



# TRABAJO FIN DE GRADO EN TRABAJO SOCIAL

**“Apoyo Psicosocial a personas con  
enfermedad terminal y a sus familias”**

**Autor/a:**

D<sup>a</sup>. María Inés Pita De Fuentes

**Tutor/a:**

D. Tomás Peláez Reoyo

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL  
UNIVERSIDAD DE VALLADOLID CURSO 2019 - 2020

FECHA DE ENTREGA: 19 de Junio 2020

## INDICE

RESUMEN .....	3
Palabras clave: .....	3
ABSTRACT. ....	4
1. INTRODUCCIÓN .....	5
2. OBJETIVOS DEL TRABAJO .....	6
2.1 Objetivo general. ....	6
2.2 Objetivos específicos. ....	6
3. METODOLOGÍA. ....	7
3.1 Revisión bibliográfica. ....	7
3.2 Técnica de recogida de información cualitativa: ....	7
3.3 Técnica de recogida de información cuantitativa: ....	9
4. JUSTIFICACIÓN .....	11
5. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA .....	17
5.1 Marco teórico .....	17
5.1.2 Vida, etapas, sociedad y muerte: .....	17
5.1.3 Salud y enfermedad terminal. ....	20
5.1.5 El Trabajador social como agente en enfermedad terminal .....	31
5.2. Marco normativo. ....	33
5.2.1 Normativa estatal .....	33
5.2.1 Normativa autonómica .....	35
6. RESULTADOS DEL ESTUDIO. ....	39
6.1. Análisis de las entrevistas. ....	39
6.2. Análisis del cuestionario dirigido a los profesionales. ....	46
6.3. Análisis del cuestionario dirigido a la población. ....	50
7. CONCLUSIONES .....	57
8. BIBLIOGRAFÍA .....	61
9. ANEXOS .....	67

## **RESUMEN**

El presente Trabajo de Fin de Grado (TFG) trata de dar visibilidad a las formas de intervención de los profesionales con las personas que sufren enfermedad terminal, además también trata de descubrir el conocimiento de la población con respecto a los cuidados paliativos.

Este trabajo consiste en un estudio cuantitativo y cualitativo que pretende comprobar las necesidades de este colectivo, para poder así, conocer si estas son suficientes o escasas. El eje principal en el que está basado este trabajo, es la alta vulnerabilidad a la que están sometidas las personas a las que se les detecta una enfermedad terminal y sus familiares, este tipo de enfermedades normalmente suelen avanzar de una manera rápida, generando en el paciente y en sus familiares un gran sufrimiento y creando en la mayor parte de los casos una vivencia de la enfermedad traumática, tanto para el paciente en sus últimos días de vida, como para la familia. Por eso, nos disponemos a conocer la intervención de los distintos profesionales tanto de la provincia de Valladolid como de la provincia de Palencia, dos provincias situadas en la comunidad de Castilla y León.

Más tarde, se reflejarán los resultados abordados en las diferentes técnicas de recogida de información, con el objetivo de dar visibilidad a las características de estos cuidados, la intervención de los profesionales y las necesidades del colectivo, además se conocerá el grado de conocimiento que tiene la población sobre este tipo de enfermedades.

### **Palabras clave:**

Cuidados Paliativos, Enfermedad terminal, Calidad de vida, Profesionales, Apoyo social, Apoyo psicológico, Familia, Recursos, Necesidades.

## **ABSTRACT.**

The present End-of-Grade Project (TFG) tries to give visibility to the ways in which professionals intervene with people suffering from terminal illnesses. It also tries to know the population's knowledge about palliative care.

This work consists of a quantitative and qualitative study that aims to verify the needs of this group, in order to know if these are sufficient or scarce. The main axis on which this work is based is the high vulnerability to which people who are detected with a terminal illness and their families are subjected. This type of illness usually advances rapidly, generating great suffering in the patient and his or her family members and creating, in most cases, an experience of the traumatic illness, both for the patient in his or her last days of life and for the family. For this reason, we are getting to know the intervention of different professionals both in the province of Valladolid and in the province of Palencia, two provinces located in the community of Castilla y León.

Later on, the results of the different techniques used to collect information will be reflected, with the aim of giving visibility to the characteristics of this care, the intervention of the professionals and the needs of the group. In addition, the degree of knowledge that the population has about this type of illness will be known.

### **KeyWords:**

Palliative Care, Terminal Illness, Quality of Life, Professionals, Social Support, Psychological Support, Family, Resources, Needs

## 1. INTRODUCCIÓN

El Trabajo de Fin de Grado que a continuación se presenta, pretende abordar el apoyo psicosocial de las personas que sufren una enfermedad terminal y de sus familiares, con el objetivo de reflejar la importancia de los cuidados paliativos especializados para las personas que sufren este tipo de enfermedades.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos, define la enfermedad en fase terminal, como “aquella que no tiene ningún tipo de tratamiento curativo, por ello conlleva a la muerte del paciente en un tiempo variable, generalmente inferior a seis meses”. Este tipo de enfermedades son progresivas y generan síntomas intensos, multifactoriales, cambiantes que conllevan un gran sufrimiento físico y psicológico del paciente y de su familia. (Guía de Cuidados Paliativos, 2007).

