



TRABAJO FIN DE GRADO “TRABAJO SOCIAL Y CUIDADOS PALIATIVOS: BUENAS PRÁCTICAS E INNOVACIÓN EN LA INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL”

Autora:

D^a. Cristina Fernández Manzanera

Tutor:

D. Juan María Prieto Lobato

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL
UNIVERSIDAD DE VALLADOLID
CURSO 2018 – 2019

FECHA DE ENTREGA: 8 DE JULIO DE 2019

ÍNDICE

1. Introducción	pág.5
2. La enfermedad avanzada: concepto, características y necesidades psicosociales...	pág.7
2.1. Enfermedad avanzada y del final de la vida	pág.7
2.2. Necesidades psicosociales derivadas de la enfermedad avanzada	pág.8
2.2.1. Necesidades psicosociales de la persona enferma	pág.9
2.2.2. Necesidades psicosociales de los familiares/cuidadores.....	pág.10
3. Cuidado Paliativo y atención psicosocial en la enfermedad avanzada	pág.12
3.1. Los Cuidados Paliativos: origen, desarrollo y conceptualización	pág.12
3.1.1. Origen y evolución de los cuidados paliativos	pág.12
3.1.2. Definición de Cuidados Paliativos	pág.13
3.2. Modelo de Atención Integral de Cuidados Paliativos	pág.14
3.3. El apoyo psicosocial a la persona y su familia en los Cuidados Paliativos	pág.16
4. Normativa sobre Cuidados Paliativos: leyes, planes y organización	pág.18
4.1. Perspectiva legislativa de Cuidados Paliativos y la atención sociosanitaria	pág.18
4.2. Planificación de los Cuidados Paliativos: atención integral e integrada de las necesidades psicosociales	pág.20
4.3. Estructura y organización de los dispositivos de Cuidados Paliativos.....	pág.22
4.3.1. Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud	pág.22
4.3.2. Recursos específicos y dispositivos en Castilla y León	pág.23
5. El Trabajo Social en Cuidados Paliativos: definición, funciones, modelos, tareas y actuaciones propias de la profesión y relativas a la atención psicosocial	pág.26
5.1. Trabajo Social y Trabajo Social Sanitario: definición	pág.26

Trabajo Fin de Grado

5.2.	Funciones, identidad y competencias del Trabajo Social Sanitario en la atención paliativa	pág.27
5.2.1.	Funciones específicas del Trabajo Social Sanitario en Cuidados Paliativos ...	pág.28
5.3.	Modelos de Intervención Social en el marco de los Cuidados Paliativos.....	pág.30
5.3.1.	Modelo de Intervención en Crisis	pág.30
5.3.2.	Modelo de Atención Centrado en la Persona	pág.31
5.3.3.	Acompañamiento Social.....	pág.32
5.4.	Áreas de actuación en las que interviene el Trabajador Social.....	pág.33
5.5.	Herramientas de sistematización de la información.....	pág.34
6.	Estudios, buenas prácticas y experiencias innovadoras de atención psicosocial en los Cuidados Paliativos	pág.35
6.1.	Descripción de estudios/investigaciones y buenas prácticas de intervención psicosocial en Cuidados Paliativos.....	pág.36
6.1.1.	Análisis de estudios/investigaciones y buenas prácticas en Cuidados Paliativos	pág.57
6.2.	Ideas innovadoras de atención psicosocial en Cuidados Paliativos	pág.66
7.	Conclusiones.....	pág.68
8.	Bibliografía	pág.70

ÍNDICE DE TABLAS

TABLA 1:	Descripción estudios CP	pág.39
TABLA 2:	Descripción manuales CP	pág.45
TABLA 3:	Descripción buenas prácticas de intervención psicosocial en CP.....	pág.48

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Evolución Modelo de Atención al final de la vida pág.15

ABREVIATURAS

AECC	Asociación Española Contra el Cáncer
CGTS	Consejo General de Trabajo Social
CP	Cuidados Paliativos
CPP	Cuidados Paliativos Pediátricos
EA	Enfermedad Avanzada
EAP	Equipo de Atención Primaria
EAPS	Equipo de Atención Psicosocial
ECP-SNS	Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud
FV	Final de vida
INE	Instituto Nacional de Estadística
MACA	Paciente con enfermedad avanzada incurable
MSSSI	Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
NHF	New Health Foundation
OMS	Organización Mundial de la Salud
PAI	Proceso Asistencial Integrado
SACYL	Sistema Público de Salud de Castilla y León
SECPAL	Sociedad Española de Cuidados Paliativos
TS	Trabajo Social
TSS	Trabajo Social Sanitario
UCP	Unidad de Cuidados Paliativos
UHCP	Unidad Hospitalaria de Cuidados Paliativos

1. Introducción

Cada vez es mayor el número de personas que sufren problemas de salud crónicos o enfermedades con una situación de enfermedad avanzada previa al final de la vida que requieren de una atención integral. Por tanto, este trabajo tiene por objeto la atención psicosocial en los cuidados paliativos y cómo está siendo abordada desde el Trabajo Social.

Con relación a los objetivos, caben mencionar los siguientes:

- Objetivo 1: Conceptualizar la EA e identificar las necesidades psicosociales.
- Objetivo 2: Conocer los cuidados paliativos y cómo se aborda la atención psicosocial.
- Objetivo 3: Exponer la normativa sociosanitaria en materia de CP y los dispositivos y organización de los CP.
- Objetivo 4: Reflejar el papel del Trabajo Social Sanitario y los modelos de intervención social aplicados en los CP.
- Objetivo 5: Describir cómo se interviene en las necesidades psicosociales de la persona, familia y equipo multidisciplinar en los CP. Explorar la intervención del/ de la trabajadora social en las unidades de CP.
- Objetivo 6: Analizar la intervención psicosocial en los CP y el papel del Trabajo Social.
- Objetivo 7: Exponer ideas innovadoras de atención psicosocial en CP.

En el primer capítulo se expone como la esperanza de vida está aumentando gracias a los avances científico-médicos de los últimos años, provocando un envejecimiento de la población que favorece la aparición de enfermedades crónicas avanzadas e incurables. Junto a estas enfermedades no se puede obviar los efectos de las enfermedades oncológicas debido a que su progresión puede determinar la etapa final del proceso de vida. Todas las personas en la en la etapa final de la vida acumula problemas sociales y de salud durante un periodo de tiempo relativamente largo antes de morir que requieren de atención, actualmente enfocada en las necesidades psicosociales de la EA.

En el segundo capítulo se explica que, para atender a todas aquellas personas en fase terminal, se desarrollaron los CP, los cuales tienen amplios antecedentes histórico. Aunque fue Cicely Saunders quien marcó un antes y un después, permitiendo que se desarrollasen hasta como

son concebidos actualmente. Hoy en día, los CP ocupan un lugar relevante en la salud pública de sociedades desarrolladas. Se ha comenzado a abordar desde un Modelo de Atención Integral de CP, permitiendo establecer mecanismos de intervención multidisciplinar, donde se contemplan la figura del Trabajador Social para favorecer una atención psicosocial de calidad.

En el tercer capítulo se aborda la normativa legal, de planificación y la estructuración y organización de los CP. A nivel normativo se ha desarrollado, mejorado y reconocido la necesidad de aplicar una atención integral en los CP. Esta evolución se observa desde la perspectiva legislativa y de planificación a nivel estatal y autonómico, donde cada comunidad autónoma ha estructurado y organizado la atención paliativa en función de sus características sociodemográficas. Concretamente, en este trabajo se han especificado sobre los recursos propios de la comunidad de Castilla y León.

En el capítulo cuatro se abordan las funciones específicas del Trabajo Social en la atención paliativa, así como los modelos propios de la profesión son aplicados en los CP: modelo de intervención en crisis, modelo de atención centrada en la persona y acompañamientos social. En la misma línea se exponen las áreas de CP en las que intervienen el Trabajo Social, así como las herramientas propias de la profesión (informe social, historia de vida) como las específicas en la atención paliativa.

Por último, en el capítulo quinto se recogen todos los estudios, manuales, buenas prácticas e ideas innovadoras que trabajan sobre la atención psicosocial en los CP. Para ello, se hace una breve descripción de los diferentes documentos, se expone en tablas los objetivos e ideas principales que trabajan y, posteriormente se realiza un análisis comparativo de los diferentes documentos. Por último, las ideas innovadoras se presentan a través de una descripción y la exposición de resultados sobre su aplicación.

2. La enfermedad avanzada: concepto, características y necesidades psicosociales

La evolución de las sociedades y el avance en los recursos sociales y sanitarios, en concreto, ha permitido que la esperanza de vida aumente, tal como se refleja en el Instituto Nacional de Estadística (en adelante, INE), donde se expone que hace 40 años, la esperanza de vida aproximada era de 74 años, frente a los 83 años en los últimos datos, actualizados en 2017. Sin embargo, las enfermedades han seguido desarrollándose, recibiendo en menor o mayor medida una atención adecuada.

Actualmente, la Organización Mundial de la Salud (en adelante, OMS) determina que el cáncer es una de las principales causas de muerte a nivel mundial. Y en el contexto estatal, según el INE, la principal causa de muerte en España son las enfermedades del sistema circulatorio con 122.465 fallecimientos en 2017, seguida del Cáncer, con 113.266 fallecimientos en 2017¹. Siguiendo estos datos, cabe añadir que, en el momento que estas enfermedades siguen progresando, son diagnosticadas como EA, generando una serie de necesidades en la persona y en el familiar/cuidados que son explicadas a continuación.

2.1. Enfermedad avanzada y del final de la vida

El aumento de la esperanza de vida ha favorecido la aparición y visualización por un tiempo más prolongado de las enfermedades crónicas, permitiendo estudiarlas para conocer cómo evolucionan y qué atención precisa la persona que la padece. Hay determinadas enfermedades crónicas que progresan hasta ser diagnosticadas como EA incurable, definida desde la Organización Médica Colegial como:

“enfermedad de curso gradual y progresivo, sin respuesta a los tratamientos curativos disponibles, que evolucionará hacia la muerte a corto o medio plazo en un contexto de fragilidad y pérdida de la autonomía progresivas. Se acompaña habitualmente de

¹ INE. (2019). Defunciones por causa de muerte 2017. Madrid : Instituto Nacional de Estadística. Extraído de : <http://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p417/a2017/l0/&file=01001.px>

síntomas múltiples y provoca un gran impacto emocional en el paciente, sus familiares y en el propio equipo profesional” (Guerrero, 2017: 22).

En esta misma línea, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (en adelante, SEPCAL) expone una serie de características que ayudan a entender en qué consiste una enfermedad terminal:

- 1- Presencia de una EA, progresiva e incurable,
- 2- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico,
- 3- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes,
- 4- Gran impacto emocional para el paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte, y
- 5- Pronóstico de vida inferior a 6 meses (SEPCAL, 2014: 4).

A partir de las anteriores explicaciones, es preciso hacer énfasis en el reconocimiento de aparición de necesidades físicas, psicosociales y espirituales tanto en la persona como en los familiares/cuidadores, debido a que el objeto del trabajo son las necesidades psicosociales derivadas de esta situación.

2.2. Necesidades psicosociales derivadas de la enfermedad avanzada

La EA y terminal afecta de forma integral a la persona, su familia y sus relaciones sociales, agravando situaciones previamente difíciles y generando una serie de necesidades psicosociales y espirituales a corto plazo. Entendiendo las necesidades psicosociales como la necesidad de sentirse amado y aceptado, comprendido, acogido y acompañado; es de interés conocer qué síntomas concretos biológicos y/o psicosociales percibe el paciente y la familia como una amenaza importante para su integridad.

Así mismo, la red de apoyo social para la persona enferma es un factor determinante debido a que su presencia o ausencia puede determinar el comportamiento y la habilidad de adaptación a la enfermedad, aceptando su tratamiento, y aumentando las posibilidades de sobrellevar mejor el proceso.

2.2.1. Necesidades psicosociales de la persona enferma

Las personas que padecen una EA presentan una serie de necesidades que les sitúa en una especial vulnerabilidad y dependencia. Principalmente requieren atención a nivel físico, pero precisan de recursos que presten atención a necesidades psicológicas, sociales y espirituales, requiriendo un abordaje integral y un apoyo específico y coordinado.

Las necesidades psicosociales pueden ser explicadas a partir de cuatro bloques generales:

- Información: sobre el diagnóstico, pronóstico, dispositivos de atención, derivaciones, etc.
- Atención a deseos: en este bloque se recogerían sentimientos de pertenencia, comprensión, aceptación.
- Participación y toma de decisiones: cada vez se considera más importante la participación de la persona en el proceso final de la vida al tener el derecho a participar en la toma de decisiones que a su salud respecta.
- Emociones durante el proceso adaptativo y el proceso final de vida: ansiedad, miedo, impotencia, vulnerabilidad y preocupación por su familia, por la situación económica, por encontrar un sentido a su vida, etc.

Para poder atender y satisfacer estas necesidades individuales adecuadamente, es preciso atender los siguientes factores:

- Explorar cómo percibe el paciente su enfermedad, sus ideas y sentimientos sobre los problemas que tiene y sus expectativas de la visita.
- Procurar entender a las personas globalmente en el contexto que le rodea y el grado de soporte familiar con que cuenta.
- Encontrar juntos a través de una buena comunicación, cuáles son sus deseos, prioridades y objetivos del tratamiento y su posible participación (Astudillo y Mendinueta, 2010: 22-23).

2.2.2. Necesidades psicosociales de los familiares/cuidadores

La familia es el principal sistema social de apoyo para las personas que están en el proceso FV, constituyéndose como uno de los pilares básicos para el cuidado del paciente, dado que funciona como *“un ecosistema donde el comportamiento de sus miembros es interdependiente y puede desequilibrarse cuando alguien enferma, siendo interesante conocer su estructura, los distintos roles que desempeñan y las relaciones entre sus componentes”* (Astudillo y Salinas, 2011: 17).

Esto quiere decir que cuando la familia atraviesa momentos o etapas que desestabilizan su normal funcionamiento, se generan situaciones de estrés, crisis y tensión que requieren de atención específica. Por este motivo, *“no se pueden separar las necesidades de la persona enferma de las de su familia porque las dos partes funcionan como una unidad”* (Astudillo y Mendinueta, 2010: 55).

Entre las necesidades psicosociales detectadas en la familia Vanzini (2010) destaca:

- Económicas, emocionales, de comunicación: relacionadas con proceso de información y exteriorización de sentimientos.
- De cuidados: tanto para el paciente como los cuidadores.
- Necesidades de soporte familiar: relacionadas a las redes de apoyo de los sectores formales e informales (pp.192-193).

A estas necesidades caben añadirse las específicas de los cuidadores:

- Información sobre el proceso que afecta al enfermo: sobre la enfermedad, el pronóstico, su evolución y qué hacer en las crisis y sobre cómo puede ser la muerte.
- Mejorar la comunicación y las habilidades de afrontamiento.
- Formación en el manejo de los cuidados físicos
- Apoyo y conocimiento de la red sanitaria.
- Asesoramiento en la toma de decisiones.
- Apoyo social: Información sobre recursos sociales y cómo acceder a ellos.
- Conocer medidas de autocuidado para prevenir el síndrome del cuidador, la claudicación familiar, medidas de apoyo (Astudillo y Salinas, 2011: 22).

