 2013).

Siguiendo el ejemplo de este país, Bélgica aprobó una Ley en 2002 que despenaliza la eutanasia, y aunque el suicidio asistido no queda contemplado, su Código Penal no lo castiga (De Miguel y López, 2006).

En Suiza actualmente sigue sin ser legal la eutanasia, pero sí admite el suicidio asistido, que no necesariamente deberá ser prestado por un médico, siempre y cuando la motivación de este auxilio no sea egoísta, personal o económica, puesto que de ser así el Código Penal suizo sí lo castiga (De Miguel y López, 2006). Esto es así debido a un vacío legal, tal y como afirmó el Tribunal Federal suizo, ya que deriva del derecho de decisión de las personas, siendo éste independiente del estado de salud (Profesionales por la ética, 2013).

Finalmente, en los Estados Unidos la legislación varía en función de cada Estado. El caso más llamativo es el del Estado de Oregón, donde la eutanasia es legal desde que en el año 1994 se aprobó la “Oregon Death Dignity Act” (Ley de Muerte con Dignidad), y aunque un año después fue declarada inconstitucional, fue aprobada de nuevo en el año 1997 con más votos a favor que la vez anterior (De Miguel y López, 2006). Según esta Ley, los profesionales sanitarios pueden prescribir medicamentos que inducen la muerte (Profesionales por la ética, 2013).

## **5. ANÁLISIS DE PROPUESTAS LEGISLATIVAS ACTUALES**

### **5.1 GRUPO PARLAMENTARIO UNIDOS PODEMOS-EN COMÚ PODEM-EN MAREA**

El pasado 18 de enero de 2017 el Grupo Parlamentario Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea presentó la Proposición de Ley Orgánica sobre la eutanasia, en el Congreso de los Diputados, pero no fue aceptada.

Se propuso una Ley cuyo objeto es la regulación del derecho del paciente terminal a solicitar y recibir ayuda profesional para acabar con su vida, así como la consolidación de los deberes de los profesionales sanitarios en estas actuaciones y las garantías que deben prestar las instituciones sanitarias.

En la exposición de motivos se establece que la libertad y la dignidad de las personas son dos derechos fundamentales recogidos en la Constitución Española, por lo que nadie podrá recibir un trato denigrante.

En esta Ley se recogen una serie de requisitos que el paciente debería cumplir para poder solicitar la eutanasia, así como el procedimiento a seguir teniendo en cuenta tanto a las personas capaces como incapaces.

De igual manera se establecen las actuaciones de los profesionales sanitarios y de los servicios públicos de salud para hacer efectivo el derecho a la eutanasia, de acuerdo a lo que se dispone en esta misma Ley. Acerca de las garantías en el acceso a la prestación, se propone la creación de una Comisión Estatal de Seguimiento integrada por diferentes profesionales, pero todos de la rama médica y jurista.

Finalmente, este grupo parlamentario propone una modificación del Código Penal, concretamente del artículo 143.4, para que se despenalicen las prácticas que propicien la muerte de una persona enferma terminal, con sufrimientos físicos o psíquicos para ella intolerables.

En palabras de Sanz (2017), la diputada Eva García Sempere declaraba que esta Ley persigue hacer legal la eutanasia y poder garantizar el acceso a ella universalmente, en toda España.

### **5.2 GRUPO PARLAMENTARIO PARTIDO SOCIALISTA OBRERO ESPAÑOL**

De la misma forma, el Grupo Parlamentario PSOE realizaba el pasado 7 de febrero de 2017 la propuesta de la Ley Reguladora de los Derechos de la Persona ante el Proceso Final de la Vida, por la que se pretende atender a la regulación de la muerte digna y el proceso de morir, para proporcionar una buena muerte.

Lo que busca esta Ley es la garantía de una muerte indolora y digna, así como amparar jurídicamente a los profesionales, aunque no contempla la eutanasia ni el suicidio asistido, pues argumentan que son cuestiones que han de tratarse con rigor y ahora no es el momento de hacerlo. Además, señalan que el suicidio asistido no tiene por qué estar vinculado a las personas con enfermedad terminal, por lo que no tiene cabida en esta propuesta (Sanz, 2017).

### 5.3 GRUPO PARLAMENTARIO CIUDADANOS

Actualmente el Congreso de los Diputados está debatiendo la aprobación de la Propuesta de Ley realizada por el Grupo Parlamentario Ciudadanos el pasado 28 de marzo de 2017.

Tal y como cuenta Encinas (2017), en esta propuesta se recogen muchos de los aspectos que ya están establecidos en algunas de las leyes autonómicas mencionadas en apartados anteriores, el problema es que es necesaria una Ley básica a nivel estatal. Lo que se persigue es la creación de unas pautas para la intervención con personas con enfermedad terminal.

Las claves de esta propuesta están centradas en los derechos de los pacientes terminales, como el de información, la toma de decisiones o el rechazo al tratamiento.

En lo relativo a la información, se hace referencia al artículo 5.1 de la Ley de Autonomía del paciente, y se redacta que las personas con enfermedad terminal tienen el derecho a ser informados de todos los aspectos necesarios que tengan que ver con su salud, siendo esta información adaptada a sus capacidades cognitivas y sensoriales. Se defiende que la Ley propuesta hace efectivo el derecho a recibir información y el derecho a decidir, argumentando que actualmente aún hay personas en hospitales que mueren con dolor por falta de información respecto a tratamientos sedativos, o pacientes que no han sido informados debidamente sobre su enfermedad y desconocen que se están muriendo. Además, en esta propuesta se atiende a la importancia de proporcionar la información con tiempo necesario para que la persona pueda tomar decisiones premeditadas, así como el derecho a dejar por escrito las actuaciones que la persona quiere que se tomen si se diese una situación de diagnóstico vital grave.

En cuanto a la toma de decisiones, se redacta que los pacientes con enfermedad terminal tienen el derecho a tomar decisiones sobre las prácticas médicas que les afecten en el proceso de muerte, pudiendo utilizar el testamento vital o cualquier otro documento que se establezca en el ordenamiento jurídico vigente en el momento.