El gran sufrimiento que genera este tipo de enfermedades, hacen que el enfermo, este constantemente en contacto con su enfermedad, El catedrático en Psicología, Ramón Bayés, un gran referente en la atención paliativa define ese sufrimiento cómo:

El sufrimiento que tienen las personas que sufren una enfermedad terminal, es la consecuencia de un proceso dinámico y cambiante, que surge entre dos contextos que interactúan entre sí, estos dos contextos son; la percepción de amenaza y la percepción de recursos influido por el estado de ánimo de la persona. Cuánto más grave y amenazante sea la enfermedad y menos control se tenga sobre ella más dolor generará en el paciente. (Bayés, R .2009.P.5)

Las enfermedades que ya no responden al tratamiento pasan a ser tratadas por las unidades de cuidados paliativos, cuando hablamos de este tipo de unidades nos referimos a los cuidados médicos, psicológicos y sociales que necesita la persona que sufre la enfermedad , estos cuidados tienen el objetivo de aliviar el dolor y el sufrimiento, dando especial importancia a la comunicación y coordinación entre profesionales, familia y paciente ,trabajando las fases de la enfermedad y la calidad de vida del paciente en los últimos días de vida. (Astudillo y Mendinueta, 2017).

La falta de tratamientos médicos ante este tipo de enfermedades hace que el objetivo con este tipo de pacientes no sea “el curar” la enfermedad sino el cuidar del paciente y

lograr la máxima calidad de vida hasta el momento de su fallecimiento. Esta calidad de vida se logra con un buen manejo de control de síntomas, intentando con esto disminuir el dolor que proviene de la enfermedad, una comunicación adecuada con el paciente y la familia, que permita conocer bien las necesidades del paciente y un buen soporte social y psicológico que permita al paciente y a los familiares abordar dicha situación con toda la información y los apoyos necesarios. (Astudillo y Mendinueta, 2017).

Este trabajo tiene por objetivo conocer los apoyos sociales y psicológicos que reciben las personas que sufren enfermedad terminal en las provincias de Palencia y Valladolid, para así mostrar las diferentes intervenciones profesionales y el funcionamiento de los cuidados paliativos en las diferentes provincias situadas en la comunidad de Castilla y León. Además, también, con este trabajo, se pretende abordar el grado de conocimiento que tiene la población sobre este tipo de enfermedades y sus cuidados.

La estructura seguida, a la hora de su realización, está dividida en siete grandes bloques, los cuales son complementarios y sirven para dar forma a las diferentes informaciones recolectadas en las técnicas de recogida de información. Además, se ha contado con diversas colaboraciones, por un lado, han participado, profesionales del Trabajo social especializados en cuidados paliativos, abordando esta colaboración mediante el uso de entrevistas, con el fin de obtener información sobre cómo se interviene profesionalmente en este ámbito. También se han realizado cuestionarios a la población para conocer el grado de conocimiento que se tiene en general, sobre los cuidados paliativos y la importancia de estos.

## **2. OBJETIVOS DEL TRABAJO**

### **2.1 Objetivo general.**

El objetivo principal de este trabajo es conocer cómo se aborda en las provincias de Palencia y Valladolid, el apoyo psicológico y social de las personas que sufren enfermedad terminal y sus familiares en el proceso de final de vida del paciente.

### **2.2 Objetivos específicos.**

- Mostrar cómo intervienen las unidades de cuidados paliativos en la provincia de

Palencia y Valladolid con las personas que sufren enfermedad terminal.

- Identificar el funcionamiento de los cuidados paliativos y ver las diferencias entre las distintas ciudades.
- Conocer el grado de conocimiento que tiene la población sobre los cuidados paliativos.

### **3. METODOLOGÍA.**

En este apartado se pone en manifiesto las diferentes técnicas utilizadas para la recogida de información, con el objetivo de recabar la mayor información posible sobre el tema a tratar, con respecto a los conceptos relacionados con los cuidados paliativos.

#### **3.1 Revisión bibliográfica.**

Se ha realizado una búsqueda de información intensiva de referencias teóricas con el objetivo de fundamentar los conocimientos aportados en el marco teórico, principalmente, esta búsqueda se ha basado en tres bases de datos bibliográficos Almena, Dialnet y Google Académico. Además de la lectura del libro “Cómo ayudar a un enfermo en fase terminal”. Para determinar la búsqueda, los conceptos que se han utilizado principalmente son: Cuidados paliativos, enfermedad terminal, calidad de vida, profesionales, apoyo social, apoyo psicológico, familia, recursos y necesidades.

Este trabajo se ha enfocado en la profesión del Trabajo Social, recurriendo a documentos especiales de esta profesión, como el Código Deontológico del Trabajo Social, para poder así centrar las competencias de la profesión.

#### **3.2 Técnica de recogida de información cualitativa:**

En lo referente a la metodología cualitativa se agrupan datos descriptivos, palabras, hechos y acciones acordes a los sujetos de investigación. (Vázquez Navarrete et al., 2006).

##### **❖ La entrevista.**

La entrevista es una técnica de recogida de datos a través del desarrollo de la comunicación que se realiza normalmente entre dos personas: En este proceso, se recoge información cualitativa y de forma directa. (Peláez et al., 2013)

Hay tres tipos de entrevistas según la forma en la que se estructuran las preguntas y estas son:

- **Entrevista estructurada:** El investigador planifica las preguntas de manera previa, para así obtener la información que desea que el informante le transmita. (Denzin y Lincoln, 2012)
- **Entrevista semi-estructurada:** Esta entrevista permite mayor grado de libertad en lo referente a la información, ya que el informante puede añadir algunas cuestiones que desee concretar. (Denzin y Lincoln, 2012)
- **Entrevista abierta:** Este tipo de entrevista aumenta la capacidad y la independencia del informante, consiste en realizar encuentros reiterados con el objetivo de recabar la mayor información. (Taylor y Bogdan, 1987)

Las entrevistas realizadas en este trabajo han sido entrevistas semi-estructuradas de manera online (vía correo electrónico) con el objetivo de recabar información sobre el tema a tratar: Estas entrevistas se han realizado a través de preguntas abiertas, dando la oportunidad a las personas entrevistadas de poder expresar sus opiniones y poder matizar sus respuestas.