Trabajo Fin de Grado

En conclusión, resulta imprescindible conocer qué factores psicosociales percibe el paciente y la familia como una amenaza importante para su integridad, con la finalidad de compensar o atenuar dichas situaciones y suavizar la amenaza que representan. Conociendo y entendiendo las necesidades psicosociales junto con las necesidades físicas o de salud, se puede garantizar una atención adecuada y un apoyo de calidad tanto a la persona como a la unidad familiar.

3. Cuidado Paliativo y atención psicosocial en la enfermedad avanzada

Habiendo expuesto que las personas con cáncer avanzado o MACA pueden ser beneficiarias de la atención paliativa, es importante reflejar que el sistema sanitario y de servicios sociales (en adelante, SS.SS.) deben coordinarse para una atención paliativa integral. En este apartado se explicará el origen y evolución de los cuidados paliativos (en adelante, CP) y su definición actual. A continuación, se explicará el Modelo de Atención Integral de CP y qué se entiende por atención integral sociosanitaria. Finalmente se explicará brevemente en qué consiste la atención psicosocial en los CP.

3.1. Los Cuidados Paliativos: origen, desarrollo y conceptualización

3.1.1. Origen y evolución de los cuidados paliativos

La atención a las personas al final de la vida es una acción que se ha realizado a lo largo de toda la historia y se ha ido desarrollando y adaptando a las diferentes sociedades, culturas y creencias. Inicialmente, esta atención surge en el siglo IV, en el territorio bizantino, en instituciones cristianas denominadas “hospice” (hospicios). Los hospicios se extendieron por Europa, siendo de carácter caritativo y ubicados en rutas de peregrinación para atender a enfermos, huérfanos y peregrinos. En el siglo XVII, San Vicente de Paúl y las Hijas de la Caridad, crearon los hospicios en toda Francia destinados a gente de escasos recursos económicos (Montes, 2006).

Sin embargo, el hito histórico de los CP es el Movimiento de los Hospicios Modernos, caracterizado por la fundación del St. Christopher’s Hospice en Londres, por Cicely Saunders, enfermera, trabajadora social y médico. Este hospicio moderno demostró en sus resultados que *“un buen control de síntomas, una adecuada comunicación y el acompañamiento emocional, social y espiritual logran mejorar significativamente la calidad de vida de los enfermos terminales y de sus familias”* (Río y Palma, 2007: 17).

En lo referente a España, los CP comenzaron a desarrollarse en los años 80. El Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (Santander) fue el primero en disponer de una Unidad de Cuidados Paliativos (en adelante, UCP); y después se comenzaron a introducir los CP en la

atención primaria en Vizcaya, y se instaura la Unidad del Hospital de Santa Creu de Vic (Barcelona). Además, se puso en marcha la Unidad de Medicina Paliativa del Hospital del Sabinal en las Palmas de Gran Canaria, donde se publicó el manual de Control de Síntomas, considerado un referente para los profesionales sanitarios (Gómez y Ojeda, 2009).

En los años 90 se inaugura la UCP del Hospital Gregorio Marañón en Madrid, constituyéndose como la más grande de España y comunicado con países de Latinoamérica. Paralelamente, se implanta el *Programa Piloto de Planificación e Implementación de CP en Cataluña 1990-1995*, orientado inicialmente para imponer y desarrollar los CP en Cataluña, pero resultó *“ser un programa que resolvía con éxito y de forma global la incorporación de los CP al Sistema Público de Salud, tanto en atención domiciliaria como en los hospitales de la red pública”* (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007: 25).

En cuanto a instituciones referentes del desarrollo de los CP, destacan la SEPCAL la Asociación Española contra el Cáncer (en adelante, AECC). La SEPCAL busca el bienestar y la promoción de la dignidad y autonomía de los enfermos y de su familia. Además, la SEPCAL reconoce que los CP *“han de practicarse necesariamente desde equipos multidisciplinares que incluyen profesionales sanitarios (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, auxiliares de enfermería), abogados, voluntarios, entre otros; reconociendo la figura del trabajador social como profesional sanitario”* (SEPCAL, 2014: 2).

Por su parte, la AECC promovió la atención domiciliaria a través de la Unidad Móvil de Asistencia Domiciliaria. Por último, otra organización por destacar es Paliativos Sin Fronteras (en adelante, PSF) destinada a promover la cooperación internacional en CP, alivio del dolor y en oncología con países de escasos y medianos recursos.

3.1.2. Definición de Cuidados Paliativos

Los CP son definidos de acuerdo al contexto histórico dando lugar a diferentes modos de abordar e intervenir en las diferentes sociedades. Desde la OMS (2018), los CP se definen como un *“planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus allegados*

previniendo y aliviando el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas de orden físico, psicosocial y espiritual”.

En España, los CP son definidos organizacionalmente como *“los cuidados activos totales e integrales que se proporcionan a los pacientes con una enfermedad en fase avanzada y progresiva, potencialmente mortal a corto plazo y que ya no responde a tratamiento curativo”* (SEPCAL, 2014: 3). Finalmente, desde un punto de vista legal, la Ley 4/2017, de 9 de marzo, de derechos y garantías de las personas en el proceso de morir, reconoce que los CP:

“Son el conjunto coordinado de acciones en el ámbito sanitario dirigido al cuidado integral y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo, siendo primordial el control del dolor y de otros síntomas, así como de los problemas psicológicos, sociales y espirituales” (Art. 5.3 de la Ley 4/2017).

Por último, de carácter más específico están los CP Pediátricos (en adelante, CPP), definidos como *“cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño incluyendo también el apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad”* (MSSSI, 2014: 15).

3.2. Modelo de Atención Integral de Cuidados Paliativos

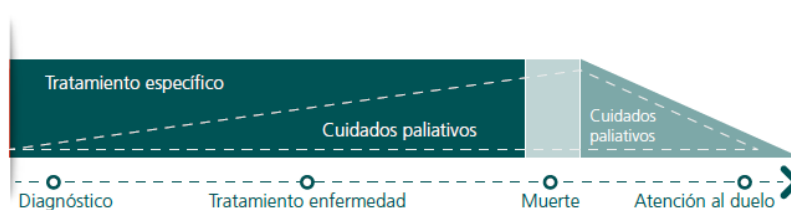
La atención en los CP ha ido evolucionando en su conceptualización y en el modelo de intervención. Esta transición se ha producido, como se muestra en la Figura 1, desde el Modelo Tradicional de atención al final de la vida donde los CP se iniciaban una vez el tratamiento dejaba de ser eficaz, al Modelo de Atención Integral al final de la vida *“en la que los CP se ofrecen una fase más precoz de la enfermedad de manera que el tratamiento sintomático vaya aumentando progresivamente a medida que las oportunidades curativas disminuyen”* (Librada, Herrera y Pastrana, 2015:4).

Figura 1: Evolución Modelo de Atención al final de la vida

Figura 1: Modelo tradicional de la atención al final de la vida.



Figura 2: Modelo integral de la atención al final de la vida.



Fuente: Fundación Caser (2017). Atención Centrada en la persona al FV: atención sociosanitaria integrada en CP

Con este nuevo planteamiento, resulta necesario definir qué es la atención integral de la persona, la cual es definida en la Ley 16/2010 como:

“el conjunto de actuaciones encaminadas a promover la integración funcional de los servicios y prestaciones que correspondan respectivamente al sistema de salud y al de SS.SS. en el ejercicio de las competencias propias de la Comunidad, así como todas aquellas medidas que garantizan la continuidad de cuidados en función de las necesidades cambiantes de los ciudadanos” (Art. 7.g de la Ley 16/2010).

A partir de este enfoque se reconoce la necesidad de coordinación de la atención sanitaria y la atención prestada desde lo social, es decir, un espacio mixto de atención combinada, coordinada y complementaria que permita la atención desde ambos servicios. Por tanto, cabe mencionar que la atención sociosanitaria se define como:

“el conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social” (Art. 14 de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud).

Una vez explicados los tipos de atención, resulta conveniente explicar qué es la coordinación sociosanitaria, dado que la coordinación entre lo social y lo sanitario será más eficaz si *“el trabajo de los sanitarios se coordina eficazmente con los departamentos de Bienestar Social y entidades no gubernamentales con interés de apoyar su desarrollo y difusión y complementar lo que no ofrecen los servicios públicos”* (SEPCAL, 2015: 23).

Por ello, la coordinación sociosanitaria se entiende como *“el conjunto de acciones encaminadas a ordenar los sistema sanitario y social para ofrecer una respuesta integral a las necesidades de atención sociosanitaria que se presentan simultáneamente en las personas que padecen alguna dependencia”* (Libro Blanco de Coordinación Sociosanitaria).

3.3.El apoyo psicosocial a la persona y su familia en los Cuidados Paliativos

Como se ha ido exponiendo, la enfermedad presenta numerosos síntomas cambiantes e intensos que provocan un gran impacto en la persona enferma y en su familia, requiriendo una atención y apoyo en las necesidades psicosociales. Siguiendo esta idea, el apoyo psicosocial dentro de los CP se define como:

“el conjunto de actividades consistentes en escuchar de manera activa a una persona, estimularla para practicar el cuidado y autocuidado, a continuar activa y a mantener relaciones sociales, con la finalidad de promover la autoestima, y prevenir o reducir la dependencia” (CGTS, 2015: 35).

El apoyo psicosocial permite a la persona enferma pasar los últimos instantes de su vida en común con un alto grado de calidad, alcanzando tres grandes objetivos de atención:

1. *“Promover la adaptación emocional individual y colectiva a la situación,*
2. *Capacitar para cuidar a la persona enferma y autocuidarse y*
3. *Preparar para la pérdida y prevención del duelo desfavorable”* (Munuera, 2016: 50).

El apoyo a la familia es otro aspecto básico en los CP porque ésta constituye una unidad de cuidado y atención continua respecto a la persona enferma. En este sentido, se han desarrollado programas específicos de apoyo a cuidadores como, por ejemplo, es el programa de apoyo psicológico-social recogido por la SEPCAL, donde se expone un listado de servicios y acciones para realizar, de los cuales se destacan:

- *Atender las necesidades de la familia y su proceso de adaptación.*
- *Ayudar a la familia a utilizar y/o reforzar sus propios recursos.*
- *Información sobre recursos disponibles en su propia comunidad.*
- *Entrenamiento en solución de problemas.*
- *Ayudar a la familia a hacerse cargo de las emociones.*
- *Cuidar la calidad de la relación.*
- *Oportunidad para que la familia cuente con la posibilidad de discutir y aclarar la naturaleza de la enfermedad y el curso que seguirá dentro de lo posible.*
- *Escucha activa y atenta de las demandas y sugerencias (SECPAL, 2015: 99).*

4. Normativa sobre Cuidados Paliativos: leyes, planes y organización

El objetivo de este capítulo es conocer las Políticas Sociales y Sanitarias sobre la atención en los CP. En primer lugar, se presenta la legislación que recoge el ámbito de CP a nivel nacional y autonómico. En segundo lugar, se recoge la planificación estatal y autonómica sobre los CP. Finalmente, se hace una breve explicación sobre la organización de la atención paliativa y los dispositivos previstos estatal y autonómicamente, exponiendo los propios de Castilla y León.

4.1. Perspectiva legislativa de Cuidados Paliativos y la atención sociosanitaria

En el ámbito estatal, el primer referente normativo es la Constitución Española de 1978, donde se reconoce el derecho a la protección de la salud, atribuyendo a los poderes públicos la organización y la tutela de la salud pública a través de medidas preventivas y de la prestación de servicios necesarios (art. 43).

Las normativas estatales sanitarias que regulan lo relativo a los CP son:

- **Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Salud**

Esta ley explica que las Administraciones Públicas sanitarias estarán orientadas a garantizar la asistencia sanitaria en todos los casos de pérdida de la salud (art. 6), y señala que las Administraciones Públicas desarrollarán una atención primaria integral a la salud y asistencia sanitaria especializada, que incluye la asistencia domiciliaria y la hospitalización (art. 18).

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

En esta ley se especifican los objetivos de la atención primaria y específica en torno a la atención integral y paliativa de la persona y, además, menciona la figura del trabajador social; por tanto, se recogen los siguientes apartados:

La atención primaria es el nivel básico e inicial de atención, que garantiza la globalidad y continuidad de la atención a lo largo de toda la vida del/la paciente, actuando como gestor, coordinador de casos y regulador de flujos; incluyendo actividades del Trabajo Social. Además, comprenderá la atención paliativa a enfermos terminales y actividades de atención familiar y atención comunitaria (art. 12).

La atención especializada garantizará la continuidad de la atención integral al paciente, una vez superadas las posibilidades de la atención primaria y hasta que aquél pueda reintegrarse en dicho nivel. Igualmente, recoge la atención paliativa a enfermos terminales (art. 13).

En cuanto a la normativa autonómica, se exponen las del ámbito sanitario y la de SS.SS. de Castilla y León:

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

Esta ley repite las actuaciones de la atención primaria mencionadas en la Ley 16/2003 de Cohesión y Calidad, y añade que las actuaciones serán desde “una atención individual resolutive de primer nivel y en el ámbito familiar y comunitario” (art. 19).

Con relación a la atención sociosanitaria, la ley expresa que será compartida con los SS.SS. (art. 11.d) e integrará los recursos y cuidados sanitarios con los recursos y cuidados de SS.SS. (art. 23.2). Además, establece que el Sistema Público de Salud de Castilla y León (en adelante, SACYL) y el de SS.SS. coordinarán sus servicios y recursos a fin de dar continuidad y respuestas integradas a las necesidades sociosanitarias de los ciudadanos, eligiendo el recurso más adecuado en cada caso (art. 23).

Por último, determina que las Consejerías competentes en materia de Sanidad y de SS.SS. elaborarán un Plan Sociosanitario que definirá las líneas estratégicas de desarrollo y los objetivos a conseguir para la atención sociosanitaria (art. 23.5), entre otros aspectos determinantes recogido en los planes.

- **Ley 16/2010, de 20 de diciembre, de Servicios Sociales de Castilla y León**

Esta ley recoge entre sus principios rectores que la intervención de los SS.SS. proporcionará una respuesta integral a las necesidades de tipo personal, familiar y social, incluidas las derivadas de cada etapa del ciclo vital; y que se garantizará la coordinación entre el sistema de SS.SS. y los demás sistemas y servicios de bienestar social, al objeto de promover la colaboración y cooperación ordenadas, y la actuación conjunta, integral y coherente (art. 7).

El sistema de SS.SS. de responsabilidad pública actuará en coordinación y colaboración con aquellos otros servicios y sistemas que también tienen por objeto la consecución de mayores cotas de bienestar social; y con el sistema sanitario, configurando con éste el ámbito de atención integrada de carácter social y sanitario (art. 9). Siguiendo la línea de la coordinación del sistema de SS.SS. y el sistema sanitario se hace referencia a la atención integrada de carácter social y sanitario.

Esta atención se prestará de manera coordinada y estable para las personas que presenten necesidades de tipo social y sanitario, a través de los recursos propios del sistema de SS.SS. de responsabilidad pública y desde el sistema de salud (art.83). Por último, también existirán estructuras de coordinación sociosanitaria cuyo objetivo será facilitar la prestación integrada de SS.SS. y sanitarios, y la articulación de procesos coordinados de intervención para garantizar la continuidad y complementariedad de la atención y cuidados (art. 85).