Y en lo competente al rechazo del tratamiento, quedaría establecido que el paciente terminal tiene derecho a rechazar las intervenciones propuestas por los profesionales, aun siendo medidas de soporte vital, siempre y cuando haya sido informado debidamente y la decisión haya sido tomada de manera libre, voluntaria y consciente. Así mismo se atiende a la posibilidad de revocar el consentimiento informado dado para un tratamiento ya establecido, que supondrá la retirada del mismo.

En todas estas cuestiones se persigue el obligado cumplimiento, pues se persigue la garantía de los derechos de la persona enferma terminal. Por ello, se solicita un sistema sancionador específico, además de la obligación de evaluar que se cumple lo establecido en la Ley, de forma que se tenga constancia de que se implanta en todos los hospitales. Así mismo, se señala que de no existir ni un catálogo de sanciones ni la evaluación, la aplicación de la Ley quedaría sujeta a la voluntad del personal sanitario. (Encinas, 2017).

Tras un análisis de las tres propuestas, considero que sería necesario dedicar más atención al papel de los Servicios Sociales y el trabajo social en esta materia, ya que la

dimensión social es de suma importancia en el proceso de morir y el trabajo social es la disciplina encargada de todos esos aspectos que afectan a la situación personal del individuo en relación con su entorno social.

## **6. PERSPECTIVA ÉTICA**

“La aspiración a una buena calidad de vida se prolonga de modo natural en la aspiración a una buena calidad de muerte” (Durán, 2012).

Tal y como se analiza en un documento publicado por la Comisión Autónoma de Andalucía de Ética e Investigación Sanitaria (2008), en los últimos veinticinco años la idea de tener una buena muerte se ha ido configurando como un derecho, el derecho a la muerte digna o el derecho a morir con dignidad. Pero este derecho se ha atendido generalmente desde la perspectiva jurídica, a pesar de no estar aún reconocido como tal en los Ordenamientos, y es necesario que también se exprese desde la visión de la ética. El problema de esta cuestión reside en el temor que genera no el derecho en sí, sino el contenido que se incluyen en él, siendo el más debatido el relacionado con la decisión de cuándo y cómo se quiere morir.

Si se pone la atención en los acuerdos existentes acerca del contenido del derecho a morir dignamente, tanto desde el plano jurídico como el plano ético se sostiene que el derecho a la dignidad debe estar presente también en el momento de morir, y esto implica tener derecho a la confidencialidad de los datos de la persona enferma, a la participación activa de la persona en la toma de decisiones y a recibir cuidados paliativos. El punto de desacuerdo reside en la idea de incluir o no en este derecho que la persona enferma pueda solicitar a un tercero que acabe con su vida (Comisión Autónoma de Ética e Investigación Sanitaria, 2008).

Si en la esfera jurídica la tipificación de la eutanasia establece un trato jurídico distinto, en la esfera ética se cuestiona tal tipificación. Por un lado, porque si se defiende que la vida es el bien deseable, no debería aceptarse ninguna distinción de eutanasia. Por otro, se discute la división entre eutanasia activa y pasiva, ya que da la sensación de que la eutanasia pasiva es generalmente admitida o que moralmente no hay diferencia entre matar o dejar morir. Debido a esto, se considera hipócrita admitir jurídicamente la eutanasia pasiva y prohibir la activa, puesto que la intención y el resultado son los mismos en los dos casos. A decir verdad, la gran parte de distinciones que se han hecho de eutanasia se centran en el sujeto que realiza el acto. En contraposición, el consentimiento del paciente sólo se atiende para empeorar o suavizar la pena de la tercera persona. Se considera que partir de esta base es erróneo, puesto que hay que centrarse en la persona que sufre, dejar de considerarla objeto del debate para ser el sujeto protagonista (Moreno, 2004).

Para analizar la cuestión de la muerte digna desde una perspectiva ética será necesario partir desde los principios básicos de la bioética. El **principio de no maleficencia** establece que debe evitarse en la medida de lo posible el daño físico, psicológico y moral de las personas, por lo que deberán evitarse las intervenciones que de alguna manera afecten en estos niveles; el **principio de justicia** enuncia que deberá realizarse un reparto equitativo de recursos y deberá asegurarse una igualdad de acceso a ellos;

el **principio de autonomía** defiende que las personas autogestionen su vida y se respeten sus decisiones; y por último el **principio de beneficencia** promueve el bienestar del individuo haciendo posible que lleve a cabo el proyecto de vida que desee. A pesar de estos principios, en las cuestiones referentes al binomio vida-muerte generalmente se realizan excepciones ya que, si se atiende a la realidad del contexto, muchas veces no es posible aplicarlos de manera incondicional, por lo que se intenta buscar un equilibrio entre las actuaciones y los principios, buscando provocar el menor mal (Comisión Autónoma de Ética e Investigación Sanitaria, 2008).

La conciencia ética es una parte fundamental de la práctica profesional de los trabajadores sociales. Su capacidad y compromiso para actuar éticamente es un aspecto esencial de la calidad del servicio que ofrecen a quienes hacen uso de los servicios de trabajo social (Federación Internacional de Trabajadores Sociales y Asociación Internacional de Escuelas de Trabajo Social, 2004, p. 01).

Si se atiende a estos principios, cabe pensar que prácticas como la eutanasia o el suicidio asistido podrían quedar contempladas como válidas desde el plano ético, ya que se defiende la autonomía que tiene una persona para tomar sus propias decisiones, y en ellas debería contemplarse también la decisión de morir cuando sepa que su enfermedad es irreversible y no se puede evitar la muerte, pero sí el dolor y el sufrimiento que esta situación genera a todos los niveles, pues no hay que olvidar que estos fenómenos no sólo se manifiestan de forma física.

En esta materia, el trabajo social podría considerarse como la disciplina más idónea para hacer frente a las cuestiones que van más allá de lo físico, pues a menudo son las más importantes para la persona y son las que no se ven cubiertas en el proceso final de la vida. Además, si se habla de que las intervenciones deben basarse, en la medida de lo posible, en los cuatro principios que la bioética propone, los trabajadores sociales actúan bajo un código deontológico que está fundamentado en ellos e impregnan todos sus ámbitos y niveles de actuación, así como un código de ética internacional que respalda sus intervenciones.