### *Participantes*

Los objetivos seguidos a la hora de realizar las entrevistas son:

- Informarse y documentarse sobre el tema a tratar a través de una revisión bibliográfica.
- Identificar los perfiles de los entrevistados según el tema de interés.
- Formular las preguntas de una manera secuenciada para poder así dar forma y cuerpo a la entrevista, de una manera que las preguntas vayan formuladas de lo más general a lo más particular.

A la hora de seleccionar a los participantes entrevistados se han seguido dos criterios:

- Profesionales del Trabajo Social que tengan experiencia en el ámbito de los cuidados paliativos.
- Profesionales de las provincias de Palencia y Valladolid.

Finalmente, con previo consentimiento de los entrevistados, se ha realizado la

entrevista a dos profesionales del Trabajo Social en el ámbito hospitalario, de estos, uno de ellos ejerce su profesión en la provincia de Palencia y otro en la provincia de Valladolid. La elección de estos profesionales se ha regido en base a su experiencia en el ámbito hospitalario y su conocimiento sobre el tema de estudio. Además, se ha entrevistado a un tercer profesional, directivo de un centro residencial, situado en la provincia de Valladolid con el objetivo de conocer las actuaciones con las personas que precisan cuidados paliativos en el ámbito residencial. En el Anexo 1 se puede ver el modelo de la entrevista que se ha utilizado.

### **3.3 Técnica de recogida de información cuantitativa:**

En lo referente a la metodología cuantitativa se agrupan datos objetivos y medibles, para aclarar el objeto de la investigación. (Briones, 2002).

Partiendo de las técnicas cuantitativas, se ha seleccionado la técnica del cuestionario como herramienta para la recogida de información. Seguidamente, se ha llevado a cabo la agrupación de los resultados para su posterior análisis con el objetivo de obtener datos concretos del tema a tratar.

#### **❖ El cuestionario:**

El cuestionario es una técnica de recogida de información que parte sobre un conjunto objetivo y coherente de preguntas, garantizando que la información recogida pueda ser analizada mediante métodos cuantitativos. (Muñoz, 2003)

En este caso en concreto, se ha utilizado este método con el objetivo de realizar una investigación con un número de muestras, visibilizando un resultado objetivo y observable.

#### *Participantes.*

La población escogida para llevar a cabo la recogida de información ha sido seleccionada de dos formas diferentes en cada uno de los dos cuestionarios realizados:

- En primer lugar, se ha realizado el cuestionario a los profesionales entrevistados, con el objetivo de obtener datos observables y cuantitativos a parte de los cualitativos recogidos en la entrevista. Además, se añade a un cuarto profesional, también procedente del área del Trabajo Social en el ámbito hospitalario para

poder así contar con la opinión de un participante más.

- En segundo lugar, se ha realizado otro cuestionario de manera aleatoria a la población dando una muestra representativa de 139 participantes con el objetivo de obtener información sobre el grado de conocimiento de la población en cuidados paliativos. Las personas que han participado en este cuestionario como objeto de investigación tienen un rango de edad que va desde los quince a los sesenta y dos años.

Los periodos en los que se ha obtenido la información proporcionada en el cuestionario han sido de dos meses, concretamente de los meses de abril y mayo del año 2020.

#### *Instrumento*

Para realizar los cuestionarios se ha utilizado la plataforma online *Google Docs*, una vez creados, se han difundido vía internet para su realización.

- El cuestionario realizado a los profesionales presentaba un total de veintidós ítems, los cuáles se dividen en tres temas a tratar: Servicios de la comunidad, paciente y familia. Estos ítems tienen como alternativa de elección números del uno al cinco, los cuales se presentan, siendo el uno como muy deficiente, dos deficiente, tres normal, cuatro bueno y cinco excelente. Además, se añade alguna pregunta larga para que se pueda concretar más el tema. En el Anexo 2, se encuentra el modelo de cuestionario utilizado para la recogida de información de los profesionales
- El cuestionario realizado a la población, presentaba un total de once ítems, entre los cuales, las preguntas se diferencian por el tipo de respuesta, entre estas se encuentran algunas de respuestas de sí o no con varias alternativas de elección, otras de respuesta múltiple y otras de respuesta corta. En el Anexo 3, se encuentra el modelo de cuestionario utilizado para la población.

## **4. JUSTIFICACIÓN**

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos, en 2019 publicó un Atlas de Cuidados Paliativos en Europa junto con la Universidad de Navarra. En este documento se aportan datos de los recursos destinados a cuidados paliativos por países. En el mapa ubicado en el Anexo 4 se puede apreciar, la división de los países de la Unión Europea en siete grupos, en los cuales España está situado en el tercer grupo con más recursos destinados a la atención paliativa, por encima de países como Francia, Italia o Portugal. Reino Unido es considerado uno de los países referentes y pioneros en cuanto a cuidados paliativos, a pesar de esto, su situación en el mapa del anexo 4 es en el segundo grupo, esto podría deberse a la desigualdad de la ratio de aquellos países con escasa población (Islandia, Irlanda y Bélgica) en los que se cubre la asistencia a pacientes y familiares en situación paliativa con pocos recursos. (Anexo 5. Ratio de población por cada recurso de cuidados paliativos en Europa)

El informe de Cuidados Paliativos en la Unión Europea publicado en 2008, indica que España ocupa el séptimo puesto en el desarrollo de los cuidados paliativos. Según el coordinador del programa, España ocupa un buen lugar en Europa pero el problema es la disparidad existente entre las Comunidades Autónomas.