4.2. Planificación de los Cuidados Paliativos: atención integral a las necesidades psicosociales

A nivel estatal se presenta la **Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud** (en adelante, ECP-SNS), actualizada 2010-2014, cuyo fin es *“mejorar la calidad de la atención prestada a los pacientes en situación avanzada y terminal y sus familiares, promoviendo la respuesta integral coordinada del sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía y valores”* (p.17). Y entre sus principios presenta:

- Acompañamiento a los pacientes y sus familias basado en sus necesidades.
- Atención integral, accesible y equitativa.
- Continuidad de la atención y coordinación de niveles asistenciales.
- Reflexión ética y participación de los pacientes y sus familiares en la toma de decisiones.
- Trabajo en equipo interdisciplinar.

De esta estrategia cabe destacar la línea estratégica 2: de organización y coordinación, la cual explica que se tiende a trabajar en el desarrollo de programas de CP con recursos específicos de apoyo psicosocial a pacientes y familiares, en los que se implique en la atención integral otros recursos como profesionales de la psicología, del trabajo social y del voluntariado (MSPSI, 2011: 40). Además, el objetivo general 4 busca establecer un sistema organizativo que garantice la coordinación entre los diferentes recursos sanitarios y sociales y promueva acciones integradas, así como establecer programas de apoyo al cuidador.

Por otra parte, de carácter más específico está la **Estrategia de CP Pediátricos del SNS**. Tiene por objetivo *“mejorar la calidad de vida de la atención prestada a los niños y niñas en situación avanzada y terminal y sus familiares, promoviendo una respuesta integral y coordinada del sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía y valores”* (MSSSI, 2014: 66). Cabe destacar el criterio de actuación 1 de atención integral al explicar que consiste en *“atenderle de forma integral supone tener en cuenta tanto los problemas objetivos como las necesidades que presenta y manifiesta en las diferentes esferas de su persona: física, psicológica, espiritual y social”* (MSSSI,2014:29).

A nivel autonómico, el **Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León 2017- 2020** pretende mejorar el bienestar y aliviar el sufrimiento de los pacientes con necesidad de CP, detectando y tratando precozmente las posibles complicaciones asociadas a su enfermedad, realizando una valoración integral de la persona y su familia durante el seguimiento de su enfermedad. De este plan se destaca la línea estratégica 1 de atención integral de la unidad paciente/familia-cuidador con necesidad de CP.

Intenta ofrecer una atención integrada a los pacientes en situación de EA y progresiva al final de la vida y a sus familias, basada en la valoración de todas las dimensiones del ser humano. Para ello, se realizaría una valoración integrada multidisciplinar que incluya sus necesidades, valores, deseos y preferencias para mejorar su bienestar, a través de una valoración de los aspectos biomédicos, funcionales y sociales (objetivo 1.2) y la detección y atención de las necesidades específicas de los familiares a lo largo del proceso de CP (objetivo 1.5).

4.3. Estructura y organización de los dispositivos de Cuidados Paliativos

Los CP se organizan mediante la cartera de servicios establecida a nivel nacional y los recursos específicos establecidos en cada comunidad autónoma, regulados mediante los planes autonómicos. Por consiguiente, en este apartado se explicarán los aspectos más significativos de la cartera de servicios y de los recursos específicos en Castilla y León.

4.3.1. Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud

El **Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, que establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud**, especifica los servicios de atención de CP comprendidos en los niveles de atención primaria (Anexo II) y atención especializada (Anexo III). En ambos niveles se determina que la atención paliativa a enfermos terminales comprende la atención integral, individualizada y continuada de personas con enfermedad en situación avanzada, así como de las personas a ellas vinculadas.

Sin embargo, especifica que la atención primaria, en las situaciones que lo precisen y, particularmente en los casos complejos, facilitará la atención de estructuras de apoyo sanitario y/o social. Con relación al papel del TS, se menciona en los servicios comunes de atención primaria, además de señalar que todas las actividades dirigidas a las personas, a las familias y a la comunidad se realizan por equipos interdisciplinarios, bajo un enfoque biopsicosocial.

4.3.2. Recursos específicos y dispositivos en Castilla y León

La SEPCAL establece como recurso específico de atención paliativa los equipos interdisciplinares, definiéndolos como:

“aquellos equipos interdisciplinares con formación y vocación específicas, que atienden exclusivamente y en número suficiente a enfermos terminales realizando atención integral y continuada de enfermos y familia, con uso regular de protocolos y documentación específicos, actividades regulares de trabajo interdisciplinar y soporte del equipo, y que practiquen habitualmente la evaluación de sus resultados terapéuticos, la docencia de otros profesionales y la investigación” (SEPCAL, 2014)

Además, los dispositivos establecidos en Castilla y León para la atención paliativa vienen recogidos en el Plan de CP de Castilla y León 2017- 2020, siendo los siguientes:

- 1- Equipos de Atención Primaria (EAP): prestan atención en el centro de salud y en el domicilio al paciente, así como intervención con la unidad familiar y cuidadores formales e informales. Está compuesto por médicos de familia, enfermeros, trabajadores sociales, fisioterapeutas y especialistas en pediatría.
- 2- Equipos de Soporte Domiciliario de Cuidados Paliativos (ESDCP): prestan CP avanzados o específicos en el domicilio o en el medio hospitalario, coordinándose con lo EAP y los recursos propios del Área de Salud. Está compuesto por médicos, enfermeros, y por lo general, cuentan con apoyo de trabajadores sociales y psicólogos.
- 3- Equipos de Hospitalización a Domicilio (HADO): alternativa asistencial que dispensa los cuidados propios del medio hospitalario en el domicilio, cuando el paciente no precise de la infraestructura domiciliaria, pero sigan requiriendo de vigilancia activa y asistencia compleja.
- 4- Unidades Hospitalarias de Cuidados Paliativos (UHCP): destinados a atender a pacientes con necesidad de CP avanzados en régimen hospitalario. En la provincia de Valladolid, esta unidad se encuentra en centros concertados.

- 5- Equipos de Emergencias Sanitarias (EMS): dispositivos que abordan los problemas de salud que precisan una atención inmediata, asegurando la continuidad de la atención y la equidad en el acceso a los servicios sanitarios.
- 6- Equipos de Atención Psicosocial (EAPS) gracias a la colaboración externa de la Obra Social “la Caixa” y AECC. Estos equipos colaborar con los profesionales del resto de dispositivo para una mayor cubierta de las necesidades psicológicas, sociales y espirituales del paciente y a familia, exclusivamente prestando atención psicológica en el domicilio y/o en el medio hospitalario.

Junto con el Plan autonómico, el SACYL tiene en funcionamiento el Proceso Asistencial Integrado (en adelante PAI) y el Modelo de Cuidados Paliativos Pediátricos. El PAI tiene por objetivo *“mejorar el bienestar de los pacientes con necesidad de CP al detectar y tratar precozmente las posibles complicaciones asociadas a su enfermedad, teniendo en cuenta una valoración integral de la persona y su familia durante el seguimiento de su enfermedad”* (Junta de Castilla y León, 2017: 9).

Esto implica poner *“especial énfasis en la mejora de la calidad de vida, incrementando la participación activa en los cuidados tanto del paciente como de la familia, así como de los profesionales involucrados en la atención”* (Junta de Castilla y León, 2017: 11), asegurando una atención integral e integrada con la coordinación de todos los servicios.

Por último, de carácter más específico se presenta el ámbito de los CP Pediátricos (en adelante, CPP). En Castilla y León se ha desarrollado el Modelo de CPP, teniendo por objetivo *“mejorar la calidad de vida, previniendo y aliviando el sufrimiento de los pacientes pediátricos en situación avanzada de su enfermedad, así como de sus familias”* (Hedrerera et al., 2019: 19). Considerando las necesidades particulares de la infancia y la adolescencia, la atención en los CPP presenta una organización específica y diferenciada de los CP en adultos. Por ello, el modelo recoge una clasificación de dicha atención en tres niveles: enfoque paliativo, cuidados básicos y CPP especializados.

Trabajo Fin de Grado

Un último aspecto que mencionar de este modelo es la estructuración de los recursos, presentando los siguientes:

- Atención primaria: siendo los EAP del nivel básico de atención sanitaria.
- Equipos de CPP: de carácter interdisciplinar para prestar atención a pacientes pediátricos y adolescentes, así como a familiares.
- Unidad de CPP: determinada por la Gerencia Regional de Salud, teniendo en cuenta la prevalencia de casos susceptibles y el grupo al que pertenece el hospital, entre otros factores. Estará formada por un pediatra, profesional de enfermería, psicólogo y trabajador social.

5. El Trabajo Social en Cuidados Paliativos: definición, funciones, modelos, tareas y actuaciones propias de la profesión y relativas a la atención psicosocial

La atención a situaciones de FV es algo que se ha hecho a lo largo de la historia. Como se explicó anteriormente, la primera trabajadora social en intervenir con personas al final de la vida fue Cicely Saunders, demostrando a partir de su trabajo una mejora significativa en la calidad de vida de los enfermos terminales. Por este motivo, es relevante exponer la figura del TS en la atención paliativa, al disponer de una formación, metodología y herramientas de intervención que pueden garantizar una atención integral a las personas y sus familiares.

5.1. Trabajo Social y Trabajo Social Sanitario: definición

El TS es una profesión *“que entra a formar parte de la atención sanitaria global para tratar aquellos fenómenos familiares y social que no son estrictamente sanitarias pero que se producen a causa de la enfermedad o de la evolución de esta”* (Novellas, 2017: 43). Antes de explicar su papel en la atención paliativa, es relevante explicar qué se entiende por TS.

La Federación Internacional de TS establece que:

“La profesión del trabajo social promueve el cambio social, la solución de problemas en las relaciones humanas y el fortalecimiento y la liberación de las personas para incrementar el bienestar. Mediante la utilización de teorías sobre el comportamiento humano y los sistemas sociales, el trabajo social interviene en los puntos en los que las personas interactúan con su entorno. Los principios de los derechos humanos y la justicia social son fundamentales para el trabajo social” (FITS, 2001).

A partir de esta definición es importante reconocer que también recogería acciones ligadas a la salud. Desde el sistema sanitario se comenzó a reconocer la importancia de trabajar con los determinantes sociales que influyen en la salud, *“asumiendo que la personas forma parte de un contexto familiar, comunitario, y social, considerando la incorporación de intervenciones que contemplan la influencia del entorno social y económico, así como las redes asociativas de los usuarios”* (Hervás, 2017: 112). Al reconocer la figura del trabajador social en el ámbito

sanitario, se han desarrollado definiciones específicas, destacando las que se presentan a continuación.

La primera es la aportación de Mary Richmond, quien indica que *“la intervención profesional sobre una realidad conflictiva o con riesgo de deterioro en el que la enfermedad está presente. El diagnóstico social sanitario permite la ayuda a la persona siguiendo un plan de trabajo individualizado consensuado por ella”* (Colom, 2008: 51). Por otro lado, se determina que:

“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).

5.2. Funciones, identidad y competencias del Trabajo Social Sanitario en la atención paliativa

El TSS *“debe hacer partícipe a la persona, mantener su estructura interna para que siga sosteniéndose como ser social dentro de su entorno. La persona y su voluntad es el centro de gravedad prioritario de la intervención social”* (Colom, 2008: 50). Para ello, el TSS se ha situado en la AP y en la atención especializada. Las funciones del TSS en la AP se prefijaron en el III Encuentro Intercolegial de Expertos de la Salud organizado por el Consejo General de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales (en adelante, CGDTS), resultando las siguientes:

- 1- Valorar los aspectos psicosociales que inciden en la salud y en el bienestar de las personas y de la comunidad,
- 2- Orientar a las personas para el acceso a servicios o prestaciones concretas,
- 3- Realizar interconsultas con otros profesionales sobre las implicaciones de los factores psicosociales en la salud y el bienestar, y
- 4- Prestar asistencia psicosocial y psicoterapéutica (CGDTS, 2005).

En cuanto a las funciones del TSS en la atención especializada quedan recogidas como *“conjunto de técnicas y disciplinas aplicadas por el TSS del hospital mediante las cuales: recaba información, estudia, interpreta, construye el diagnóstico social sanitario, pauta el plan de trabajo, trata y gestiona los problemas sociales de las personas atendidas”* (Colom, 2008: 103).

5.2.1. Funciones específicas del Trabajo Social Sanitario en Cuidados Paliativos

La demanda de trabajadores sociales con conocimientos, aptitudes y experiencia en el ámbito de los CP y al FV ha aumentado de forma radical. Este fenómeno se debe al reconocimiento estatal y comunitario de una atención integral en el ámbito paliativo, siendo fundamental la figura del TS. En esta línea, a lo largo del trabajo se ha reconocido que el TS es una profesión que tiene el potencial de estar presente en las situaciones al final de la vida, dado su papel en el abordaje de las necesidades psicosociales de la persona enferma y sus familiares.

Asimismo, tal y como se reconoce en el Libro Blanco de Trabajo Social (2017), en el ámbito sanitario se reconoce su ejercicio profesional en los *“servicios de atención socio-sanitaria domiciliaria a enfermos con patologías crónicas y terminales y en los centros socio-sanitarios, una atención socio-sanitaria a paciente crónicos y terminales, y en UCP”* (p.141). Por tanto, las funciones que debe realizar el TS con los pacientes son:

- 1- Asistencial: Atención a personas que, como consecuencia de su enfermedad, presentan una demanda de atención social o psicosocial.
- 2- Preventiva y de promoción: con la finalidad de disminuir los riesgos de enfermar o las consecuencias que se pueden derivar de la enfermedad y mejorar la salud y ejercer un mayor control sobre la misma.
- 3- Educativa o de trabajo comunitario: Orientada a potenciar la participación y capacitación individual y de la comunidad para la autorresponsabilidad y el autocuidado, mediante la educación para la salud.
- 4- Investigadora: Explorar las causas o factores sociales que tienen mayor relación en el proceso de salud-enfermedad, así como aquellas intervenciones sociales más eficaces en los diferentes procesos.

- 5- Coordinación: El trabajador social es enlace entre el equipo y la comunidad. Es importante para optimizar los recursos y desarrollar actuaciones de coordinación intra e interinstitucional, especialmente frente a situaciones o problemáticas sociosanitarias.
- 6- Formativa: Participar en las unidades docentes aportando los aspectos sociales y psicosociales y de participación comunitaria. (SECPAL, 2015: 88-89).

5.2.2. Identidad y competencias del Trabajador Social Sanitario en Cuidados Paliativos

La identidad del TSS en el ámbito paliativo se caracteriza por:

Responsabilidad profesional: asignación y distribución de responsabilidades dentro de los equipos específicos para trabajar los objetivos propuestos en cada PII. (p.43).