El código deontológico de trabajo social (2012) establece como principios básicos de la profesión **la dignidad**, defendiendo que “la persona humana, única e inviolable, tiene valor en sí misma con sus intereses y finalidades” (p. 08); **la libertad**, estableciendo que “la persona, en posesión de sus facultades humanas, realiza todos los actos sin coacción ni impedimentos” (p. 08); y **la igualdad**, asumiendo que “cada persona posee los mismos derechos y deberes compatibles con sus peculiaridades y diferencias” (p. 08). Así mismo, se establece en el artículo 10 de este código que “los/las profesionales del trabajo social toman decisiones justificadas éticamente, en conformidad con la Declaración Internacional de Principios Éticos de la FITS, los Criterios Éticos Internacionales para los Trabajadores Sociales y cuanto se establece en el presente Código Deontológico” (p. 10).

Estos principios de los que se habla en el párrafo anterior son el **principio de derechos humanos y dignidad humana**, es decir, respetar el valor y la dignidad de la persona, apoyando y defendiendo su integridad y su bienestar a todos los niveles; y el **principio de justicia social** (Federación Internacional de Trabajadores Sociales y Asociación Internacional de Escuelas de Trabajo Social, 2004).

Esto respalda la idea que se introducía anteriormente, pues los trabajadores sociales tienen la obligación moral, profesionalmente hablando, de respetar las decisiones de la persona enferma y hacer lo posible para que se cumplan. Además de esto, la muerte es una realidad que impregna todos los ámbitos de la vida y genera unas necesidades de tipo personal, familiar y social cuyo encargado de atenderlas es el profesional del trabajo social.

Poniendo el foco de atención en el primer principio, de nuevo parece lógico pensar en que el trabajador social es el profesional indicado para hacer efectivo el derecho que se defiende en este trabajo, ya que persigue conseguir el bienestar total de la persona, y aunque físicamente esté atendido bajo las prácticas médicas y tenga las necesidades de ese tipo cubiertas, aún quedan por atender las necesidades de tipo psicosocial.

A esta cuestión cabe añadir que si la actividad profesional del trabajo social está limitada realmente por estos valores, deberá hacerse real el deseo de morir de la persona enferma, llevando a cabo las actuaciones necesarias desde un equipo formado por distintos profesionales en el cual la figura del trabajador social sea el profesional de referencia.

## **7. LA NECESARIA PARTICIPACIÓN DEL TRABAJO SOCIAL EN LA MUERTE DIGNA**

Al final del apartado anterior se hablaba de la necesidad de un equipo multidisciplinar en el que el trabajador social fuese el profesional de referencia, de manera que se lleven a cabo todas las actuaciones necesarias para hacer efectivo el derecho a una muerte digna. Esta es la idea que se va a matizar a continuación en los siguientes apartados, de manera que queden reflejadas las actuaciones que están contempladas para el trabajo social tanto en el ámbito sanitario en general como en el equipo de cuidados paliativos en particular, aunque no estén desarrolladas en profundidad, como se verá más adelante.

El trabajo social es una profesión basada en la práctica y una disciplina académica que promueve el cambio y el desarrollo social, la cohesión social, y el fortalecimiento y la liberación de las personas. Los principios de la justicia social, los derechos humanos, la responsabilidad colectiva y el respeto a la diversidad son fundamentales para el trabajo social. Respaldada por las teorías del trabajo social, las ciencias sociales, las humanidades y los conocimientos indígenas, el trabajo social involucra a las personas y las estructuras para hacer frente a desafíos de la vida y aumentar el bienestar (Federación internacional de Trabajadores Sociales y Junta de la Asociación Internacional de Escuelas de Trabajo Social, 2014).

La Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación (2005) ha establecido para el Grado en Trabajo Social una serie de competencias que se espera que tengan todos los profesionales de esta disciplina, las cuales están divididas en competencias básicas, generales y específicas:

Atendiendo a las **competencias básicas**, se realiza una distinción entre instrumentales, personales y sistémicas. Las competencias instrumentales van orientadas a la capacidad de resolver problemas, tomar decisiones, organizar y planificar, analizar y

sintetizar, comunicar, y gestionar la información. En las competencias personales se recogen las relacionadas con el trabajo en equipo, las habilidades sociales, la responsabilidad ética, la atención de la diversidad, y el razonamiento crítico. Dentro de las competencias sistémicas se incluyen las de adaptación a situaciones de cambio, promoción de la calidad, tener iniciativa y actitud emprendedora, tener creatividad, y favorecer el aprendizaje autónomo.

Como **competencias generales**, se requiere que los trabajadores sociales sean capaces de llevar a cabo sus funciones implicando a todos los agentes que intervienen en el caso sobre el que trabaja. Más concretamente se busca aptitud para el trabajo y la valoración de las necesidades y situaciones del usuario y su familia; capacidad para realizar la planificación, ejecución, revisión y evaluación del ejercicio profesional del trabajo social; prestar apoyo. En conclusión, se persigue que el profesional demuestre competencia profesional.

Por último, en cuanto a las **competencias específicas**, a continuación se detallan las consideradas relevantes en materia de muerte digna. Se requiere que el profesional de trabajo social se relacione con profesionales de otras disciplinas para hallar la manera más indicada de intervenir; prestar información y ayuda en la toma de decisiones de las personas con las que interviene; realizar la valoración de las necesidades y alternativas existentes para guiar la estrategia de actuación; favorecer el desarrollo de redes de apoyo para lograr los objetivos; hacer uso de la mediación para resolver conflictos; salvaguardar los intereses de la persona y representarla si es necesario; asistir a reuniones; tener en cuenta los riesgos y reducirlos en la medida de lo posible; realizar, actualizar y compartir la historia e informe social del paciente; trabajar eficazmente en el equipo multidisciplinar colaborando en la planificación de caso; atender los problemas éticos; y promocionar las buenas prácticas de trabajo social (Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación, 2005).

## **7.1 TRABAJO SOCIAL SANITARIO**

Existe escasa documentación en concreto, pero tanto la doctrina como la normativa del trabajo social sanitario pueden servir de base para establecer la labor del trabajo social en el marco de la muerte digna, ya que como se decía anteriormente, es la disciplina más competente para tratar esta materia.

El trabajo social sanitario es la actividad profesional que tiene por objeto la investigación de los factores psicosociales que inciden en el proceso de salud-enfermedad, así como el tratamiento de los problemas psicosociales que padecen en relación a las situaciones de enfermedad, tanto si influyen en su desencadenamiento como derivan de ellas (Ituarte, 2012).