En cuanto, a la disparidad de las Comunidades Autónomas, la distribución de recursos a nivel autonómico, cabe destacar, las diferencias existentes a nivel provincial dentro de las Comunidades Autónomas, por lo que pone en manifiesto, la necesidad de impulsar medidas dirigidas a la garantizar la equidad, siendo imprescindible analizar no sólo el número de unidades, los profesionales y la cobertura poblacional que ofrece, sino también la ubicación geográfica de las mismas. Como se puede comprobar en la tabla 1, La Rioja y Cataluña presentan un ratio idóneo de cobertura, con una unidad de cuidados paliativos por cada 80.000 habitantes, mientras que el resto de las Comunidades Autónomas presentan déficits cuantitativos de recursos.

**Tabla 1. Distribución de recursos en cuidados Paliativos.**

Comunidad Autónoma	Población	Nº de recursos	Ratio (habitantes por recurso)
Cataluña	7.480.922	167	44.529
La Rioja	318.639	6	53.106
Ceuta y Melilla	168.153	2	84.077
Murcia	1.461.987	17	85.999
Cantabria	590.037	6	98.339
Galicia	2.761.969	28	98.641
Castilla y León	2.518.528	23	109.501
Extremadura	1.100.968	9	122.329
Islas Baleares	1.110.115	9	123.346
Navarra	628.919	5	127.783
Madrid	6.414.709	50	128.294
Aragón	1.338.309	10	133.830
Castilla La Mancha	2.094.392	14	149.599
Asturias	1.067.802	7	152.543
País Vasco	2.177.005	14	155.500
Andalucía	8.393.160	53	158.301
Comunidad Valenciana	4.987.017	27	184.704
Canarias	2.105.232	11	191.384

Fuente: Elaboración propia a partir de datos de la Sociedad Española de cuidados paliativos, 2013

La estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud en España, determina que los recursos especializados de las unidades de cuidados paliativos son escasos. A pesar de ello, las comunidades Autónomas trabajan desarrollando programas de apoyo psicosocial a pacientes y familias, prestando una atención integral y dando especial importancia al apoyo social y psicológico. Como sugerencia, la propia Estrategia determina que los equipos de las unidades de cuidados paliativos deben ser

multidisciplinares contando con profesionales del trabajo social para poder así trabajar con las familias y pacientes. (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2012)

La Asociación Española contra el Cáncer en 2014 realizó un estudio que investigaba la situación actualizada sobre los cuidados paliativos en España, en este estudio constató la existencia de tres elementos determinantes en los cuidados paliativos:

- La población tiene un profundo desconocimiento de que son y en qué consisten los cuidados paliativos.
- Hay una gran dificultad para poder acceder a este servicio, en el que se expone que solo el 50% de la población que necesita cuidados paliativos especializados lo reciben.
- Hay una existencia de limitaciones en cuanto a la atención integral de las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales que presenta el paciente y sus familias, ya que en el estudio se detecta que el 75% de las personas que necesitan cuidados paliativos no tienen atención psicológica y social.

Los datos de un estudio publicado en 2016 por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos muestra de nuevo la escasez de los recursos en cuanto a cuidados paliativos se refiere, destacando la escasez de los cuidados psicológicos y sociales que se otorgan a las personas con enfermedad terminal, lo que dificulta la garantía de una atención de calidad e integral a un colectivo de personas que están pasando un momento de mayor vulnerabilidad. Los equipos que componen las unidades de cuidados paliativos tienen un trabajador social por cada 22.7000 personas, siendo la ratio comprensible de un trabajador social por cada 160.000 habitantes. Es decir, se encuentran con unos cuidados paliativos con un gran déficit de personal y recursos en cuanto a la atención social y psicológica.

La Organización mundial de la salud, en adelante OMS, en el año 2018 publicó datos que indican que una de cada diez personas que necesitan cuidados paliativos lo están recibiendo, de estas personas con enfermedad terminal un tercio son pacientes oncológicos.

Las consecuencias con las que se encuentran las personas que no reciben cuidados paliativos, es con multitud de carencias tanto del propio enfermo como de los familiares (Oriol, 2014):

- La atención sanitaria no garantiza una atención multidisciplinar e integral, si esta no se enmarca dentro de los equipos expertos en cuidados paliativos siendo estos los encargados de asumir toda la totalidad de atención que conlleva la enfermedad.
- En la mayor parte de los casos, no se atiende los campos psicológicos ni sociales, teniendo déficit a la hora de atender a las necesidades de final de vida.
- El cuidador principal no puede ayudar a la mejora de la calidad de vida del enfermo ya que carece de las informaciones y formación de los cuidados que precisa el enfermo, esto conlleva de igual forma a la calidad de vida del propio cuidador.
- De la misma forma que el paciente, el cuidador principal, no recibe atención psicológica ni social que le permita sobrellevar la situación tan compleja de una manera más fácil.
- Fuera de los cuidados paliativos no se contempla el duelo de los familiares, una vez dada la pérdida de vida del paciente, por lo que no se contempla la atención psicológica post- fallecimiento.
- Más del 50% de los fallecimientos se producen en el ámbito hospitalario, careciendo de alternativas que impiden al paciente pasar sus últimos días en su hogar rodeado de sus familiares.
- Por último y no menos importante alegar el gasto económico que suponen todos los cuidados que precisan las personas con enfermedad terminal, puesto que no se están garantizando el acceso de todos a los recursos pertenecientes en cuidados paliativos, esto provoca que una vez más, que la dificultad de acceso, perjudique a la calidad de vida económica de la persona enferma y sus familiares.