Compromiso y ética: el TS se enfrenta al compromiso del servicio al que pertenece y a menudo los intereses de unos no son los intereses de los demás, teniendo en cuenta que nuestros objetivos son proteger los derechos e intereses de las personas y sus familiares. (p.44)

Amplitud diagnóstica: observar cada caso desde una mirada holística que le permite identificar todos aquellos elementos materiales y potencialidades personas para ayudar durante la evolución de los diferentes estadios por los que pasan. (p.45)

En cuanto a sus competencias, se reconocen las siguientes:

- Defensa: dado que se considera comprometido con la justicia y el cambio social.
- Valoración: de la situación del enfermo y de su familia incluyendo el grado de información que disponen. Primordial para la toma de decisiones.
- Prestación de atención: entendiendo que en algún momento recurrirán para trabajar todos aquellos fenómenos que requieren una mejora y que es posible lograr.
- Planificar la atención: planificar y priorizar sus intervenciones en función de que sean pertinentes y viables.
- Mantener una relación comprometida y constructiva con la comunidad con el fin de crear programas dirigidos al bienestar.

- Evaluar: periódicamente los procesos y los resultantes clínicos y de los programas.
- Tomar decisiones: ayudar a pensar a los enfermos y familiares para la toma de decisiones.
- Educación e Investigación: participar en las investigaciones interdisciplinarias haciendo aportaciones desde la perspectiva psicosocial.
- Compartir información: facilitar la información necesaria que ayude a resolver los propios problemas.
- Equipo interdisciplinario: tener competencias para ser capaces de velar por el cuidado del propio equipo.
- Práctica autorreflexiva: capacidad de autorreflexión de la práctica individual y del equipo asistencial al que se pertenece (Novellas, 2017: 45-46).

5.3. Modelos de Intervención Social en el marco de los Cuidados Paliativos

La intervención social es entendida como *“una actividad justificada y organizada que actúa sobre el funcionamiento de una estructura social, intentando responder a necesidades sociales y especialmente incidir significativamente en la interacción de las personas, aspirando a una legitimación pública”* (Fantova, 2007).

A continuación, se explicarán los modelos de intervención social del TS que pueden ser aplicados en CP, siendo estos el modelo de intervención en crisis, modelo de atención centrado en la persona y el acompañamiento social.

5.3.1. Modelo de Intervención en Crisis

El Modelo de Intervención en Crisis se centra en la ayuda profesional ante situaciones de urgencia y crisis personales que requieran apoyo emocional y técnico. Entendiendo la crisis como una *“combinación de situaciones de riesgo en la vida de una persona que coinciden con su desorganización psicológica y necesidad de ayuda. La crisis es una experiencia que siempre está presente en la vida de las personas”* (Rabelo, 2010: 123). Por lo tanto, la intervención en

crisis atiende a las situaciones concretas del momento, relacionadas con el estrés, ansiedad o impotencia y requieren apoyo de un profesional.

El principal objetivo del modelo es ayudar a reestabilizar y reorganizar el equilibrio perdido mediante la potenciación y orientación las capacidades y habilidades del individuo para la solución de los problemas que se le presentan. *“El papel del TS ante situaciones de crisis va a dar respuesta a necesidades emocionales de la persona, ayudándola a clarificar las posibilidades que tienen y ventilar sentimientos angustiantes”* (Rabelo, 2010: 127). En consecuencia, la intervención se centra en el presente de la persona, ayudando a reducir los efectos negativos de la situación y apoyando la adquisición y desarrollo de habilidades que permitan hacer frente a los problemas del momento y los que puedan surgir en un futuro.

5.3.2. Modelo de Atención Centrada en la Persona

El Modelo de Atención Centrada en la Persona (en adelante, ACP) considera a la persona como centro del proceso de ayuda y persigue promover los apoyos precisos para minimizar la situación de fragilidad, discapacidad o dependencia y, al tiempo, poder desarrollar al máximo la autonomía personal para seguir desarrollando y controlando su propio proyecto de vida. La Asociación Nacional de Trabajadores Sociales de EE.UU. define el modelo como *“un método de provisión de servicios en el que un profesional del TS valora las necesidades de la persona, y de su familia, y organiza, coordina, monitoriza y evalúa y los servicios para satisfacer sus necesidades”* (Hervás, A, 2014).

La persona se configura como referente y motor del proceso de atención, es decir, se trata de que el plan de apoyos se elabore con la participación activa de la persona, favoreciendo, por un lado, la mayor independencia posible en las actividades de la vida diaria (AVD) y, por otro, la preservación y estímulo de su autonomía personal para tomar sus propias decisiones y mantener el control de su propia vida.

El modelo de ACP reconoce la singularidad y el papel central de la persona en su atención. Como señala Ituarte (2011), el modelo trata de enfocar la atención en la persona y su problema, considerando los siguientes aspectos:

- *“Comprender a la persona como un ser bio-psico- social, en el que los tres aspectos son igualmente importantes y necesarios tanto para el mantenimiento de la salud como para afrontar los problemas de salud*
- *Presta la atención debida al contexto social, esto es: interrelacional o intersubjetivo de la persona, porque es un elemento primordial de su propia subjetividad sin cuyo concurso no es posible ese mantenimiento de la salud, ni el afrontamiento de los problemas que la atañen”* (Hervás, 2011: 110).

Por estos motivos, este modelo presenta las siguientes características:

- Entender que la misión de los/as profesionales es cuida, apoyando los proyectos de vida y facilitando la autodeterminación de cada persona como ser único.
- Busca nuevas formas de atención, donde las personas puedan opinar, elegir y tengan el control real sobre los asuntos que le afectan en la vida cotidiana.
- Identifica y visibiliza las capacidades de las personas para intervenir desde éstas.
- Conoce las biografías, preferencias y deseos de las personas, para convertirlas en los principales referentes de los planes de atención (Fundación Matia, 2014: 8).

5.3.3. Acompañamiento Social

El acompañamiento, como metodología de intervención social, *“permite orientar la acción profesional hacia procesos de cambio, con la persona y con el entorno”* (Raya y Caparrós, 2014: 83). Es un modelo orientado a las personas y familiares que están afectadas gravemente por situaciones de exclusión, marcadas por una dinámica de irreversibilidad, como puede ser una EA, al menos a corto plazo, y por cierta incapacidad de salir de su situación por sus propios medios.

Esto lleva a requerir un apoyo profesional de fortalecimiento, entendiendo que el papel del TS interviniendo desde este modelo consiste en *“acompañar en la búsqueda y encuentro de motivos para gestionar las circunstancias sobrevenidas con la enfermedad y causantes de sufrimiento. Facilita el análisis de su nueva realidad sin magnificarla ni aminorarla”* (Colom, 2008: 51). Se trataría de desarrollar las potencialidades y capacidades de la persona, permitiendo que sea la persona y su familia quienes tomen el protagonismo en la resolución de aquellas situaciones conflictivas a las que tengan que hacer frente.

Como conclusión, se entiende el acompañamiento como un trabajo de relación personal continuada, relativamente duradera, de comprensión a las personas para contribuir a que ellas mismas entiendan y empiecen a dominar su situación y las claves de sus dificultades.

5.4. Áreas de actuación en las que interviene el Trabajador Social

A partir de las funciones que el TS desempeña en los CP y sus competencias propias, se desarrollan en seis áreas de actuación:

- a) Con el equipo. Se trabaja siguiendo la metodología de la gestión compartida de casos, mediante la coordinación inter y multidisciplinar. Se aportan conocimientos sociales y culturales asociados a la enfermedad
- b) Con el enfermo y familia. Abordando las demandas sociofamiliares derivadas del proceso de la enfermedad.
- c) Con la comunidad. Información, sensibilización y optimización de los recursos sanitarios. El trabajador social sirve de enlace entre el equipo de CP y el resto de los niveles asistenciales.
- d) Con el voluntariado. El voluntario en CP se considera un miembro más del equipo, por ello, se deriva al TS las tareas de captación, formación, seguimiento y evaluación de la actuación que se realiza desde el voluntariado.
- e) En formación y docencia. Adquisición y transmisión de técnicas y conocimientos específicos. Formación de alumnos en prácticas y preparación y participación de jornadas y cursos específicos de CP.

- f) En investigación. Aporte de datos para la mejora de la atención global sobre las dificultades económicas, problemas laborales/prestaciones, problemas legales, dificultades en el seno de la familia, dificultades para la inserción social, dificultades relacionadas con los cuidados de la salud propios o a terceros, sospecha de maltrato, violencia o maltrato evidente, dificultades en relación a la vivienda o recursos puntuales en relación con la enfermedad.

5.5. Herramientas de sistematización de la información

Por último, las herramientas documentales que utilizará el TS para la sistematización de la información serán las propias del TS reconocidas por la FITS (historia social, informe social y ficha social) y los documentos específicos del ámbito sanitario:

- Valoración social al ingreso del paciente
- Expediente de seguimiento de caso “es el archivo que contiene todos los datos del paciente y la información de la situación, ordenada de forma cronológica, desde el comienzo del proceso hasta el final del mismo” (SECPAL, 2015:109).
- Hoja de registro de seguimiento de caso: recoger sistematizadamente todas las acciones que llevamos a cabo con los pacientes y familiares desde el comienzo hasta el final del proceso” (SECPAL, 2015:110).
- Cuestionario de evaluación.
- Diario de campo: Es el instrumento en donde queda constancia del trabajo realizado, ya que nos permite recoger todas las actividades que se llevan a cabo a diario, al mismo tiempo que un análisis e interpretación de los hechos.
- Ficha de recursos o ficha de institución: facilita el acceso y el conocimiento de los recursos existentes que podemos utilizar para actuar ante las problemáticas que los pacientes y sus familiares nos plantean.
- Memoria de actividad: Es el instrumento que utilizamos para la recogida, registro y contabilización de las actividades y acciones realizadas en nuestro día a día a lo largo de un periodo de tiempo determinado; como norma general, se realiza de manera anual (SECPAL, 2015:112).

6. Estudios, buenas prácticas y experiencias innovadoras de atención psicosocial en los Cuidados Paliativos

Este capítulo aborda las descripciones y análisis sobre los estudios, investigaciones manuales y buenas prácticas seleccionados sobre la atención psicosocial en los CP, desde los correspondientes a la edad adulta como los propios del ámbito pediátrico; además de presentar ideas innovadoras de atención psicosocial. Por lo tanto, los objetivos que se plantean para trabajar toda la documentación son los siguientes:

- 1- Conocer cómo se ha abordado la atención psicosocial en los CP.
- 2- Conocer buenas prácticas de atención psicosocial en los CP.
- 3- Analizar la atención psicosocial y el papel del TS en los CP.
- 4- Recoger ideas innovadoras de atención psicosocial a personas y familiares en los CP.

Con relación a la metodología, se ha realizado una revisión bibliográfica de artículos y documentos que exponen estudios, manuales, buenas prácticas e ideas innovadoras sobre la atención psicosocial dentro de los CP, junto con la presencia y participación del TS. En esta búsqueda se han incluido artículos dentro del periodo 2010-2019 de acuerdo a la última actualización de la ECP-SNS, actualizada en 2010-2014. El período de búsqueda de buenas prácticas e ideas innovadoras se ha realizado entre los meses de abril y mayo de 2019.

Se han utilizado las bases de datos Scielo, Dialnet, ProQuest, Scopus y Web of Science, y el motor de búsqueda Scholar Google. Además de consultar las revistas especializadas en Trabajo Social: Trabajo Social y Salud, Servicios Sociales y Política Social, AGATHOS y Cuadernos de Trabajo Social. Las palabras clave utilizadas son: cuidados paliativos, atención psicosocial, atención integral, trabajo social, trabajo social sanitario; además de usar filtro de delimitación temporal y disponibilidad de texto completo.

Fueron excluidos aquellos artículos producto de descripción y/o evaluación de necesidades sociales, de aportación de ideas de intervención psicológica o espiritual, de reclamo de formación, aquellos que atienden solo a necesidades psicológicas y artículos sobre atención a necesidades psicosociales en ámbitos ajenos a los CP.

6.1. Descripción de estudios/investigaciones y buenas prácticas de intervención psicosocial en Cuidados Paliativos

Como resultado de la búsqueda bibliográfica se han seleccionado 17 documentos que exponen la atención psicosocial en el ámbito de los CP generales. A continuación, se presenta la descripción de 9 estudios, 2 manuales y 6 documentos sobre buenas prácticas de intervención psicosocial, junto con las tablas que recogen los objetivos e ideas o resultados principales.

En primer lugar, se presenta la información sobre los estudios en materia de atención psicosocial en CP seleccionados:

- 1- Mateo, D., Gómez, X., Limonero, J., Martínez, M., Buisan, M. y Pascual, V. (2013). Efectividad de la intervención psicosocial en pacientes con enfermedad avanzada y final de vida. *Psicooncología*, 10 (2-3), 299-316.**

Estudio prospectivo que demuestra la efectividad de la intervención psicosocial en la atención integral a MACA. La muestra son pacientes atendidos por los EAPS del Programa para la Atención Integral a MACA de la Obra Social “la Caixa”. Entre sus resultados se confirma que la intervención psicosocial es eficaz, reduciendo ansiedad, malestar emocional, sufrimiento, sentido de vida y sensación de paz y perdón.

- 2- Bermejo, J.C., Lozano, B. y Villacieros, M. (2013). La atención psicosocial como perspectiva integradora en CP. *Documentos de Trabajo Social*, (54), 240-250.**

Estudio retrospectivo que describe el perfil y situación de adaptación de personas atendidas por un EAPS, formado por psicólogos, un trabajador social y un teólogo, en la Comunidad de Madrid. La muestra son pacientes atendidos por EAPS, quienes perciben un efecto positivo de la intervención psicosocial y la necesidad del TS para reducir los parámetros psicológicos y espirituales evaluados.

3- Serra, M., Luis, V., Valls, J. (2014). La valoración de la musicoterapia por parte de los cuidadores en un UCP. Libro de Actas. V Congreso Nacional de Musicoterapia.

Acta de congreso donde se presenta un estudio cualitativo descriptivo prospectivo sobre la aplicación de la musicoterapia en UCP y sus beneficios a cuidadores, cuyos resultados evidencian que la musicoterapia es valorada positivamente por los cuidadores al aportar beneficios a nivel físico, lúdico, de comunicación y expresión emocional, facilitando una mayor adaptación al proceso.

4- Rodríguez, L. (2015). Experiencias y obstáculos de los Trabajadores Sociales Sanitarios en el acompañamiento de los procesos de fin de vida. AGATHOS, 1, 4-10.

Trabajo Fin de Máster que expone experiencias y obstáculos de los TS que desarrollan su práctica profesional en los procesos de fin de vida, teniendo como muestra 13 TS de UCP hospitalarios, centros residenciales y organizaciones privadas. Expone que el equipo funciona como apoyo ante situaciones complicadas, reduciendo la ansiedad de las personas y reafirma la figura del TSS como interventor desde el área social en los CP.

5- Medina, M. (2015). El papel del TS en la atención a pacientes en situación de CP en un hospital de agudos. La importancia de la coordinación interna y externa. Trabajo Social y Salud, (82), 115-123.

Artículo que describe las funciones del TS en la atención en CP en el hospital San Juan de Dios, destacando la importancia del trabajo coordinado con los EAP y SS.SS. Expone el objetivo de la UTS hospitalaria y la metodología para la atención paliativa: identificación del paciente, valoración social, identificación de necesidades, plan de intervención, coordinación y registro de la actividad.

6- Rivera, G. et al. (2016). Evaluación de variables psicosociales en el cuidador del paciente con EA: una propuesta preliminar. Psicología y Salud, 26(2), 147-160.