Siguiendo la Guía de Intervención de Trabajo Social Sanitario (Monrás y Zafra, 2012), el trabajo social sanitario surgió como respuesta a la necesidad de atender la dimensión social en la atención integral a los pacientes, ya que estos pueden influir positiva o negativamente en la enfermedad. Por desgracia, los trabajadores sociales del ámbito de la salud siguen sin ser reconocidos, pues en general se les considera meros gestores de recursos y no se da una visión completa y exhaustiva de todas sus funciones, que

abarcan desde el análisis del entorno del paciente hasta la propuesta de estrategias de intervención.

En esta guía se establece que dentro del ámbito sanitario, el trabajo social es la disciplina encargada de la dimensión psico-social de los pacientes, mediante el estudio, diagnóstico y tratamiento de las circunstancias sociales que afectan a la salud, positiva o negativamente, ayudando a que se tenga en cuenta la importancia del aspecto social en el ámbito médico. Desde el trabajo social se atiende tanto a nivel individual como familiar, puesto que se da respuesta a las necesidades sociales que derivan de una enfermedad y que producen alteraciones en la vida del paciente y en su red más cercana.

Expone que en la actualidad no hay ninguna duda de que el aspecto social de la vida de una persona es de crucial importancia en la concepción y provisión de la salud, ya que en una situación de enfermedad la persona se enfrentará a cambios directamente ligados con otros aspectos de su vida además de la salud, como los familiares, personales, laborales, etc. La ayuda para hacerles frente consiguiendo un equilibrio entre su estilo de vida y la nueva situación es una de las funciones básicas del trabajo social sanitario, siendo el objetivo último conseguir la calidad de vida, que se habrá visto afectada en el proceso de pérdida de salud.

El mismo documento afirma que la figura del trabajador social forma parte de un equipo multidisciplinar, pues se busca dar una atención integral al paciente, abarcando todos los aspectos de su vida. Debe identificar las necesidades sociales que afectan en el proceso de pérdida de salud, así como las redes de apoyo con las que cuenta la persona enferma, por medio de una metodología que impulsa el uso de los recursos de la manera más eficiente. Una de las claves que aporta el trabajo social a la atención integral a los pacientes es el informe social, en el que se recoge el diagnóstico social sanitario, elaborado de acuerdo al procedimiento básico del trabajo social de casos.

Además de las tareas necesarias propias del trabajo social sanitario, establece que se deberán realizar otras tareas propias del trabajo social en general, pues deberá estar en contacto y coordinarse con otros profesionales de otros ámbitos que estén implicados en la situación del paciente, de forma que se garantice una atención integral y continuada, haciendo de la persona el centro de la intervención. Deberá utilizar los distintos métodos de la disciplina, como el trabajo social de caso, de grupo, comunitario o de familia, añadiendo un aspecto particular del trabajo social sanitario, la planificación del alta sanitaria.

Siguiendo esta postura, Gómez (2014) habla de la cercana relación de colaboración que debe tener el trabajador social con los demás profesionales sanitarios, puesto que su función principal es detectar de manera precoz los problemas y necesidades sociales, realizando un diagnóstico y articulando los dispositivos necesarios, coordinando servicios sanitarios y sociales. Así, se establece que el trabajo social sanitario tiene como objetivo el desarrollo de las capacidades psicosociales del paciente para prestar la atención adecuada a su situación y la promoción de los recursos personales y los de sus redes, facilitando los cambios necesarios en pro de la calidad de vida.

El mismo autor defiende que tener reconocido el derecho a la salud hace que el Estado

tenga la obligación de propiciar las condiciones necesarias para que la población lleve una vida lo más saludable posible. De esto se deduce que disponer de un sistema de salud que atienda desde una perspectiva integral, añadiendo la atención a las cuestiones bio-psicosociales, es una prioridad. Por ello se hacen imprescindibles los equipos multidisciplinares de atención en las instituciones sanitarias. Dichos equipos podrán contar con tantos profesionales como necesidades haya, pero su composición siempre deberá contar con, al menos, un profesional de medicina, un profesional de enfermería y un profesional de trabajo social.

Según Moro y Lerena (2011), el trabajador social tiene tres necesidades básicas como profesional para poder llevar a cabo su trabajo de manera eficaz y eficiente. La primera es la necesidad de reconocimiento en el equipo, más que como mero gestor de recursos. Segunda, la necesidad de coordinación del sistema socio-sanitario para atender a las necesidades del paciente de manera integral. Y por último, la necesidad de mejora profesional.

Así mismo, Colom (2008) establece que el objetivo final del trabajo social sanitario en la intervención de casos es facilitar la transformación y mejora de los problemas y necesidades sociales, tanto anteriores a la enfermedad como actuales, del paciente y su familia. Textualmente afirma que “la intervención social sanitaria es sobre todo una herramienta favorecedora del cambio del individuo y de su red social respecto a los problemas originados por la presencia de una o varias enfermedades y/o episodios de ingreso” (p.29).

## **7.2 TRABAJO SOCIAL EN CUIDADOS PALIATIVOS**

Se definen los Cuidados Paliativos como “cuidado activo y total de los pacientes en el momento en que su enfermedad ya no responde a las medidas curativas y cuando el control del dolor y otros síntomas, y los problemas psicológicos, espirituales y sociales son los sobresalientes” (Organización Mundial de la Salud, 2004).

A pesar de no existir o no haber encontrado material específico de trabajo social cuidados paliativos ni en lo referente a muerte digna, si se cuenta con diversas guías, protocolos y publicaciones de la intervención médica en cuidados paliativos, en los que se esbozan ciertos aspectos atribuibles al trabajo social que pueden enmarcar de forma general la actuación de estos profesionales en esta materia.

Moro y Lerena (2011) han recogido distintos aspectos referentes al papel del trabajador social de salud en la atención en cuidados paliativos, como objetivos, funciones y metodología.

Los **objetivos** se resumen en cuatro básicos: promoción del bienestar, la dignidad y autonomía de la persona y la familia; conocimiento de la realidad del paciente a todos los niveles para poder establecer unas líneas de actuación; consecución de la mayor calidad de vida; e información y comunicación para prevenir miedos y angustias.