Dado las necesidades de este colectivo, la Junta de Castilla y León en 2017 aprueba la estrategia de prevención y promoción de la dependencia y el envejecimiento activo, dentro de esta estrategia se plantea la necesidad de abordar una intervención integral a las personas que sufren enfermedad terminal, esta atención se va a recibir en forma de proyecto llamado proyecto INTecum. La Junta de Castilla y León con la puesta en marcha del proyecto INTecum pretende que las personas que sufren enfermedad terminal y están en la fase final de su vida, puedan permanecer en su domicilio teniendo los apoyos y recursos necesarios para lograr una mayor calidad de vida de la persona y sus familiares en sus últimos días, abarcando los cuidados de atención primaria, apoyo social, apoyo psíquico, espiritual, etc. Todos estos servicios serán coordinados por los servicios sociales y los servicios de salud.

El proyecto INTecum tiene como objetivos principales:

- Mejorar la calidad de vida de las personas que sufren enfermedad terminal, aplicando una intervención centrada en la persona y en el proyecto de vida de la misma. Esto lo pretende lograr a través de:
  - Medidas que otorguen un apoyo social y psicológico a la persona y a su entorno.
  - Una Intervención centrada en la persona englobando con esta el proyecto de vida la misma en sus últimos días de vida.
  - Una coordinación social y sanitaria de entidades públicas y privadas posibilitando en la medida de lo posible que la persona permanezca en su domicilio con los recursos necesarios para garantizar una calidad de vida en la etapa final.
- Apoyar la adaptación de la familia en la situación de enfermedad de su familiar, englobando con esto el duelo, a través de:
  - Formar y capacitar a la red familiar para que puedan desempeñar las funciones de cuidado de la persona.
  - Favorecer y potenciar a la familia con apoyo psicológico para que puedan sobrellevar la situación de la mejor manera posible y así servir al familiar.

Como base este proyecto tiene las siguientes actuaciones: (Junta de Castilla y León, 2017)

- Formar a los equipos sanitarios especializados en cuidados paliativos para que puedan dar una atención integral.
- Otorgar recursos para que la persona permanezca su domicilio garantizando una mayor calidad de vida.
- Facilitar las ayudas técnicas que requieran adaptaciones en el hogar para mejorar la autonomía de la persona en las actividades de vida diaria.
- Formar y capacitar a los cuidadores para que sean ellos mismos los que puedan dar respuesta a los cuidados que el paciente requiera.
- Prestar tiempos de descanso al cuidador, ofreciéndole la ayuda de otros cuidadores para poder así favorecer el descanso del mismo evitando con esto que el cuidador principal, lleve la situación de una mejor forma posible.

Este proyecto se implantó en 2017 en Castilla y León, únicamente en la provincia de Palencia, durante el año 2017, se detectaron 314 pacientes que cumplían los requisitos para ser beneficiarios de este proyecto. De las 314 personas que precisaban cuidados paliativos un 87% fueron incluidas en el proyecto INTecum. De las 274 personas fallecidas, 215 fallecieron en el ámbito hospitalario, mientras que 59 personas con un porcentaje de 21% fallecían en sus domicilios.

En estos últimos años se ha dotado de gran importancia a la intervención social y sanitaria que trabaja con programas centrados en la persona como centro de la intervención, esto supone que ya se estén incorporando dentro de los cuidados paliativos, acciones como el apoyo emocional, el fomento de la autonomía personal del paciente y el respeto de la cultura, valores y preferencias de la propia persona. (Castillo et al.,2017)

El apoyo social de los profesionales en cuidados paliativos sirve como base para estar al lado de la persona en el transcurso de su enfermedad, poniendo a esta y a su familia como

centro de la intervención en un proceso dividido en tres partes: antes-durante y después. Todo esto englobando al entorno de la persona. (Castillo et al..., 2017)

En este trabajo, se va a realizar un análisis de la realidad poniendo el eje central en la visión del trabajador social, con el objetivo de determinar cuáles son las necesidades psicosociales de los pacientes con enfermedad terminal y de sus familiares en sus últimos días de vida y también va a tratar de exponer las intervenciones de los profesionales con la población paliativa entre dos ciudades cercanas, viendo cómo funciona cada una de ellas con respecto a los cuidados paliativos.

## **5. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA**

### **5.1 Marco teórico**

En este apartado se sustentan los conceptos relacionados con el tema a tratar, se dividirá en diferentes capítulos, los cuales reflejarán toda la información recopilada para presentar los conceptos y la problemática del tema a partir de una revisión bibliográfica.

#### *5.1.2 Vida, etapas, sociedad y muerte:*

Se entiende como ciclo vital humano, la fase de crecimiento y desarrollo que traspasan las personas desde que nacen hasta que fallecen (Susó y Cortés, 2002).