Artículo que describe el desarrollo un proyecto para la identificación de necesidades de atención psicosocial para cuidadores, llamada DENEPSI-cuidador. La entrevista consta de 13 dominios de análisis, siendo aplicado a 27 cuidadores en una fase de pilotaje y

recibiendo la opinión de 14 expertos para evaluar su validez. Finalmente se establece como instrumento que puede ayudar al clínico a explicar las necesidades de atención psicosocial del cuidador y hacer una evaluación complementaria o intervenir en algún componente psicosocial específico.

7- Castillo, R. et al. (2017). Abordaje desde el TS de necesidades sociales en personas con cáncer al final de la vida y sus familiares. Asociación Española Contra el Cáncer y Consejo General del Trabajo Social: Madrid.

Estudio cuantitativo que recoge información desde la perspectiva del TS, pacientes de cáncer y familiares para identificar necesidades sociales y cómo se abordan en pacientes con cáncer al FV y sus familiares. Los resultados se exponen en 3 bloques que recogen las diferentes variables: necesidades no vinculadas a recursos externos, relacionadas con la persona cuidadora y vinculadas a la gestión de recursos.

8- Jiménez, J.M. (2018). Cuidados paliativos: un análisis desde el trabajo social sanitario. AGAHTOS, 3, 4-16.

Revisión bibliográfica sobre el papel que ejercen los TS adscritos a las UCP, así como su producción científica. Analiza un total de 23 artículos, siendo clasificados en tres bloques: aspectos relativos al rol/capacidad de los TS, al conocimiento/habilidad de los TS y al liderazgo/participación de los TS. Destaca el carácter integral de los TS en las UCP, admitiendo funciones propias de la profesión y extrapolándolas al ámbito paliativo.

9- Sansó, N. et al., 2018, Evaluación de una Intervención mindfulness en EAPS. Psychosocial Intervention. 27(2), 81-88.

Estudio que muestra los resultados de la de un programa breve de mindfulness en equipos de CP. En los resultados se muestra un impacto positivo del programa aplicado, evidenciando mejoras en niveles de mindfulness, autocompasión y calidad de vida profesional, haciendo una comparación entre profesiones sanitarias y no sanitarias, siendo las segundas donde se incluye el TS.

A continuación, se presenta la tabla sobre los estudios explicados ordenados cronológicamente, haciendo mención de los objetivos e ideas principales extraídas:

TABLA 1: Descripción estudios CP

Autor/Año	Título	Tipo de documento	Objetivo	Idea principal/Conclusión
1- Mateo, D. et al., 2013	Efectividad de la intervención psicosocial en pacientes con EA y FV	Estudio	Demostrar la efectividad de la intervención psicosocial en la atención integral a por MACA.	Intervención psicosocial es eficaz en la reducción de ansiedad, malestar emocional, sufrimiento, sentido de la vida y sensación de paz y perdón.
2- Bermejo, J.C., Lozano, B. y Villacieros, M., 2013	La atención psicosocial como perspectiva integradora en CP	Estudio retrospectivo	Describir el perfil y situación de adaptación de personas atendidas por un EAPS ubicado en la Comunidad de Madrid.	Importancia de la presencia del TS en los ECP. Efecto positivo de la intervención psicosocial y la necesidad del rol del TS para la reducción de los parámetros evaluados, siendo eficaces en la atención a MACA.

Trabajo Fin de Grado

<p>3- Serra, M., Luis, V., Valls, J., 2014</p>	<p>La valoración de la musicoterapia por parte de los cuidadores en un UCP</p>	<p>Acta de congreso/ estudio cualitativo</p>	<p>Valorar el programa de musicoterapia y los beneficios obtenidos por parte de los cuidadores.</p>	<p>La musicoterapia es valorada positivamente por los cuidadores, opinando que aporta beneficios a nivel físico, lúdico, de comunicación y expresión emocional, facilitando una mayor adaptación al proceso que están viviendo con su familiar.</p>
<p>4- Rodríguez, L., 2015</p>	<p>Experiencias y obstáculos de los TSS en el acompañamiento de los procesos de fin de vida</p>	<p>TFM</p>	<p>Conocer experiencias y obstáculos de los TS que desarrollan su práctica profesional en los procesos de FV.</p>	<p>Diferencias entre los recursos demandados y los ofrecidos. El equipo funciona de apoyo y su coordinación garantiza el buen funcionamiento. El papel del TSS se suma a la coordinación como elemento innovador y relevante para una disciplina poco desarrollada en el ámbito sanitario.</p>

Trabajo Fin de Grado

<p>5- Medina, M., 2015</p>	<p>El papel del TS en la atención a pacientes en situación de CP en un hospital de agudos. La importancia de la coordinación interna y externa</p>	<p>Artículo de revista/ descripción metodología de trabajo.</p>	<p>Acentuar la importancia del trabajo coordinado con los EAP y SS.SS. para la consecución de los recursos necesarios para el afrontamiento y seguimiento de la enfermedad en el domicilio.</p>	<p>La atención social forma parte de la atención integral al enfermo y a su familia. El equipo multidisciplinar debe trabajar en perfecta coordinación y continuo feedback. La sensibilización de los profesionales sanitarios sobre la atención social es fundamental para una correcta derivación de casos e implicación del TS</p>
--------------------------------	--	---	---	---

Trabajo Fin de Grado

<p>6- Rivera, G. et al., 2016</p>	<p>Evaluación de variables psicosociales en el cuidador del paciente con EA: una propuesta preliminar</p>	<p>Artículo de revista/Proyecto</p>	<p>Describir el desarrollo de la entrevista para identificar las necesidades de atención psicosocial en EA en su versión para el cuidador.</p>	<p>DENEPSI-cuidador es una entrevista que sirve de orientación a los clínicos para la identificación de necesidades de atención psicosocial del cuidador ayuda al clínico y poder hacer una evaluación complementaria o intervenir en algún componente psicosocial específico. Ventajas: permite realizar de manera propositiva y sistemática la detección de necesidades de atención psicosocial en el cuidador, posee una estructura flexible de adaptación al cuidador y jerarquiza las necesidades.</p>
<p>7- Castillo, R. et al., 2017</p>	<p>Abordaje desde el TS de necesidades sociales en personas con cáncer al final de la vida y sus familiares</p>	<p>Estudio cuantitativo</p>	<p>Identificar necesidades sociales y cómo se están siendo abordadas en pacientes con cáncer al FV y sus familiares.</p>	<p>Se agrupan las necesidades en 3 bloques diferentes: necesidades no vinculadas a recursos externos, necesidades relacionadas con la persona cuidadora y necesidades vinculadas con la gestión de recursos.</p>

Trabajo Fin de Grado

<p>8- Jiménez, J.M., 2018</p>	<p>Evaluación de una Intervención mindfulness en EAPS</p>	<p>Revisión bibliográfica</p>	<p>Conocer el papel que ejercen los TS adscritos a las UCP, así como su producción científica.</p>	<p>Necesidad de formación especializada sobre CP para los TS, otorgando cualificación y conocimiento. Incentivar la investigación en el TSS al presentar déficits importantes en el entorno científico.</p>
<p>9- Sansó, N. et al., 2018</p>	<p>Evaluación de una Intervención mindfulness en EAPS.</p>	<p>Estudio</p>	<p>Evaluar los resultados de un programa de mindfulness sobre la atención plena, la autocompasión y la calidad de vida profesional en equipos de CP. Comparar su funcionamiento y resultados en otras profesiones del equipo no sanitarias.</p>	<p>El programa MBI aplicado a todos los profesionales tiene un impacto positivo, evidenciando mejoras en niveles de mindfulness, autocompasión y calidad de vida profesional.</p>

Fuente: elaboración propia

En segundo lugar, se presenta la información sobre los manuales en materia de atención psicosocial en CP seleccionados:

10- Gehlert, S. y Moro T., 2016, Atención paliativa a sectores vulnerables de la población. En A. Novellas, M.P. Munuera, J. Llunch y X. Gómez (Coord.), Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Intervención Social (pp. 193-210).

Manual que recoge las mejores prácticas para trabajar con personas con enfermedad terminal y familias en situación de vulnerabilidad al encontrarse en una o varias de las siguientes: enfermedad mental, aislamiento social, falta de vivienda, inmigrantes, discapacidad intelectual y de desarrollo. Para ello, recoge una breve descripción de las principales problemáticas y expone recomendaciones prácticas de intervención.

11- Astudillo, W. y Mendinueta, C. (2017). Cómo ayudar a un enfermo en fase terminal. Donostia San Sebastián: Paliativos Sin Fronteras.

Manual orientado a guiar a los cuidadores para mejorar la atención de los enfermos crónicos y terminales explicando diferentes actuaciones como ofrecer compañía, escuchar con atención, ser sensible a sus problemas, cómo responder, ayudar a romper la conspiración de silencio, procurar mayor bienestar posible y ayudar a mantener su autoestima, además de cómo conseguir apoyo para uno mismo.

A continuación, se presenta la tabla sobre los manuales explicados y ordenados cronológicamente, haciendo mención de los objetivos e ideas principales extraídas:

TABLA 2: Descripción manuales CP

Autor/Año	Título	Tipo de documento	Objetivo	Idea principal/Conclusión
10- Gehlert, S. y Moro T., 2016	Atención paliativa a sectores vulnerables de la población	Manual	Revisión de prácticas para trabajar con personas y familias que se enfrentan a enfermedades que amenazan la vida y que ven aumentada su vulnerabilidad por encontrarse en una o varias de las situaciones citadas	Recomendaciones sobre la práctica profesional en los siguientes colectivos vulnerables: enfermedad mental, aislamiento social, personas sin vivienda, inmigrantes y personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.
11- Astudillo, W. y Mendinueta, C., 2017	Cómo ayudar a un enfermo en fase terminal	Manual	Facilitar a los cuidadores lo que pueden necesitar para mejorar la atención de los enfermos crónicos y terminales	Desarrollo teórico sobre cómo actuar en los siguientes aspectos: ofrecer compañía, escuchar con atención, ser sensible a sus problemas, cómo responderle, ayudarle a romper la conspiración de silencio, procurar mayor bienestar posible, ayudarle a mantener su autoestima y ayudar a la familia.

Fuente: elaboración propia

En tercer lugar, se presenta la información sobre las buenas prácticas de intervención psicosocial en CP:

12- S.A. (2012). Voluntarios en CP. La proximidad, la confianza y la humanidad, claves en la atención integral que reciben los pacientes. Obra Social “la Caixa”.

Documento que recoge las entrevistas realizadas a personas voluntarias y profesionales pertenecientes al EAPS desarrollado por el Programa de La Caixa y la entrevista realizada al presidente de la SECPAL. Entre sus resultados destaca que intervención de los EAPS ha demostrado que la atención psicosocial mejora la calidad de vida de los pacientes atendidos y que constituyen un modelo de organización eficiente, perfeccionando los recursos existentes.

13- Taghikhani, R. y Camell, H. (2014). El rol de la musicoterapia en la mejora del estado emocional al final de vida. Libro de Actas. V Congreso Nacional de Musicoterapia.

Proyecto Piloto consistente en la aplicación de la musicoterapia combinada con otros tratamientos incidiendo en el estado emocional de los pacientes. Mediante su aplicación se demuestra que la musicoterapia proporciona una mejora considerable en el estado emocional, aumentando la sensación de tranquilidad y confianza e influye en la comunicación.

14- Gómez, R. (2015). Buenas prácticas en coordinación sociosanitaria. Madrid: Observatorio de Modelos Integrados en Salud.

Resumen ejecutivo del proyecto CUDECA donde se recogen las buenas prácticas de coordinación sociosanitaria detectadas en el proyecto. Ofreciendo una atención integrada mediante un modelo de trabajo interdisciplinar y la coordinación de los diferentes servicios y niveles asistenciales se demuestra la posibilidad de colaboración estrecha entre el sector privado y el público para favorecer una atención integrada de calidad centrada en la persona.

15- Carreras, B. et al. (2017). Cuidados Paliativos en personas sin hogar. Anuario de Psicología, 47, pp. 95-106.

Experiencia de atención a necesidades psicológicas en pacientes SH en situación de cronicidad mediante el establecimiento del convenio entre el equipo de Servicios Sociales de San Juan de Dios y el EAPS del Parque Sanitario San Juan de Dios. Se muestra que la derivación al EAPS realizada por el TS responsable favorece la adherencia al tratamiento, así como el manejo de síntomas psicosociales y espirituales que suelen emerger al FV.

16- Azkoitia, X., Benítez, M., González, M., Martínez, D. y Tejedor, E. (2018). Buenas y malas prácticas en el ejercicio del voluntariado en cuidados paliativos. En Y. Benítez (coord.) Voluntariado en Cuidados Paliativos (pp.123-148).

Guía de buenas prácticas para voluntariado en CP que sirve de utilidad a otros proyectos de voluntariado en CP o a entidades que gestionan este tipo de voluntariado. En su contenido explica las funciones que deben realizar los voluntarios, entre ellas acompañamiento al enfermo y/o su familia en hospitales, domicilios y residencias, Apoyo a familiares, desarrollo de actividades de ocio y entretenimiento y apoyo emocional.

17- Huarte, M.P. y Pérez, M. (s.a.). Cuidados Paliativos: Voluntariado. Aragón: colección *Increscendo*.

Guía de buenas prácticas del voluntariado en CP que recoge el testimonio de un voluntario de una UCP. Esta guía sirve de herramienta para los voluntarios que desempeñan su labor en CP, estableciendo reglas de comportamiento, pautas para el acompañamiento y ayuda para el paciente.

A continuación, se presenta la tabla sobre las buenas prácticas expuestas y ordenadas cronológicamente, haciendo mención de los objetivos e ideas principales extraídas:

TABLA 3: Descripción buenas prácticas de intervención psicosocial en CP

Autor/Año	Título	Tipo de documento	Objetivo	Idea principal/Conclusión
12- Sin autor, 2012	Voluntarios en CP. La proximidad, la confianza y la humanidad, claves en la atención integral que reciben los pacientes	Revista	No presenta objetivos	la intervención de los EAPS ha demostrado que la atención psicosocial mejora la calidad de vida de los pacientes atendidos y que constituyen un modelo de organización eficiente, perfeccionando los recursos existentes

Trabajo Fin de Grado

<p>13- Taghikhani, R. y Camell, H., 2014</p>	<p>El rol de la musicoterapia en la mejora del estado emocional al FV</p>	<p>Acta de Congreso</p>	<p>Incidir en el estado emocional de los pacientes.</p>	<p>La musicoterapia proporciona una mejora considerable en el estado emocional, aumenta la sensación de tranquilidad y confianza e influye en la comunicación. La musicoterapia proporciona una mejora considerable en el estado emocional, aumenta la sensación de tranquilidad y confianza e influye en la comunicación.</p>
<p>14- Gómez, R., 2015</p>	<p>Buenas prácticas en coordinación sociosanitaria</p>	<p>Resumen ejecutivo</p>	<p>Mantener a los pacientes en su propio hogar siempre que sea posible</p>	<p>Demuestra la posibilidad de colaboración estrecha entre el sector privado y el público con el fin de prestar una atención integrada de calidad, centrada en las necesidades de las personas al FV</p>

Trabajo Fin de Grado

<p>15- Carreras, B. et al., 2017</p>	<p>CP en personas sin hogar</p>	<p>Informe Clínica Aplicada</p>	<p>Mejorar la atención paliativa a un sector social vulnerable y desatendido en un momento crucial</p>	<p>En los 2 años de colaboración, la incidencia de personas sin hogar y con MACA detectados por su trabajador social no es elevada.</p> <ul style="list-style-type: none"> - La derivación al EAPS se ha impartido por el TS responsable. - La valoración cualitativa por parte de pacientes como educadores y TS ha sido muy buena, aunque se requiere de métodos cuantitativos de mayor fiabilidad.
<p>16- Azkoitia, X., Benítez, M., González, M., Martínez, D. y Tejedor, E., 2018</p>	<p>Voluntariado en CP</p>	<p>Monografía</p>	<p>Servir de utilidad a otros proyectos de voluntariado en cuidados paliativos, así como a entidades que gestionan este tipo de voluntariado</p>	

Trabajo Fin de Grado

<p>17- Huarte, M.P. y Pérez, M., sin año.</p>	<p>CP: Voluntariado</p>	<p>Libro</p>	<p>Facilitar una herramienta de trabajo práctica a los voluntarios que desempeñan su labor en los diferentes Recursos de CP. Procurar la calidad de la intervención de voluntariado en el ámbito de CP.</p>	<p>Reglas de comportamiento del voluntariado.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pautas para el acompañamiento a un enfermo en CP - Cómo ayudar a un enfermo en fase terminal
---	-----------------------------	--------------	--	---

Fuente: elaboración propia

Por último, debido al carácter específico de los CPP, se describen por separado 6 documentos sobre atención psicosocial en el ámbito de los CPP, obteniendo los siguientes resultados:

18- Navarro, C. y Martínez, M. (2014). Musicoterapia en CPP en hospitalización domiciliaria: el sonido de la vida. Libro de Actas. V Congreso Nacional de Musicoterapia.