Respecto a las **funciones**, se destacan la valoración del riesgo psicosocial, obtener datos teniendo en cuenta factores como la capacidad de resiliencia del paciente y la familia o la red de apoyo; asesoramiento y gestión de recursos; mediación entre la familia, el paciente y el equipo, establecer relación de ayuda; apoyo, acompañamiento

y comprensión, atendiendo a la dimensión ética y a los valores; coordinación con otros servicios, procedimientos comunes de actuación; formación del voluntariado; buenas prácticas multidisciplinarias; y evaluación periódica de la situación, atendiendo a los cambios y siguiendo los casos.

Por último, las **técnicas y métodos** llevadas a cabo se centran en realizar visitas a domicilio para establecer un vínculo; uso de técnicas cualitativas y cuantitativas para recoger datos; realización del informe social; utilización de la técnica DAFO para establecer los objetivos de la intervención; prestar atención desde un modelo psicosocial; mediación para resolver conflictos; y trabajar las habilidades sociales, emocionales, de manejo del duelo, etc. Todas estas prácticas se llevan a cabo de forma eficaz estableciendo un plan individualizado de atención de carácter multidisciplinar.

Así mismo, Vanzini (2010) habla de cómo el trabajador social está integrado en un equipo multidisciplinar de cuidados paliativos, en el que sus funciones están orientadas a la atención de necesidades psicosociales de los pacientes que se generan al final de la vida. Se deberá atender también a la familia y conocer sus recursos personales, factores de riesgo y protección, puesto que un núcleo familiar que tenga mermadas sus capacidades se enfrentará a esta situación de enfermedad con más dificultades. De esto se deduce que la intervención profesional será fundamental para prevenir una situación de vulnerabilidad social que pueda desembocar en una situación de riesgo.

Según este autor, hasta hace unos años, la atención al paciente se basaba en el binomio diagnóstico-tratamiento, pero al hablar de personas atendidas en cuidados paliativos es crucial conocer la realidad social que rodea al paciente con el que se trabaja, lo que supone una implicación mayor en la relación profesional-paciente. Por ello, lo que se viene persiguiendo es el equilibrio que permita lograr la calidad de vida en los últimos días desde el respeto a las decisiones de la persona enferma. Ese será la base de la intervención del trabajo social en cuidados paliativos. Cabe añadir en este punto que no sólo ha de buscarse una calidad de vida en el proceso de morir, sino que de igual manera que se respetan las decisiones del paciente acerca de cómo quiere vivir la vida que le queda, deberán respetarse también las decisiones que competen al modo en el que desea morir, buscando así la calidad en la muerte. No se debe olvidar que la intervención del trabajo social no debe ser invasiva, irrumpiendo de forma brusca en el funcionamiento familiar, puesto que se ha de evitar generar situaciones de más estrés. La clave reside en tener la capacidad de identificar las necesidades que con su satisfacción logren sentimientos de calma y sosiego, para que la persona pueda morir en paz.

Siguiendo esta línea, Gómez (2014) realizó un análisis de las responsabilidades que tiene el trabajador social en cuidados paliativos, cada una llevándose a cabo según una metodología, persiguiendo unos objetivos y realizando tareas específicas para cada nivel de intervención.

Con **el equipo** trabaja a distintos niveles: desempeñando las tareas propias de su disciplina (aportar conocimiento psicosocial, detectar problemas, ofrecer recursos), aportando datos extraídos de la atención directa (situación de la persona y su familia, recursos personales), participando en la toma de decisiones y en el plan

individualizado de atención (en adelante PIA), realizando tareas organizativas (coordinación, atención integral continuada) y de coordinación así como relacionales (dinámica de grupos, detectar problemas en el equipo, investigación). La metodología que sigue está dirigida a la elaboración de un diagnóstico social y un plan de intervención social que será añadido a la historia social del paciente. Realiza tareas de conocimiento, información y coordinación con otros recursos, y participar activamente en las reuniones de equipo.

Con **la persona enferma** tiene la labor de ayudar a resolver sus necesidades y facilitar los medios necesarios para lograr sus expectativas. Sigue una metodología basada en la recopilación de datos y tomar decisiones para la elaboración del PIA. Realiza las diferentes entrevistas sociales, informa y gestiona los recursos necesarios y presta su apoyo en todos los niveles.

Con **la familia** se dedicará a realizar el diagnóstico familiar para establecer un plan de actuación. Pretende realizar un análisis de necesidades y recursos personales así como ayudar, apoyar e informar de forma segura y continuada. Sigue una metodología basada en recoger datos que se reflejarán en la historia del paciente y evaluar las intervenciones que se realizan. Realizará entrevistas sociales, actuará de enlace entre la familia y los recursos, continuará la intervención tras la muerte del enfermo, y promueve y sigue los grupos de ayuda.

Así mismo, la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos (2008) dedica un apartado a las necesidades psicosociales del individuo sobre las cuales se deberá actuar, siendo estas la atención al momento vital del individuo, a lo que supone para él la enfermedad, a la manera de afrontarla, a cómo influye la enfermedad en la autoestima y el autoconcepto de la persona, a sus relaciones, a los focos de estrés, a sus recursos personales y espirituales, y a su situación económica. Es de interés señalar que lo que esta guía recoge acerca de estas actuaciones está más enfocado hacia el papel de la psicoterapia, no contemplando el trabajo social específicamente. También se dedica un apartado a las necesidades de apoyo psicosocial de la familia, en las que tampoco se detalla la actuación del trabajador social.

Atendiendo a estas cuestiones, Obra Social La Caixa propuso en el año 2009 un Programa para la Atención integral a personas con enfermedades avanzadas en el que se recogen una serie de roles y objetivos atribuidos a la figura del trabajador social dentro del equipo de cuidados paliativos.

En cuanto a **los roles**, se pueden diferenciar tres grandes tipos: los referentes a resolución de problemas personales y/o sociales que tengan la persona enferma y su familia debidos a la enfermedad; los que atienden al aporte de información respecto a dificultades de índole familiar, social o económica que pudiesen afectar al transcurso de las situaciones futuras; y los referidos a la propia intervención, atendiendo a la coordinación, prestación de apoyo, gestión de recursos, etc.