Durante ese proceso, las personas pasan por una serie de etapas a lo largo de su vida, estas etapas se extienden desde la etapa prenatal, pasando por la infancia, niñez, adolescencia, adultez, vejez hasta llegar a la muerte. No todas las personas pasan por todas las etapas ya que algunas por diversos motivos como puede ser un accidente o una enfermedad pueden llegar a enfrentarse a la muerte con anterioridad. (Berman y Snyder, 2013)

El ser humano es un ser social que se desarrolla en un contexto determinado y forma parte de diferentes grupos sociales como puede ser la familia, la ciudad, la universidad, la nación entre otros. Nuestro concepto de vida y de muerte lo componen la sociedad en la que vivimos, es decir, los factores socio-culturales son los que nos van a hacer abordar la vida o la muerte de una determinada forma. (Mejía, 2015)

Actualmente vivimos en una sociedad que se niega a entender que algún día se pueda llegar a morir, es un tema tabú, algo de lo que no se puede hablar. Morín (1974) habla de la muerte como algo traumático, debido a que la muerte obstaculiza toda probabilidad de vivir a cualquier persona. Lorda y Cantalejo (2017) hablan de que la sociedad española tiene que empezar a convivir con la muerte como algo natural, ya que es un proceso de la vida al que todo el mundo va a llegar.

La sociedad nos ha educado para vivir y conseguir nuestros propósitos y metas de la vida, pero no para morir, en nuestra cultura es muy importante que nos eduquen tanto como para vivir como para morir, ya que hablar con naturalidad de la muerte, nos va a hacer reflexionar sobre ella y en el momento de tener que enfrentarla nos va a ayudar a tener una mejor aceptación. (Osho, 2006).

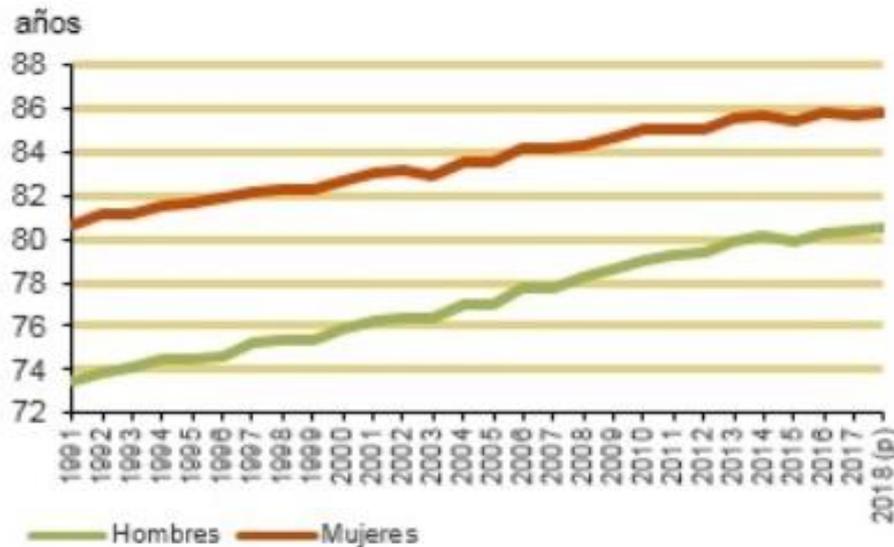
La esperanza de vida es el indicador de calidad de vida más común y se delimita como la media del número de años que vive un número de habitantes en una determinada población. Una de las bases más importantes para medir la esperanza de vida es evaluando los indicadores de mortalidad, ya que esto es lo que va a permitir saber el promedio de años que vive una determinada población. (Instituto Nacional de Estadística, 2019)

A nivel mundial, la esperanza de vida ha tenido un gran crecimiento, esto se debe a la mejora de los factores de condiciones de vida y de trabajo, así como al progreso de los servicios médicos.

España es uno de los países con los indicadores de esperanza de vida más altos del mundo, esto es debido al gran avance de los servicios médicos españoles a lo largo del siglo XX y a la ampliación de su la cartera de servicios. (Casquero, 2012)

En España en el año 2017, la esperanza de vida de los hombres, es de 80,5 años frente a una esperanza de vida de las mujeres de un 85,9, siendo mayor el índice de esperanza de vida del sexo femenino frente al masculino. (Instituto Nacional de Estadística, 2019)

Evolución de la esperanza de vida al nacimiento



(p) Datos provisionales

Fuente: Indicadores demográficos básicos. Instituto Nacional de Estadística

La Estadística de Defunciones según la causa de muerte (Instituto Nacional de Estadística, 2019) registra un total de 424523 fallecimientos, siendo las enfermedades del sistema circulatorio la primera causa de mortalidad con un total de 122.366 fallecimientos, añadiendo como segunda causa de mortalidad las enfermedades derivadas de los tumores con un dato de 113.266 fallecimientos y como tercera causa, entre otras, las enfermedades del sistema respiratorio con un total de 51615 fallecimientos. Es decir, las causas externas de mortalidad no derivadas de enfermedades suponen un 3,7% del total de los fallecimientos.

Defunciones según causa de muerte. 2017

	Total	Mujeres %	Variación interanual % Causas
Todas las causas	424.523	49,5	3,4
Enfermedades del sistema circulatorio	122.466	54,1	2,2
Tumores	113.266	39,5	0,3
Enfermedades del sistema respiratorio	51.615	45,2	10,3
Enfermedades del sistema nervioso y de los órganos de los sentidos	26.346	61,5	4,4
Trastornos mentales y del comportamiento	21.722	65,9	3,5
Enfermedades del sistema digestivo	20.447	47,8	1,7
Causas externas de mortalidad	15.837	37,3	1,1

Causas de muerte más frecuentes según sexo. 2017

**Hombres**

1. Tumores
2. Enfermedades del sistema circulatorio
3. Enfermedades del sistema respiratorio

**Mujeres**

1. Enfermedades del sistema circulatorio
2. Tumores
3. Enfermedades del sistema respiratorio

Fuente: España en cifras. Instituto Nacional de Estadística.