Acta de Congreso que expone un proyecto de Musicoterapia dirigido a los CPP, teniendo por objetivo favorecer el bienestar del niño y de su familia, partiendo de las capacidades que existen en cada uno de ellos. Se observa que mediante la musicoterapia se abordan necesidades emocionales de los niños y sus padres, permitiendo la canalización del estrés y la ansiedad.

19- S.A. (2017). Atención Paliativa Pediátrica. Revista de la Obra Social “la Caixa”.

Artículo que recoge brevemente las experiencias de cuatro personas involucradas en los CPP: la coordinadora de voluntariado de Aspanion destacando la importancia del voluntariado, el TS y coordinador del EAPS de Fundación Porque Viven explicando su función en la fundación, la experiencia de un familiar atendido desde EAPS y la reflexión de la pediatra de la UCPP en Baleares sobre la intervención del EAPS.

20- Hernández, M.M. et al., 2018, CP en Pediatría. Libro de Actas del II Congreso Nacional PEDPAL.

Acta de Congreso que expone la revisión bibliográfica sobre los equipos multidisciplinares y su importancia en los CPP. Muestra la importancia de la atención integral y continuada, incluyendo a la familia del menor y garantizando la calidad de vida dentro y fuera del hospital.

21- Hernández, S. et al., 2018, TSS en CPP: más allá de la gestión de recursos. Libro de Actas del II Congreso Nacional PEDPAL.

Acta de Congreso donde se describe la intervención realizada por el TSS en una UCPP, destacando el acompañamiento, seguimiento e intervención social. Expone que la

intervención del TS garantiza la atención integral, siendo el acompañamiento la principal actuación durante el proceso FV.

22- Segura, F., Vázquez, M.A., Sabiote, M., Sánchez, J., Compán, F., 2018, Abordaje social de los pacientes de oncohematología pediátrica fallecidos en los últimos 10 años. Libro de Actas del II Congreso Nacional PEDPAL

Acta de Congreso donde se presenta el abordaje social de las familias de los pacientes oncohematología pediátrica fallecidos en los últimos 10 años. La intervención sociofamiliar sigue un protocolo establecido por la UTS para la identificación de necesidades familiares, permitiendo un acompañamiento que facilita la adaptación de la familia al proceso de enfermedad.

23- Ccahuana, A.L. (2018). Efectos de la musicoterapia en Cuidados Paliativos Pediátricos. (Trabajo Fin de Grado de Enfermería, Universidad Autónoma)enfer.

TFG que consiste en una revisión narrativa sobre el efecto de la musicoterapia en los CPP, concretamente en niños y familiares. Se determina que el programa de musicoterapia tiene efectos positivos tanto en los niños como en los familiares a nivel físico, psicológico y social, destacando la importancia de incluir con la mayor brevedad a los niños que sea derivados a CPP dado que tendrá un mayor impacto positivo.

Finalmente, se presentan los objetivos y principales resultados sobre los documentos expuestos en la siguiente tabla, siguiendo un orden cronológico:

TABLA 4: Descripción documentos intervención psicosocial en CPP.

Autor/Año	Título	Tipo de documento	Objetivo	Idea principal/Conclusión
Navarro, C. y Martínez, M., 2014	Musicoterapia en CPP en hospitalización domiciliaria: el sonido de la vida	Acta de Congreso	Favorecer el bienestar del niño y de su familia, partiendo de las capacidades que existen en cada uno de ellos	La música sirve como vía de canalización del estrés y ansiedad, permitiendo a la familia relacionarse con los niños desde los roles padres-hijos.
Obra Social La Caixa, 2017	Atención Paliativa Pediátrica	Entrevistas	No presenta	Exposición de experiencias recabadas al entrevistar a profesionales involucrados en los CPP, mostrando la importancia del voluntariado y la actuación de los EAPS.

Trabajo Fin de Grado

<p>Hernández, S. Cape, Arcas, Iruela, Ruiz y López, 2018</p>	<p>CP en Pediatría</p>	<p>Acta de Congreso</p>	<p>Analizar la importancia del equipo multidisciplinar y los principales elementos a considerar en la prestación de cuidados</p>	<p>CPP deben garantizar una atención integral y continuada, promocionando la autonomía y dignidad del niño, evitando la hospitalización, favoreciendo el mantenimiento de las AVD.</p>
<p>Hernández et al., 2018</p>	<p>TSS en CPP: más allá de la gestión de recursos</p>	<p>Acta de Congreso</p>	<p>Describir la intervención realizada por el TS en una UCPP.</p>	<p>Intervención del TSS garantiza atención integral, destacando el acompañamiento como principal intervención.</p>
<p>Segura, Vázquez, Sabiote, Sánchez, Compán, 2018</p>	<p>Abordaje social de los pacientes de oncohematología pediátrica fallecidos en los últimos 10 años</p>	<p>Acta de Congreso</p>	<p>Describir del abordaje social de las familias de los pacientes oncohematología pediátrica.</p>	<p>El plan de intervención social basado en las necesidades familiares a través de la gestión de recursos minimiza el impacto y la desestabilización que la enfermedad genera en las familias.</p>

Trabajo Fin de Grado

Ccahuana, 2018	Efectos de la musicoterapia en CPP	TFG de Enfermería/ revisión narrativa	Determinar y conocer el efecto de la musicoterapia en los CPP.	El programa de musicoterapia, como terapia complementaria, tiene grandes beneficios para el niño y su familia a nivel físico, psicológico y social.
----------------	------------------------------------	---	--	---

Fuente: Elaboración propia

6.1.1. Análisis de estudios/investigaciones y buenas prácticas en Cuidados Paliativos

Una vez descritos los documentos sobre CP y CPP, se hace un análisis comparativo de toda la documentación en función de los siguientes criterios:

- **Comparación objetivos**

En función de los **objetivos**, los estudios se dividen en cuatro bloques:

Desde el EAPS se intenta demostrar la efectividad de la intervención psicosocial en la atención integral a MACA.

En lo relativo al TS se pretende conocer las experiencias y obstáculos que tienen los TS al desarrollar su práctica en el proceso fin de vida y conocer cómo es el papel y la actuación de los TS con los pacientes, los familiares y el entorno que los rodea, pero solo uno de los artículos recoge sus funciones en una UCP.

En cuanto a los EAPS y el TS, se presentan dos artículos que muestran su relación, ya sea como profesional perteneciente al EAPS o la coordinación EAPS y SS.SS. para la aplicación de los recursos necesarios para el afrontamiento y seguimiento de la enfermedad en el domicilio.

Por último, dos de los artículos presentan objetivos relacionados con la intervención psicosocial desde otro enfoque. Uno de ellos aborda el desarrollo de un instrumento entrevistador para la identificación de necesidades de atención psicosocial para el cuidador de un paciente con EA. En cambio, el otro está dirigido a la intervención psicosocial de los profesionales de CP, evaluando los resultados de un programa de mindfulness sobre la atención plena, la autocompasión y la calidad de vida profesional en equipos de CP.

Con relación a los objetivos de buenas prácticas se obtienen en función de la persona como mantener a los pacientes en su propio hogar siempre que sea posible. Con relación al apoyo a la persona enferma, como resultado de buenas prácticas se observan los siguientes objetivos:

Trabajo Fin de Grado

- Facilitar a los cuidadores herramientas para mejorar la atención de los enfermos crónicos y terminales que requieren diversas ayudas, prácticas psicosociales y espirituales, permitiéndoles seguir sintiéndose queridos.
- Mejorar la atención paliativa a sectores sociales vulnerables y desatendidos y la intervención con personas y familias que se enfrentan a enfermedades que amenazan la vida y que ven aumentada su situación de vulnerabilidad.
- Servir de utilidad a otros proyectos de voluntariado en CP, así como a entidades que gestionan este tipo de voluntariado.
- Facilitar una herramienta de trabajo práctica a los voluntarios que desempeñan su labor en los diferentes Recursos de CP.
- Procurar la calidad de la intervención de voluntariado en el ámbito de CP

○ **Comparación objeto/tema**

Los principales objetos de estudios son los pacientes, la familia/cuidador y profesionales de CP. En cuanto a los pacientes, solo un artículo los toma como muestra para el estudio mientras que en tres artículos se añaden a los familiares cuidadores, junto a los pacientes o por separado. En cambio, el resto de los artículos tienen por objeto los profesionales de CP, atendiendo a la metodología de intervención psicosocial a pacientes o la aplicación del mindfulness como intervención psicosocial a profesionales. Por último, solo un artículo recoge un conjunto de artículos que tratan sobre el rol del TS en CP y dos documentos tienen por objeto el voluntariado.

○ **Cómo se aborda la intervención**

En cuanto a la intervención, dos artículos tratan sobre la intervención directa en pacientes, uno desde la visión del paciente y otro desde el punto de vista profesional. Solo dos intervienen con los cuidadores, tres con profesionales de CP (con uno exclusivo del TS), mientras que solo un artículo recoge la intervención desde el punto de vista de todos los integrantes de la atención paliativa, paciente, familiar y TS.

○ **Profesionales que intervienen**

Se observa que, en el total de artículos analizados, siete de ellos incorporan el TS como profesional de intervención dado que en tres de ellos no hay evidencia de esta figura al prevalecer la psicología. Respecto al resto documentos, se recogen las intervenciones desde EAPS mencionando la participación del TS junto con psicólogos, otros documentos informan sobre un grupo de trabajo de CP donde el TS colabora con médicos y enfermería y equipos conformados por 2 trabajadores sociales y 3 psicólogos. Por otra parte, se muestra la colaboración entre AECC y CGTS, siendo implícita la participación del TS. Sin embargo, solo dos artículos muestran el trabajo del TS tanto en UCPH como en bibliografía reciente. Por último, se hace referencia a los musicoterapeutas como profesionales que intervienen en las necesidades psicosociales desde la música.

○ **Desde qué organizaciones y ciudades se estudia/interviene**

Con relación a entidades públicas que han observado 7 en total: 3 hospitales (Barcelona y Sevilla), 2 universidades (Granada y Barcelona), 1 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán”, 1 Unidad de Gestión Clínica Valle de Lecrín y NHF. En cuanto a entidades privadas se han encontrado la Fundación CUDECA, Obra Social la Caixa, Hermanos de San Juan de Dios. Por último, se han encontrado dos entidades del Tercer Sector de Acción Social: AECC y OHSJD.

En cuanto a las ciudades de recogida de datos se presentan las siguientes: Barcelona, Madrid, Granada, Sevilla, Málaga, Aragón y México.

○ **Resultados/discusión:**

Los resultados obtenidos se clasifican en función de 5 bloques temáticos: efecto de la intervención psicosocial desde los EAPS, funciones/rol del trabajador social, detección/evaluación de necesidades, intervenciones desde el voluntariado y sobre la metodología de intervención.

Efecto de la intervención psicosocial desde EAPS: se presentan los resultados de la intervención psicosocial tanto en pacientes-familiares como en profesionales, destacando que:

- La intervención psicosocial se muestra eficaz en la reducción de la ansiedad, el malestar emocional, el sufrimiento, sentido de vida y sensación de paz.
- La intervención psicosocial podría abordar aspectos esenciales de la persona, que le permiten una mejora significativa después de la primera intervención.
- La intervención de los EAPS ha demostrado que la atención psicosocial mejora la calidad de vida de los pacientes atendidos y constituyendo un modelo de organización eficiente al perfeccionar los recursos existentes.
- El programa de mindfulness aplicado a todos los profesionales tiene un impacto positivo, con mejoras en niveles de mindfulness, autocompasión y calidad de vida profesional.
- La valoración de la musicoterapia por los cuidadores es positiva, afirmando que aporta beneficios a nivel físico, lúdico (elemento distractor y modificador de la percepción del paso del tiempo), de comunicación y expresión emocional, facilitando una mayor adaptación al proceso.

Funciones/rol del TS:

- Asesoramiento y orientación, negociación de acuerdo con relación a los problemas planteados, prestar asistencia práctica, ayudar a acceder a recursos difíciles, dar ánimo y seguridad, ayudar a aceptar la enfermedad, actuar de receptores de pensamientos y sentimientos.
- Mediación entre las distintas partes, favoreciendo la comunicación.
- Atención a las necesidades psicosociales de los pacientes, prestando interés por la evaluación de los problemas relacionados con el duelo y la pérdida de un familiar.
- Coordinación en equipos multidisciplinares, entre SS.SS. comunitarios y el sector privado.
- Asistencial y de acompañamiento.
- Derivación al EAPS correspondiente.

Detección/evaluación de necesidades: se presenta una herramienta que permite explicar las necesidades de atención psicosocial del cuidador, permitiendo su evaluación y una intervención adaptada al cuidador, funcionando como un guía profesional. En cuanto a las necesidades detectadas caben destacar las siguientes:

- Apoyo psicosocial: trabajador social como profesional principal, con respuestas vinculadas al Tercer Sector como principal proveedor de este apoyo. En cuanto a las fuentes de apoyo social se presentan: trabajadores sociales (25%), equipo multidisciplinar (20%), y psicólogo de la UCP (17%).
- Apoyo socio familiar: se identifica que sí hay apoyo, presentando al trabajador social sanitario como el principal recurso. Otro recurso ofrecido es la mediación familiar, señalado como un recurso principal e importante para intervenir desde las UCP o desde los recursos públicos específicos.
- Acompañamiento social facilitado desde el Tercer Sector, siendo promovido y/o desarrollado desde la Administración Pública, además de contar con el acompañamiento familiar o del voluntariado.