Respecto a **los objetivos**, se proponen una serie de objetivos generales centrados en: la consecución de una vida digna dentro de las posibilidades del paciente y la familia; la adaptación a la situación actual de enfermedad; el acompañamiento para conseguir una muerte digna; la prestación de apoyo; el refuerzo del vínculo tanto de la familia y el paciente como de la familia y el equipo; la anticipación a nuevos problemas que

puedan aparecer conforme la enfermedad avance; y la sensibilidad a la hora de transmitir información. Todo esto se deberá llevar a cabo desde una actitud receptiva, atendiendo la comunicación no verbal y utilizando un lenguaje claro y directo.

Además de lo expuesto hasta el momento, hay que atender a la importancia que tiene la documentación aportada por el trabajador social al equipo, ya que es fundamental añadir la dimensión social a la historia clínica, de manera que pueda verse al paciente en su conjunto a la hora de planificar una intervención. De acuerdo con esto, Gómez (2014) establece una serie de objetivos que debe cumplir esta documentación, referidos a la recolección de datos sobre la situación social y familiar del paciente, a la evaluación de necesidades expresadas y detectadas, a la propuesta de intervención, a las tareas que se van a realizar y se han realizado, y a la medición y evaluación de los resultados. Es necesario destacar que toda la documentación que preste el trabajador social debe estar incluida en una única historia dentro del equipo.

Como se exponía en apartados anteriores, según la Guía de Intervención de Trabajo Social Sanitario (Monrás y Zafra, 2012), el trabajo social sanitario sigue los métodos de la propia disciplina, siendo los más utilizados el trabajo social de casos y el trabajo social con familias, añadiendo un método específico del trabajo social sanitario, la planificación del alta sanitaria.

En cuidados paliativos el alta sanitaria va dirigida a la planificación de la vuelta al hogar cuando la persona con enfermedad terminal ha decidido que quiere pasar sus últimos días en casa, garantizando la continuidad de la atención social del paciente. Es de vital importancia la implicación del profesional de trabajo social en este punto de la intervención, pues deberá disponer y coordinar todos los servicios y recursos necesarios para que la atención integral pase de prestarse en la institución hospitalaria para prestarse en casa de la persona. En este punto es crucial el acompañamiento y el apoyo, no sólo a la persona enferma, sino a la familia, pues la vuelta a casa para morir supone un cambio en el proceso que afecta a nivel emocional y social. Además deberá trabajarse la reestructuración familiar, sin olvidar las adaptaciones en el hogar que, en general, supone esta nueva situación.

Finalmente, tras la muerte de la persona enferma habrá que atender el proceso del duelo y seguir trabajado con la familia el tiempo que se considere necesario.

## **8. CONCLUSIONES**

Las personas aspiran a tener una vida digna y el ordenamiento jurídico en nuestro país busca concretar a la par que proteger esta aspiración. Pero no hay que olvidar que la muerte es también parte de la vida, por lo que ese deseo de vivir dignamente debe imperar también al morir, es decir, una vida digna debe requerir una atención digna en el proceso de morir (Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida). Respecto a esta idea, no existe una legislación clara en materia de muerte digna, pues a pesar de que varias autonomías del territorio español cuentan con Leyes autonómicas que regulan en mayor o menor medida la atención al final de la vida, hablan de cuestiones generales limitándose a hacer Ley lo que las distintas guías de intervención en el ámbito de la salud ya establecían para sus profesionales. Por ello, es necesaria una Ley estatal que regule los aspectos más importantes de esta materia, puesto que afecta a un derecho de las personas, que por otra parte tampoco ha sido reconocido sobre el papel, por lo que también debería quedar recogido en los ordenamientos.

Actualmente no existe consenso ético ni jurídico en conceder a las personas que sufren a causa de una enfermedad terminal la posibilidad de solicitar ayuda para que un tercero acabe con su vida (Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida). Se ha demostrado que la población, en general, se muestra a favor de medidas que garanticen una muerte digna, desde la retirada de medidas de soporte vital hasta la puesta en marcha de prácticas que desemboquen en la muerte, por lo que los profesionales que intervengan en este ámbito deberán reivindicar una legislación que regule esta materia. Los trabajadores sociales, en concreto, deberán seguir investigando y exigiendo que se regule su papel profesional en lo referente a estas cuestiones ya que, como se ha ido señalando en las páginas anteriores, son los indicados para tomar partido en ellas, debido a que afectan a derechos y problemas sociales sobre los cuales tienen la responsabilidad de actuar. Tal y como expone Moreno (2004), se debería dar la vuelta a la situación y hacer que la persona enferma sea el centro de todas las cuestiones relacionadas con su muerte, abandonar el término “eutanasia” y dar paso a la legalización del derecho a la muerte.

Aplicar medidas de soporte vital para únicamente mantener la vida biológica de forma artificial sin garantías reales de recuperar la integridad funcional de la persona es antónimo de dignidad de vida, por lo que no empezar este tratamiento o abandonarlo es la forma de respetarla plenamente. Proporcionar la opción de morir sin sufrimiento a aquellas personas terminales que lo deseen es otra forma de mostrar respeto por la dignidad humana (Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida). Si se habla de calidad de vida debería hablarse también de calidad de muerte, y considerarla igual de digna, llevando el proceso de morir con el menor sufrimiento y dolor posible, garantizando un contexto tranquilo y facilitando el acompañamiento de la persona, prestando las atenciones emocionales y espirituales que el paciente desee (Gómez, 2014).

Es necesario hacer una distinción entre la vida como hecho biológico y la calidad de vida, ya que considerar la vida como bien primordial no se trata de centrarse

únicamente en mantener las funciones vitales de una persona, en su mera subsistencia. El derecho a la vida debería enfocarse a vivir de un modo humano (Moreno, 2004). Es aquí donde surge una cuestión acerca de la cual convendría reflexionar, ¿estar postrado en una cama, conectado a numerosas máquinas, “viviendo” de manera artificial, es realmente una vida digna? Retomando la idea de Moreno (2004), el bien jurídico de la vida debe ser atendido en conjunto con otros bienes y valores, como la libertad o la dignidad, que también están recogidos y considerados como básicos en nuestro ordenamiento jurídico, por lo que se deberían tomar como base para hablar de un reconocimiento legal del derecho a morir dignamente.