### 5.1.3 Salud y enfermedad terminal.

La Organización mundial de la salud, entiende como salud “el estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”. (OMS, 1948)

Por otro lado, la Real Academia Española (2001) define enfermedad como el estado perjudicial para el cuerpo humano.

Hay multitud de tipos de enfermedades, en este caso, nos vamos a centrar en las personas que sufren enfermedad terminal entendiendo esta como aquella que no tiene tratamiento.

La enfermedad terminal tiene una serie de características importantes para definirla: (Guía de cuidados paliativos, 2014)

- 1- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
- 2- No responde a un tratamiento específico.
- 3- Presencia de síntomas múltiples y cambiantes.
- 4- Gran conmoción del paciente y los familiares debido al miedo de enfrentar la muerte.
- 5- Pronóstico de vida menor de 6 meses.

Algunas de las enfermedades más comunes que cumplen estas características son el cáncer, sida, enfermedades de mononeurona, enfermedades causadas por alguna insuficiencia como puede ser renal, respiratoria, cardíaca, etc. (Guía de cuidados paliativos,2014).

Se considera que todas las enfermedades terminales presentan unas fases donde se va desarrollando y avanzando la enfermedad: (Guía de cuidados paliativos, 2014)

- En primer lugar se encuentra la fase inicial: donde el paciente todavía no presenta síntomas ni dolor, la enfermedad ya suele estar diagnosticada pero no hay dolores agudos y el paciente tiene una apariencia normal.
- En segundo lugar la fase sintomática o de estado, comienzan las complicaciones de la enfermedad, empiezan a aparecer los síntomas y los dolores agudos pero esto no altera la vida funcional de la persona ni la realización de las actividades

diarias.

- En tercer lugar se encuentra la fase de declive, la enfermedad empieza a tener grandes complicaciones afectando a la capacidad funcional de la persona y afectando también a la realización de las actividades de vida diaria.
- Por último se encuentra la etapa final o agónica, esta etapa tiene una duración de uno a cinco días hasta que la persona finalmente fallece, se suele caracterizar por un tiempo de postración progresiva en la cama con asistencia total para las actividades de la vida diaria.

Otro de los aspectos que se plantean cuando se detecta una enfermedad terminal son las actitudes con las cuáles la persona enferma se enfrenta a su propia enfermedad, la medicina plantea cuatro grandes actitudes citadas a continuación: (Sanz, et al..., 2006)

- Abandono: El paciente se desentiende de la enfermedad, suelen ser pacientes con pocas expectativas de supervivencia/curación que delegan la responsabilidad de sus cuidados en terceras personas.
- La lucha: El paciente se niega a aceptar que los tratamientos ya no le hagan efecto, este tipo de pacientes suelen presentar inercia e obsesión por curarse.
- La actitud de finalización: Es la mejor forma de aliviar al paciente del dolor que le genera la enfermedad, consiste en darle una salida, ya que el sufrimiento del paciente solo desaparecerá si el enfermo sale de esa situación, el único modo de darle esa salida es la provocación de su muerte, generalmente en respuesta a su propia solicitud.
- El acompañamiento: Es la actitud de la persona que no abandona, sino que busca alternativas para paliar su sufrimiento y emplea medios para conseguirlo, esta actitud es la que refleja los principios de los cuidados paliativos.

Este tipo de enfermedades que ya no responden al tratamiento son tratadas por las unidades de cuidados paliativos, cuando hablamos de este tipo de unidades nos referimos a los cuidados médicos, psicológicos y sociales que tratan a la persona que sufre la enfermedad con el objetivo de aliviar el dolor y el sufrimiento, dando especial importancia a la comunicación y coordinación entre profesionales, familia y paciente

,trabajando las fases de la enfermedad y la calidad de vida en los últimos días de vida. (Astudillo y Mendinueta, 2017).

Los cuidados paliativos surgieron en la Edad Media donde los hospicios eran lugares que acogían a peregrinos, enfermos y moribundos, estos lugares se encargaban de dar refugio, comida y cuidar a las personas moribundas, sin embargo, los hospicios tendieron a desaparecer con la llegada de la Reforma.

En 1842 en Francia se vuelve a usar la palabra hospicio, pero esta vez, haciendo alusión a lugares donde se trataba específicamente a las personas moribundas, estos lugares fueron fundados por Jeanne Garnier. Posteriormente aparecen nuevos hospicios llamados Our Lady`s hospice en Dublín en el año 1879 y Joseph`s Hospice en Londres en el año 1905, creando un movimiento llamado “Movimiento de los hospicios”, este movimiento se le atribuye a la fundación del St Christopher`s Hospice en el año 1967 en Londres. Los resultados extraídos de estos lugares, fueron totalmente favorables, ya que lograron un buen control de los síntomas y un acompañamiento integral de la persona enferma favoreciendo una mayor calidad de vida en sus últimos días de vida y de sus familias.

Dame Cicely fue considerada pionera de los cuidados paliativos ya que fundó un hospicio para atención a los enfermos terminales y además realizó investigaciones dirigidas a las familias para tratar el apoyo de estas durante la enfermedad y en el proceso de duelo. (Del Río y Palma, 2007).