Intervenciones del voluntariado: las prácticas desde el voluntariado vienen desarrolladas principalmente por el Tercer Sector u otro tipo de voluntariado (hospitalario, CCPP, etc.). Entre las funciones del voluntariado se presentan:

- Acompañamiento al enfermo y/o su familia en hospitales, domicilios y residencias, y al médico, hospital, realización de pequeñas gestiones
- Ayuda y relevo del cuidador principal, facilitando el descanso.
- Apoyo a familiares para la realización de tareas fuera del domicilio, ocio y descanso de estos, y apoyo emocional al paciente y su familia.
- Desarrollo de actividades de ocio y entretenimiento para paciente y/o familia.
- Detección de necesidades del enfermo o familia, derivándolas al profesional del equipo que corresponda.
- Reforzar el vínculo entre el enfermo y su familia y entre la familia y el equipo.
- Formarse adecuadamente y participar activamente en aquellas sesiones o cursos de interés para mejorar la calidad de atención al paciente y familia.

Con relación a las reglas de comportamiento del voluntariado se presentan pautas para el acompañamiento a un enfermo en CP y un Código de circulación vital del voluntariado en CP: permitiendo conducirse con confianza, respeto y prudencia por las diferentes etapas o momentos vitales de las personas durante la enfermedad y el proceso de la muerte.

Metodología de intervención:

Se expone la metodología de trabajo de la UTS hospitalaria de CP consistiendo en la identificación del paciente, valoración social mediante una visita presencialmente a los pacientes y familiares, identificación de necesidades consensuadas con el paciente, la familia y el equipo asistencial, plan de intervención donde se recogen los recursos sociosanitarios que requieran, coordinación sociosanitaria interna y externa para abordar la metodología de intervención y optimizar los recursos disponibles y registro de la actividad.

Por otra parte, como método de intervención se presenta la musicoterapia, exponiendo la labor de acompañamiento a la enfermedad, el dolor y la soledad desde la música y obteniendo una mejora considerable en el estado emocional, aumenta la sensación de tranquilidad y confianza e influye en la comunicación

○ **Propuestas de mejora/conclusiones para la atención CP**

Entre las propuestas de mejora se encuentran:

- Intervención psicosocial y necesidad del rol del TS para la reducción de parámetros psicológicos y espirituales al mostrarse eficaz.
- Coordinación y continuo feedback entre los miembros del equipo multidisciplinar para ofrecer una adecuada atención.
- Incorporación del TSS en los equipos de intervención ya que su participación y coordinación se constituyen como un elemento innovador y relevante al no disponer de un óptimo desarrollo en el ámbito sanitario. Esto está determinado en la ECP-SNS.
- Necesidad de formación específica sobre los CP que otorgue a los TS cualificación y conocimiento en este ámbito.

Trabajo Fin de Grado

- Incentivar la investigación en el TSS dado que presenta déficits importantes en el entorno científico, creando un banco de evidencias que permitan mejorar la práctica profesional.
- No existen recursos específicos para dar respuesta a esta necesidad en su Comunidad Autónoma, identificando como necesidad principal la de crear equipos psicosociales en todas las unidades.
- En el abordaje de las necesidades psicosociales de los MACA sin hogar, se hace necesario un trabajo multidisciplinar cuyo inicio sea anterior a lo que suele ser necesario con otro tipo de pacientes como la necesidad de establecer una alianza terapéutica.
- Una o más sesiones de musicoterapia basadas en intervenciones con música significativa y creativa y relajación guiada con música, todas en vivo fueron efectivas para mejorar el estado de ánimo en pacientes al FV.

○ **Limitaciones**

Las principales limitaciones encontradas en los artículos destacan las relacionadas con aspectos burocráticos de los recursos sociales, exponiendo la escasez y tardanza en la aplicación de recursos sociales de apoyo a los pacientes y familiares, así como la falta de recursos especializados de atención paliativa. Por otra parte, se destacan como dificultades la reconducción del gasto social, abogando por una complementariedad público-privada. Por último, en colectivos vulnerables como personas sin hogar, debido al número reducido de pacientes la intervención se ha limitado a la psicológica, siendo necesario un enfoque multidisciplinar incluyendo médicos, enfermería y TS.

Con relación a los documentos sobre CPP son analizados cinco estudios y dos buenas prácticas. Haciendo un análisis en conjunto resulta lo siguiente:

En primer lugar, el principal objeto de intervención son los niños y sus familiares, aunque también se analizan las funciones del equipo multidisciplinar en CPP y las propias de los trabajadores sociales. En función del objeto se han desarrollado los siguientes objetivos:

Respecto a la musicoterapia, pretenden determinar y conocer el efecto de la musicoterapia en los CPP, así como favorecer el bienestar del niño y de su familia, partiendo de las capacidades que existen en cada uno de ellos. En cuanto a las intervenciones profesionales, se describe la intervención realizada por el TS en los CPP con los niños y familiares y el abordaje social con las familias y se analiza la importancia del equipo multidisciplinar y los principales elementos a considerar en la prestación de cuidados.

En segundo lugar, la intervención psicosocial se divide en dos ámbitos: una intervención a través de la musicoterapia y las intervenciones propias de los profesionales sanitarios, desde el equipo multidisciplinar compuesto por médicos pediatras, enfermeros, TS y psicólogos, los EAPS y la UTS. Por lo tanto, entre los profesionales que intervienen se presentan musicoterapeutas, médicos pediatras y trabajadores sociales pertenecientes a la UCP, EAPS y UTS.

En tercer lugar, de los resultados cabe destacar lo siguiente:

Los CPP deben garantizar una atención integral y continuada, promocionando la autonomía y dignidad del niño y evitando la hospitalización. Para ello, es necesaria la intervención de equipos multidisciplinarios compuestos por pediatras, enfermeros, psicólogos, psiquiatras y trabajadores sociales; donde el TS interviene motivado por la necesidad de llevar el seguimiento, acompañamiento e intervención relativa a cronicidad del niño y su familia, la necesidad de recursos comunitarios (económicos, vivienda, técnicos y relacionales) y la atención a la situación de crisis.

La intervención psicosocial puede ser realizada a través de los profesionales, el voluntariado y la musicoterapia. La intervención profesional se realiza en el contexto de los EAPS, como es el caso de la Fundación Porque Viven, donde el TS interviene para reforzar y estabilizar la red familiar durante el proceso, además de coordinarse en red con otras instituciones, sociales, sociosanitarias, escolares; y la tramitación de los recursos que requiera la familia.

En esta misma línea, desde pediatría de la UCPP de Baleares se reconoce el papel de los EAPS, compuestos por una psicooncóloga y una TS, con relación a consultas externas en

el domicilio y favoreciendo la atención integral gracias al trabajo interdisciplinar desarrollado. Con relación a experiencias personales, se presenta la entrevista a un familiar atendido por el EAPS, quien destaca el papel de la psicóloga como factor positivo en la relación con el menor y la atención del TS al pasar todos los días para ver si necesitaban algo o simplemente para saludar.

Por último, se enlaza el trabajo del EAPS con el voluntariado, siendo el caso del voluntariado de Aspanion expuesto por su coordinadora. El voluntariado se destaca como principio básico en la intervención psicosocial que no solo acompaña, sino que aporta la mayor normalidad posible al proceso que está viviendo el menor. En cuanto a la musicoterapia, ésta se entiende como una actuación complementaria de atención psicosocial ya que, gracias a la música, se atienden las necesidades emocionales del niño y sus familias, moldeando un ambiente adecuado y favorecedor para el niño en su hogar.

Otro aspecto de atención son las necesidades sociales de los familiares, siendo abordados en las áreas económica, emocional, organizativa, estructural, soporte familiar, mediante el plan de intervención sociofamiliar en las UTS. Un último aspecto de los resultados a destacar es que exponen las mejoras derivadas de la intervención psicosocial, observando una disminución del miedo, ansiedad, estrés, aflicción, potenciación de la autoestima, la resolución de conflictos y problemas de interacción de la familia y un aumento de la calidad de vida.

En último lugar, las conclusiones se relacionan en torno a la atención integral y la intervención psicosocial mediante la aplicación de la musicoterapia. Se determina que es importante ofrecer una atención integral y multidisciplinar que incluya a la familia, reconociendo que el garantiza una atención integral al elaborar un Plan de Intervención Social basado en las necesidades familiares, acompañamiento social como factor que permite una adaptación positiva al proceso.

En cuanto a la musicoterapia, atendiéndola como una terapia complementaria, ésta sirve como vía de canalización de estrés y ansiedad, con beneficios para el niño y su familia. Cuanto más temprano se utilice, tendrá mayor impacto positivo sobre los

mismos. Sin embargo, en una intervención que tiene poca visibilidad y reconocimiento en España.

6.2. Ideas innovadoras de atención psicosocial en Cuidados Paliativos

Como último punto, una vez descritas y analizadas las intervenciones psicosociales documentadas, cabe mencionar y describir las ideas innovadoras que se ha localizado. Su carácter innovador se debe a la falta de mayor implementación en las diferentes ciudades del mundo y por su carácter necesario ya que da respuesta a una necesidad de atención psicosocial que está en aumento, siendo el caso de las Comunidades Compasivas. Otra idea innovadora es el Proyecto Intecum, el cual da respuesta a la atención psicosocial permitiendo a las personas mantenerse en el domicilio; y aún no dispone de resultados debido a que no se ha puesto en marcha al ser un proyecto elaborado recientemente.

Las Comunidades Compasivas son un movimiento originado en el St. Christopher de Londres que centra su atención en *“el bienestar de las MACA, mediante el empoderamiento del grupo social que les rodea, en las tareas y necesidades de cuidado, mediante la creación de una cultura basada en la compasión, complementando el enfoque holístico que buscan los CP comunitariamente”* (Rodríguez, Calderón, Krikorian y Zuleta, 2017:331). Esta idea se basa en los principios de responsabilidad, empoderamiento y desarrollo.

Entre los objetivos de las comunidades compasivas se presenta la búsqueda para promover e integrar socialmente los CP en la vida cotidiana de las personas creando Comunidades que Cuidan y que enseñan a cuidar a las personas al FV y la capacitación de la sociedad para aceptar e implicarse en la compañía y cuidados al FV como un hecho suyo propio.

Además, como resultados de su implantación, en España se ha desarrollado en dos ciudades, Badajoz y Sevilla, con el apoyo de la NHF, promoviendo *“el desarrollo de redes de cuidados entre organizaciones y asociaciones desde el movimiento “Todos Contigo”*

para el acompañamiento y el cuidado comunitario de las personas en situación de EA y terminal” (Rodríguez, Calderón, Krikorian y Zuleta, 2017:337).

Actualmente, Sevilla cuenta con *“5 centros colaboradores implicados en el desarrollo de la ciudad compasiva, incluyendo el Ayuntamiento de Sevilla, centros de salud y servicios sociales, centros de mayores, colegios profesionales, instituciones educativas, asociaciones y organizaciones del tercer sector y empresas” (NHF, 2017:34).* En el caso de Badajoz, cuenta con *“alianzas con 21 entidades colaboradoras como el Ayuntamiento de Badajoz, centros de mayores, hospitales, asociaciones, colegios profesionales y asociaciones y organizaciones del tercer sector” (NHF, 2017: 36).*

Por último, el Proyecto Intecum: promueve la atención integral para aquellas personas diagnosticadas con una EA y terminal en el PAI de CP en la provincia de Palencia en Castilla y León. Este proyecto consiste en proporcionar los apoyos que requieren dichas personas para favorecer su estancia en el domicilio. Además, incorpora la figura del TS desde el inicio del proyecto, ejerciendo la función de información y orientación a la persona, como durante el proyecto, formando parte del Equipo Mixto Provincial.

Tiene como objetivos generales *“mejorar la calidad de vida de las personas e influir positivamente en el curso de su enfermedad” (Gerencia de SS.SS. de la Junta de Castilla y León, 2019: 5).* siguiendo una planificación centrada en la persona y la coordinación sociosanitaria y entre entidades públicas y privadas, y *“apoyar a la unidad familiar a la adaptación a la enfermedad y duelo” (Gerencia SS.SS. de la Junta de Castilla y León, 2019: 5).* mediante procesos de apoyo a la red natural de las personas y la promoción de la cohesión social.

Se trata de un proyecto que aún no dispone de resultados, pero presenta una previsión de resultados, destacando los siguientes:

- *“Mejorar la calidad de vida de las personas y su entorno en el domicilio elegido,*
- *Coordinar efectivamente el sistema sanitario y de SS.SS. para garantizar una atención programada y de urgencia en el domicilio,*
- *Implicar a la comunidad para generar redes vecinales para la promoción del voluntariado” (Gerencia de SS.SS. de la Junta de Castilla y León, 2019: 5).*

7. Conclusiones

A lo largo del trabajo se ha ido exponiendo cómo las enfermedades avanzadas incurables generan y/o aumentan las necesidades físicas, psicosociales y emocionales de la persona, su familia y su entorno social, requiriendo de un abordaje integral donde se está comenzando a reconocer la figura del trabajador social. Desde el inicio de los CP con Cicely Saunders se ha desarrollado un importante campo de estudio e intervención: la atención social en esta etapa FV.

Con el paso de los años está aumentando el número de personas que requieren de CP debido a los cambios sociodemográficos como el aumento de la esperanza de vida y el envejecimiento de la población. Esta situación ha provocado un cambio en la conceptualización de los CP ya que se está reconociendo la necesidad de atención paliativa no solo para personas con enfermedades oncológicas sino, también, para personas con enfermedades no oncológicas.

Además, con la reconceptualización del modelo tradicional de la atención al final de la vida al Modelo Integral de atención al final de la vida, se establece la necesidad de intervenir desde la atención centrada en la persona, siendo este uno de los modelos de intervención desde el Trabajo Social. Por tanto, se reconoce que las personas que requieren atención paliativa necesitan una intervención psicosocial a través de equipos multidisciplinares formados por trabajadores sociales, psicólogos, médicos y enfermeras, entre otros profesionales.

El estudio bibliográfico realizado ha permitido comprobar que el trabajador social tiene funciones con los pacientes, con las familias y dentro de los equipos multidisciplinares de atención paliativa. Con los pacientes cumple las funciones de orientación y asesoramiento, acompañamiento, detección y abordaje de necesidades psicosociales y favorece el acceso a los recursos disponibles que permitan una mayor calidad de vida y bienestar. Con relación a los familiares, tiene funciones de mediación y atención a las necesidades que puedan presentar los familiares como puede ser la sobrecarga de cuidado o necesidades de índole económico y social derivadas de la enfermedad.

En cuanto a las funciones dentro de los equipos de trabajo, se destaca el papel de coordinador, tanto en la intervención de los diferentes profesionales como con agentes

externos, siendo el principal enlace entre el ámbito sanitario y social. Sin embargo, aún queda mucho camino por recorrer debido a que el Trabajo Social en el ámbito paliativo es una disciplina poco valorada en el ámbito profesional y se contempla como un elemento innovador, permitiendo la coordinación de lo social y lo sanitario.

En esta misma línea se ha observado que a nivel legislativo se incorpora la figura del trabajador social en los equipos de CP. En cambio, se esperaba encontrar más evidencia científica de la intervención del Trabajo Social debido a que la ECP-SNS actualizada 2010-2014 reconoce la implicación de los trabajadores sociales en la atención integral, pero a día de hoy no se evidencia.