En este proceso de revisión he descubierto que no existe ninguna guía o protocolo referido al trabajo social en materia de enfermedades terminales. Además de esto, en las guías de trabajo social sanitario consultadas apenas se dedicaba tiempo a esta cuestión, y en las guías sanitarias existentes referidas a los cuidados paliativos tampoco se daba atención ni importancia al trabajo social. Por ello, tras realizar un análisis de la realidad, tomé la decisión de esbozar unas líneas de intervención que, desde mi punto de vista, sería necesario profundizar para su puesta en marcha.

## **9. PROPUESTA DE BUENAS PRÁCTICAS**

Tras haber realizado una revisión bibliográfica acerca de la actuación profesional del trabajo social en el proceso de morir y en vista de que, a pesar de existir diversas guías y protocolos de actuación en el ámbito sanitario y en cuidados paliativos, no se desarrollan las prácticas que deberán realizar los trabajadores sociales en esta materia, he tomado la decisión de proponer ciertas actuaciones que considero buenas prácticas para hacer efectivo el derecho a una muerte digna.

Esta propuesta no es más que una enunciación de ciertas líneas de actuación futuras que podrían ser objeto de estudio y desarrollo más adelante para su puesta en práctica, con el objetivo de crear una guía metodológica de intervención profesional del trabajo social en el equipo multidisciplinar de cuidados paliativos.

Ante todo, considero de suma importancia la creación de **un Equipo de Atención Psico-Social en cada unidad de Cuidados Paliativos**, ya que esta cuestión es una necesidad real. Es una exigencia que se viene dando desde hace tiempo desde los profesionales del trabajo social sanitario, tal y cómo se exponía en la IV Jornada de Trabajo Social y Salud el pasado 9 de febrero de 2017, ya que actualmente la trabajadora social de cuidados paliativos en Castilla y León es compartida entre los distintos equipos, salvo en la provincia de Salamanca, que es propia. Esta es una necesidad real, pues como se viene defendiendo durante todo el trabajo, el trabajo social es la disciplina más adecuada para ser la referencia profesional en las intervenciones en esta materia, por lo que debería ser el jefe del equipo de cuidados paliativos, y no se puede hablar de una atención de calidad si un mismo profesional debe intervenir en distintos equipos, pues se encontrará desbordado por la cantidad de casos que deberá atender, siendo más frecuente el síndrome de estar quemado, o *burnout*, y no podrá centrarse en los casos como es debido.

Hablando de la intervención en concreto, para empezar, tal y como indica la Obra Social La Caixa (2009), es necesario un **análisis socio-familiar de la situación del paciente para que la valoración de las necesidades a todos los niveles sea completa**. Esto hará posible conocer los recursos personales y apoyos con los que cuenta, pero también determinar qué recursos, medios y actuaciones se necesitan para poder establecer unas líneas de actuación que cubra esas necesidades.

Esta tarea no es distinta de la que se viene realizando desde el método general del trabajo social, pero como punto de partida es necesario insistir en ella y el correcto uso de la historia e informe social, ya que a la hora de intervenir lo que no haya sido registrado no podrá ser contemplado. Cabe decir en este punto que los trabajadores sociales deberán continuar presionando al sistema para que se les reconozca como es merecido dentro del equipo sociosanitario, y sus aportaciones documentales tengan la importancia apropiada.

Siguiendo a Vanzini (2010), se deberá prestar atención a las demandas explícitas que realice tanto la persona como su familia, pero también se habrán de **atender y detectar necesidades implícitas**, hacerlas visibles y potenciar la capacidad personal del paciente y la familia para gestionarlas.

Este mismo autor expresa la vital importancia de **atender al momento vital de la persona** en el estudio de la situación. Si partimos de que la vida no es igual para todos ya que el momento en el que se encuentre cada persona determinará las prioridades, las inquietudes, los intereses, etc., y su proyecto de vida será distinto dependiendo de la etapa vital en la que esté, con el proceso de morir pasa exactamente lo mismo. Habrá que tener en cuenta no sólo lo que supone la enfermedad para la persona y cómo afecta en su realidad, sino también los cambios que se producirán a medida que avance y se acerque al final, así como las nuevas situaciones que se van a dar en su entorno una vez la persona no esté. Se deberá trabajar de diferente manera si se trata de una persona joven, de un padre o una madre de familia, de una persona anciana, etc.

Para llevar a cabo las actuaciones que se establezcan en cada plan de caso, sería interesante establecer una **metodología de trabajo por procesos**. Ya que se va a intervenir en una situación que no es estática sino que es una realidad en continuo cambio, lo mejor será trabajar paso por paso, no querer abarcar todo desde un principio, sino ir atendiendo en cada momento las necesidades que se vayan presentando y realizar una evaluación periódica de la situación. Será conveniente tener preparado un mapa de procesos con las posibles actuaciones que se puedan realizar y contemplando las distintas situaciones que, en general, se dan en este tipo de intervenciones, aunque cada situación sea distinta y se tengan que adaptar, pero saber que se cuenta con un respaldo ya planificado proporciona seguridad y tranquilidad al profesional, y por consiguiente a la persona con la que se trabaja, ya que esas sensaciones deben ser transmitidas.

Será imprescindible **informar durante todo el proceso**, a menos que la persona solicite expresamente que no quiere ser informada. En muchas ocasiones, cuando se da una enfermedad terminal, se decide informar a la familia pero es frecuente ocultar parte o toda la información a la persona enferma, pensando que así se la protege. Ese

pensamiento paternalista genera malestar a todos los niveles de la persona, ya que ella misma es consciente de que no se encuentra bien de salud y en su entorno percibe que pasa algo. Se debe hacer hincapié en que el paciente tiene derecho a estar informado y prestar esa información es un deber profesional. Además, una persona que es consciente de lo que ocurre puede participar en la intervención de mejor manera que una persona que no sabe lo que pasa ni por qué se hacen las cosas que se hacen.

Tal y como hablaban Morás y Zafra (2012), deberá prestarse especial atención a la **planificación del alta sanitaria y tratamiento del duelo**. El alta sanitaria en relación a la muerte digna, como se decía en páginas anteriores, hace referencia al momento en que la persona decide volver a casa. Por ello deberá ir orientada, sobre todo, a la adaptación de la vivienda para prestar el mejor nivel de calidad en la atención integral y a la reorganización familiar tanto en el momento de volver a casa como una vez la persona se haya ido. Tras la muerte habrá que continuar trabajando con la familia en el proceso de duelo y superación de la pérdida, intentando evitar la conspiración del silencio y que las personas más cercanas a la persona caigan en depresión o el proceso del duelo pase de ser el natural a ser crónico. Para estas actuaciones será conveniente trabajar de manera coordinada con un psicólogo y con grupos de apoyo.

Cabe señalar que el duelo no se inicia tras la pérdida, sino que deberá empezar a trabajarse desde el inicio del proceso, ya que es necesario preparar a la familia y amigos para los cambios que se irán dando a medida que se avance hacia el final de la vida de su ser querido.

Al tratar una realidad tan delicada como es la muerte, en la que entran en juego diferentes conflictos a distintos niveles se debe considerar la posibilidad de crear mecanismos de ayuda a los profesionales, como un **Comité de ética especializado** en los procesos que se dan cuando existe una enfermedad terminal, para que los profesionales puedan acudir y exponer los problemas en los que se ven envueltos y ellos también tengan el apoyo necesario para salir adelante en la intervención de la mejor manera posible. De igual manera podrá contarse con la figura de un **mediador especializado** en esta materia para intervenir cuando se den conflictos familiares que el trabajador social no sea capaz de solucionar o para potenciar así los recursos personales de la propia familia.

Además de esto, los trabajadores sociales deben acompañar a la persona desde todos los niveles, prestando **especial atención a la personalidad del profesional**, pues es lo que va a marcar la relación que se establezca entre uno mismo y el usuario. Por ello, es de vital importancia trabajar este aspecto personal y crecer, para poder trabajar de manera efectiva en las intervenciones. Autoexaminarse desde una posición crítica permitirá seguir una línea coherente y equilibrada entre sentimientos, palabras y acciones (Vanzini, 2010). Este aspecto es de vital importancia, puesto que los profesionales del trabajo social deben ser capaces de establecer una línea divisoria entre los casos que atienden y su propia persona, pero sin dejar de actuar de una manera empática, cercana y comprensiva, ya que manejan situaciones sensibles y han de intentar no dejarse influir por ellas a nivel personal ni, dicho coloquialmente, “llevarse el trabajo a casa”.

No se debe olvidar que la persona con enfermedad terminal es quien debe ser el centro de la atención integral, siendo sujeto y a la vez objeto de intervención, por lo que sus decisiones y deseos deberán ser las que guíen toda la práctica profesional, más allá de lo que terceros como la familia o amigos deseen. **Si existiese un documento de voluntades anticipadas habrá que seguirlo al pie de la letra**, articulando los medios y recursos necesarios para cumplir con lo que en él se solicita. En casos en los que, por ejemplo, la persona haya dejado constancia de que no quiere recibir un tratamiento de soporte vital sino que desea que le practiquen alguna intervención que cause la muerte, como la eutanasia por ejemplo, habrá que atender al ordenamiento jurídico del momento y si éste no lo permite, se deberá hacer todo lo posible para que a esa persona se le conceda su deseo de morir. En este punto se debería poder articular los recursos necesarios para trasladar a la persona a algún centro hospitalario en algún Estado en el que sí se contemplen legalmente estas intervenciones, si es lo que desea la persona enferma.

Finalmente, para que todo lo dicho anteriormente sea efectivo y se lleve a cabo de la mejor manera posible, es necesario profundizar en la **formación especializada de los profesionales en cuidados paliativos**.

## **10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación (2005) Libro blanco título de grado en Trabajo Social. Madrid: Dinarte, S.L.

Colom, D. (2008) *El Trabajo Social Sanitario. Atención primaria y atención especializada. Teoría y Práctica*. Madrid: Siglo XXI.

Comisión Autonómica de Ética e Investigación Sanitaria (2008) *Ética y Muerte digna*. Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Salud.

Consejo General del Trabajo Social (2012) Código deontológico de trabajo social.

De Miguel, C. y López, A. (2006) Eutanasia y suicidio asistido: conceptos generales, situación legal en Europa, Oregón y Australia (I). *Medicina Paliativa*, 13(4), 207-215.

Durán, M.A. (2004) La calidad de muerte como componente de la calidad de vida. *Reis: Revista española de investigaciones sociológicas*, 106(4), 9-32.

Encinas, A. (2017) Ciudadanos lleva al Congreso la ley la muerte digna de la mano de su diputado por Valladolid. *El Norte de Castilla*.

Federación Internacional de Trabajadores Sociales y Asociación Internacional de Escuelas de Trabajo Social (2004) Código de Ética de la FITS. Adelaida (Australia).

Ferrándiz, J.P. (2017) *Metroscopia. Pulso de España*.

Gómez, A. (2014) Trabajo Social en Cuidados Paliativos (Trabajo de fin de grado). Universidad de Valladolid, Valladolid. .

Maciá, R. (2008). *Eutanasia, concepto legal*.

Martín, A. (2015, 10 de octubre) La muerte digna en España: testamentos vitales, seis leyes autonómicas y ninguna estatal específica. *RTVE*.

Ministerio de Sanidad y Consumo (2008) Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Vitoria-Gasteiz: Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia, Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco.

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

Monrás, M.J., y Zafra, E. (Coord.), (2012) Guía de intervención de Trabajo Social Sanitario. Editorial: Generalitat. Conselleria de Sanitat.

Moreno, M. (2004). Elección de la propia muerte y derecho: hacia el reconocimiento jurídico del derecho a morir. *DS*, 12(1), 61-84.

Moro, M.P., y Lerena, I. (2011) El Trabajador Social como Agente de Cambio en cuidados paliativos. *Documentos de Trabajo Social*, (49), 270-276.

Obra Social La Caixa. (2009) Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas. Ponencia presentada en *ExpoCaixa de atención integral*, Madrid, España.

Prieto, D. (2015) ¿Derecho a una muerte digna? Opiniones y actitudes de los residentes en España sobre la atención a pacientes con enfermedad en fase terminal.

*Encrucijadas: Revista Crítica de Ciencias Sociales.* (10) 1-3.

Profesionales por la ética. (2013) *Vida digna*.

Sanz, L.A. (2017, 07 de febrero) El PSOE propone regular legalmente la muerte digna, pero no la eutanasia: “Eso no toca ahora”. *El Mundo*. .

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