Igualmente, es necesario promover la investigación en este ámbito, ya que, como indica Mary Richmond, es necesario sistematizar las prácticas del Trabajo Social, interpretándolo en lo referente a los CP, ya que solo de este modo se puede seguir avanzando, permitiendo identificar buenas prácticas de intervención en el área sanitario que puedan ser reproducidas y reconocidas socialmente. Por lo tanto, se ha demostrado la necesidad de incentivar la investigación en el TSS para crear un banco de evidencias que permita mejorar la práctica profesional.

Por último, se han evidenciado dos principales limitaciones a la hora de intervenir y favorecer la calidad de vida y bienestar tanto de las personas como de la familia, siendo la falta de formación específica en Trabajo Social sobre CP y la falta de recursos sociales de apoyo para las personas y los familiares, además de la tardanza en su tramitación.

Por lo tanto, desde el Trabajo Social como disciplina promotora del cambio social, del empoderamiento de las personas y del incremento de la autonomía, calidad de vida y bienestar social, se debe trabajar de cara a fomentar una verdadera atención integral e integrada al final de la vida. Resulta imprescindible conseguir que el modelo de CP incluya y permita una coordinación favorable de los servicios sanitarios y servicios sociales, además de lograr la implicación la comunidad mediante la sensibilización.

8. Bibliografía

ANECA. (2004). *Libro Blanco. Título de Trabajo Social*. Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación. Recuperado de:

http://www.aneca.es/var/media/150376/libroblanco_trbjsocial_def.pdf

Astudillo, W. y Mendinueta, C. (2017). *Cómo ayudar a un enfermo en fase terminal*. Donostia San Sebastián: Paliativos Sin Fronteras. Recuperado de:

<https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/EnfermoTerminal2017.pdf>

Astudillo, W. y Salinas, A.J. (2011). Bases para mejorar la intervención de los cuidadores en paliativos. *Notas Paliativas*, 12 (1). Recuperado de:

<https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/BASES-PARA-MEJORAR-INTERVENCION-DE-CUIDADORES-PALIATIVOS1-2.pdf>

Astudillo, W., y Mendinueta, C. (2010). *Preguntas y respuestas sobre los cuidados paliativos. Guía de recursos socio-sanitarios y paliativos en Álava*. Recuperado de:

<https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/PREGUNTAS-Y-RESPUESTAS-SOBRE-PALIATIVOS.pdf>

Azkoitia, X., Benítez, M., González, M., Martínez, D. y Tejedor, E. (2018). Buenas y malas prácticas en el ejercicio del voluntariado en cuidados paliativos. En Y. Benítez (coord.) *Voluntariado en Cuidados Paliativos* (pp.123-148). SECPAL. Recuperado de:

http://www.secpal.com//Documentos/Blog/Guia%20Clinica%20SECPAL%20-%20El%20voluntariado_10.pdf

Barado, M., Calvo, A.B. y Gómez, F. (2018). II Congreso Nacional. Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos. Logroño: Universidad Internacional de La Rioja. Recuperado de:

<https://www.pedpal.es/site/wp-content/uploads/2018/05/Actas-II-Congreso-Nacional-de-PEDPAL19-20-abril-2018.pdf>

Bermejo, J.C., Lozano, B. y Villacieros, M. (2013). La atención psicosocial como perspectiva integradora en CP. *Documentos de Trabajo Social*, (54), 240-250. Recuperado

de: https://dialnet.unirioja.es/buscar/documentos?filtros.DOCUMENTAL_FACET_ENTIDAD

[=artrev&query=Dismax.DOCUMENTAL_TODO=trabajo%20social%20y%20cuidado%20paliativos&filtros.DOCUMENTAL_RANGO_FACET_ANYO=2010%20-%202019](#)

Carreras, B. et al. (2017). Cuidados Paliativos en personas sin hogar. *Anuario de Psicología*, 47, pp. 95-106. Recuperado de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0066512617300144?via%3Dihub>

Castillo, R. et al. (2017). *Abordaje desde el TS de necesidades sociales en personas con cáncer al final de la vida y sus familiares*. Asociación Española Contra el Cáncer y Consejo General del Trabajo Social: Madrid.

Ccahuana, A.L. (2018). *Efectos de la musicoterapia en Cuidados Paliativos Pediátricos*. (Trabajo Fin de Grado de Enfermería, Universidad Autónoma). Recuperado de: https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/684706/ccahuana_carbajal_ana%20luciatgf.pdf?sequence=1&isAllowed=y

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

Federación Internacional de Trabajadores Sociales/Asociación Internacional de Escuelas de Trabajo Social. (2004). *La ética en el Trabajo Social*. Declaración de principios. Recuperado de: <https://trabajosocialudocpno.files.wordpress.com/2016/04/principios-eticos-del-trabajo-social.pdf>

Fundación Matia. (2014). *La atención centrada en la persona. Modelo de atención centrado en la persona. Cuadernos Prácticos*. Donostia-San Sebastián: Fundación Matia. Extraído de: http://www.gizartelan.eigv.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones_ss/es_publica/adjuntos/cuaderno%201.pdf

Gehlert, S. y Moro T., 2016, Atención paliativa a sectores vulnerables de la población. En A. Novellas, M.P. Munuera, J. Llunch y X. Gómez (Coord.), *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Intervención Social* (pp. 193-210). Obra Social “la Caixa”. Recuperado de: https://obrasociallacaixa.org/documents/10280/846215/manual_atencion_psicosocial

[_intervencion_social_es.pdf/1fb7d782-1865-453c-8c86-f82601e138f6](http://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/cuidados-paliativos/experiencias.ficheros/1252685-Proyecto%20INTecum%202019%20.pdf)

Gerencia de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León. (2019). Proyecto Intecum. Atención al final de la vida. Junta de Castilla y León. Recuperado de: <https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/cuidados-paliativos/experiencias.ficheros/1252685-Proyecto%20INTecum%202019%20.pdf>

Gómez, M. y Ojeda, M. (2009). *Cuidados Paliativos. Control de síntomas*. Hospital Universitario de Gran Canaria Dr. Negrín: Unidad de Medicina Paliativa. Recuperado de: <http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2017/05/Cuidados-paliativos.-control-de-sintomas.-Marcos-G%C3%B3mez.pdf>

Gómez, R. (2015). *Buenas prácticas en coordinación sociosanitaria*. Madrid: Observatorio de Modelos Integrados en Salud. Recuperado de: <http://www.newhealthfoundation.org/web/wp-content/uploads/2015/12/Comisio%CC%81n-III.pdf>

Guerrero, M. (2017). *El sentido de la vida y el deseo de adelantar la muerte en pacientes con enfermedad avanzada*. (Tesis doctoral, Universitat Internacional de Catalunya, Barcelona, España). Recuperada de: https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/461088/Tesi_Mariona_Guerrero_Torrelles.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Hedra et al. (2019). Modelo de Cuidados Paliativos Pediátricos de Castilla y León. Dirección General de Asistencia Sanitaria. Gerencia Regional de Salud: Junta de Castilla y León. Recuperado de: <https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-pediatricos/modelo-c-p-pediatricos-castilla-leon>

Hervás, A. (2017). Trabajo Social Sanitario: instrumento esencial del sistema sanitario para una atención centrada en la persona. *Trabajo Social y Salud*, (91), 107-113. [Comentarios TS].

Huarte, M.P. y Pérez, M. (s.a.). Cuidados Paliativos: Voluntariado. Aragón: colección *Increscendo*. Recuperado de: https://solidaritat.santjoandedeu.org/sites/default/files/cuidados_paliativos.pdf

Ituarte, A. (2012). Cuestiones básicas en el proceso clínico de Atención Psicosocial. *Trabajo Social y Salud*, 72, 5-16.

Jiménez, J.M. (2018). Cuidados paliativos: un análisis desde el trabajo social sanitario. *AGAHTOS*, 3, 4-16

Junta de Castilla y León. (2017). *Proceso Asistencial Integrado. Cuidados Paliativos de Castilla y León*. Junta de Castilla y León: Consejería de Sanidad: Gerencia de Salud. Recuperado de: <https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/cuidados-paliativos/proceso-asistencial-integrado>

Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. BOE nº 102 de 29 de abril de 1986. Recuperado de: <https://www.boe.es/buscar/pdf/1986/BOE-A-1986-10499-consolidado.pdf>

Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud. Boletín Oficial del Estado, de 29 de mayo de 2003, núm. 128. Recuperado de: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2003/BOE-A-2003-10715-consolidado.pdf>

Ley 16/2010, de 20 de diciembre, de Servicios Sociales de Castilla y León. BOCYL. Nº244 de 21 de diciembre de 2010. Recuperado de: <https://www.boe.es/boe/dias/2011/01/08/pdfs/BOE-A-2011-402.pdf>

Ley 8/2010, de 30 de agosto, de ordenación del Sistema de Salud de Castilla y León. BOCyL nº 173 de 7 de septiembre de 2010

Librada, S., Herrera, E. y Pastrana, T. (2015). *Atención centrada en la persona al final de la vida: atención sociosanitaria integrada en cuidados paliativos*. Fundación Caser. Recuperado de: <https://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/atencionintegradaycp.pdf>

Mateo, D., Gómez, X., Limonero, J., Martínez, M., Buisan, M. y Pascual, V. (2013). Efectividad de la intervención psicosocial en pacientes con enfermedad avanzada y final de vida. *Psicooncología*, 10 (2-3), 299-316. Recuperado de: <http://dspace.uvic.cat/handle/10854/2758>

Medina, M. (2015). El papel del TS en la atención a pacientes en situación de CP en un hospital de agudos. La importancia de la coordinación interna y externa. *Trabajo Social y Salud*, (82), 115-123.

Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. (2014). Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Madrid: Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Recuperado de: https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf

Ministerio de Sanidad y Consumo. (2007). *Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. Recuperado de: <http://www.aepcp.net/arc/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. (2010). *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Recuperado de: http://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidados_paliativos.pdf

Montes, G. A. (2006). Historia de los Cuidados Paliativos. *Revista Digital Universitaria*, 4 (7), 1-9. Recuperado de: <http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/art23.htm>

Navarro, C. y Martínez, M. (2014). Musicoterapia en CPP en hospitalización domiciliaria: el sonido de la vida. *Libro de Actas*. V Congreso Nacional de Musicoterapia. Recuperado de: http://aamt.org.es/documentos/Libro_Actas.pdf#page=92

NHF. (2017). Informe de impacto 2017. Sevilla y Álava. Recuperado de: <http://www.newhealthfoundation.org/web/wp-content/uploads/2015/12/Informe-impacto-NHF-2017.pdf>

Novellas, A. (2000). *Trabajo Social en Cuidados Paliativos*. Madrid: Arán.

Novellas, A. (2017). La atención de situaciones de final de vida desde el trabajo social. *Revista Trabajo Social*, (210), 37-53. Recuperado de: <http://www.tscat.cat/content/rts->

[210-castellano](#)

Novellas, A., Munuera, M.P., Lluch, J. y Gómez, X. (coord.). (2016). *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas*. Obra Social “La Caixa”.

Rabelo, J.M. (2010). Primeros auxilios psicológicos e intervención en crisis desde el Trabajo Social. *Documentos de Trabajo Social*, (47), 121-133. Recuperado de: http://www.trabajosocialmalaga.org/archivos/revista_dts/47_07.pdf

Raya, E. y Caparrós, N. (2014). Acompañamiento como metodología de Trabajo Social en tiempos de cólera. *Cuadernos de Trabajo Social*, 27 (1), 81-91. Recuperado de: <https://revistas.ucm.es/index.php/CUTS/article/viewFile/42645/43069>

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. BOE nº222 de 16 de septiembre de 2006. Recuperado de: <https://www.boe.es/boe/dias/2006/09/16/pdfs/A32650-32679.pdf>

Red Navarra de Lucha contra la Pobreza y la Exclusión Social. (2019). *El acompañamiento como herramienta clave en los procesos de inclusión*. Pamplona: Red Navarra de Lucha contra la Pobreza y la Exclusión Social. Extraído de: <http://www.trabajosocialnavarra.org/media/LIBROACOMPA.pdf>

Río, M. I. y Palma, A. (2007). *Cuidados Paliativos: Historia y Desarrollo*. Boletín Escuela de Medicina U.C. Recuperado de: <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/CuidadosPaliativosHistoriaydesarrollo-1.pdf>

Rivera, G. et al. (2016). Evaluación de variables psicosociales en el cuidador del paciente con EA: una propuesta preliminar. *Psicología y Salud*, 26(2), 147-160. Recuperado de: <http://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/2191/3917>

Rodríguez, A., Calderón, J., Krikorian, A. Zuleta, A. (2017). Comunidades compasivas en cuidados paliativos: revisión de experiencias internacionales y descripción de una

iniciativa en Medellín, Colombia. *Psicooncología*, 14 (2-3), pp. 325-342. Recuperado de: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/57089>

Rodríguez, L. (2015). Experiencias y obstáculos de los Trabajadores Sociales Sanitarios en el acompañamiento de los procesos de fin de vida. *AGATHOS*, 1, 4-10.

Rodríguez, P. (2013). *La atención integral y centrada en la persona*. Madrid: Fundación Pilares. Recuperado de: <http://www.fundacionpilares.org/docs/AICPweb.pdf>

S.A. (2012). *Voluntarios en CP. La proximidad, la confianza y la humanidad, claves en la atención integral que reciben los pacientes*. Obra Social "la Caixa". Recuperado de: <https://obrasociallacaixa.org/documents/10280/209989/En-Primera-Persona-4-es.pdf/37bdbbcbf-dd38-40dc-a6cf-2654da38f8f3>

S.A. (2017). Atención Paliativa Pediátrica. *Revista de la Obra Social "la Caixa"*. Recuperado de: https://obrasociallacaixa.org/documents/10280/209989/en_primera_persona_11_es.pdf/5e468e82-5e1c-466a-b7e0-3279dc60b100

Sansó, N. et al., 2018, Evaluación de una Intervención mindfulness en EAPS. *Psychosocial Intervention*. 27(2), 81-88. Recuperado de: <https://doi.org/10.5093/pi2018a7>

SECPAL. (2015). *Trabajo Social en Cuidados Paliativos*. Madrid: SECPAL

SEPCAL. (2014). *Guía de Cuidados Paliativos*. Madrid: SEPCAL. Recuperado de: <http://www.secpal.com//Documentos/Paginas/guiacp.pdf>

SEPCAL. (2014). *Historia de los cuidados paliativos*. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Extraído de: https://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos_3-cicely-saunders-y-el-st-christophers-hospice

Serra, M., Luis, V., Valls, J. (2014). *La valoración de la musicoterapia por parte de los cuidadores en un UCP*. Libro de Actas. V Congreso Nacional de Musicoterapia. Recuperado de: http://aamt.org.es/documentos/Libro_Actas.pdf#page=92

Trabajo Fin de Grado

Taghikhani, R. y Camell, H. (2014). El rol de la musicoterapia en la mejora del estado emocional al final de vida. Libro de Actas. V Congreso Nacional de Musicoterapia.

Recuperado de: http://aamt.org.es/documentos/Libro_Actas.pdf#page=92

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

Recuperado de: http://www.trabajosocialmalaga.org/archivos/revista_dts/47_12.pdf