Los cuidados paliativos llamados como tal surgieron en Gran Bretaña en la década de los sesenta, como un movimiento para aliviar y controlar los síntomas de las personas con enfermedades oncológicas, pero dado su gran éxito comenzaron a utilizarse para pacientes con más patologías ofreciéndoles una atención integral tanto a él como a sus familias. (Astudillo y Mendinueta, 2017).

La OMS en 1980 añade de manera oficial el significado de Cuidados Paliativos encargándose de promover el Programa de Cuidados Paliativos como parte de programas para el control del cáncer. La definición más actualizada de los Cuidados Paliativos se realiza en 2002 por la OMS: “Cuidado activo e integral de pacientes cuya

enfermedad no responde a terapias curativas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales". (OMS, 2002).

Según el Plan de cuidados paliativos de Castilla y León (2019), los cuidados paliativos tienen diferentes principios para completar la definición:

- Se encargan de proporcionar alivio del dolor y de otros procesos de la sintomatología.
- Tienen considerada la muerte como un proceso normal.
- No realizan intentos para acelerar el proceso de la muerte ni para retrasarlo.
- Incluyen procesos espirituales y psicológicos para cuidar del paciente.
- Ofrecen alternativas para que el paciente viva sus últimos días de una manera activa intentando que no piense en todo momento la idea de la muerte.
- Ayudan a las familias en la aceptación de la enfermedad y ofrecen un soporte para trabajar con ellas el duelo.
- Utilizan el equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo.
- Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.
- Se aplican de una manera rápida en el proceso de la enfermedad, pueden ser compatibles con procesos para alargar la vida, como puede ser la quimioterapia y la radioterapia, también se encargan de la investigación para comprender mejor las situaciones complejas.

Los recursos existentes para paliar los cuidados paliativos se componen de varios equipos: (Gómez, Gándara y Herrero, 2014)

- Unidad de cuidados paliativos: Servicio dedicado a la atención de pacientes con necesidades asistenciales complejas e intensas, estas unidades requieren una mayor formación de los profesionales, además de contar con un gran número de profesionales y de medios.
- Equipo de Soporte domiciliario: Este equipo de cuidados paliativos, interviene

en los domicilios tras las consultas de los profesionales responsables. Se dedican a las áreas de intervención prioritarias como el alivio de síntomas del paciente, la comunicación y el apoyo emocional, apoyo en las decisiones y conexión con los diferentes recursos domiciliarios.

- Equipo de Soporte Hospitalario: Este equipo de cuidados paliativos interviene en el ámbito hospitalario, las intervenciones prioritarias son iguales a la de los equipos de soporte domiciliario, alivio de síntomas, comunicación y apoyo emocional, apoyo en la toma de decisiones y conexión con los recursos hospitalarios.
- Equipos de Soporte Mixtos: Equipos de cuidados paliativos, que intervienen en ambos campos, en el hospitalario y en el domicilio. Las áreas de intervención son las mismas que en los equipos anteriores.

#### *5.1.4 Etapas y Comunicación de malas noticias.*

Las personas que sufren enfermedad terminal, atraviesan una etapa muy vulnerable de su vida, es muy común en este tipo de enfermedades que la persona se sienta sola y aislada tanto a nivel físico como emocional. (Astudillo y Mendinueta, 2017).

Kübler-Ross (1969) distingue diferentes fases y etapas por las que pasa una persona que se enfrenta a una enfermedad terminal, entre ellas está: La negación, la ira, la negociación, la depresión y finalmente la aceptación.

1. La negación: Etapa de las preguntas, la persona comienza a hacerse preguntas de tipo: ¿Por qué a mí? ¿Cómo ha podido pasar esto?

El paciente y la familia no se creen lo que está sucediendo y por lo tanto no lo aceptan, consideran que todo ha sido fruto de un error médico. Esto se produce porque a veces nuestra propia mente hace que no seamos capaces de aceptar las noticias que nos producen dolor.

2. La ira: Es una reacción natural al cambio al que se enfrenta el enfermo, es una etapa de rabia, en la cual el enfermo y la familia intentan culpabilizar de la situación a terceros como suele ser el personal sanitario o Dios. Esta etapa puede surgir de manera espontánea al recibir la información sobre la enfermedad o

puede aparecer con el tiempo.

El llanto, la queja o la recriminación son acciones que hacen que nuestra mente se empiece a enfrentar al duelo.

3. La negociación: Esta tercera etapa se caracteriza por la esperanza del enfermo en retrasar su muerte.

< Sé que voy a morir, pero necesito más tiempo.>

4. Depresión: La persona empieza a entender que no puede hacer nada para frenar su muerte. Debido a esto el individuo puede rechazar todo tipo de apoyo de los familiares y entran en la llamada conspiración del silencio. Esta etapa es muy dolorosa para la familia ya que el enfermo rechaza todo tipo de amor y cariño. Es un momento que incluso la persona enferma suele pedir que su muerte se adelante.

5. Aceptación: Se considera la etapa de la paz, el enfermo ya comprende que la muerte está acercándose, los sentimientos y el dolor pueden desaparecer en esta etapa.

< No hay solución, no puedo luchar contra la realidad.>

El paciente puede o no ser conocedor de su enfermedad y su diagnóstico según este decida. La idea de informar al paciente sobre el estado de su enfermedad da pie a multitud de puntos de vista en diferentes sociedades. Por un lado, la conducta de no informar al paciente evitaría el daño psicológico del mismo. Por otro lado, la Ley de Sanidad del año 1986, alega que todo paciente tiene derecho a ser informado de manera oral o escrita sobre el proceso de su enfermedad en términos comprensibles, así como de no recibir información, si esto, son los deseos del mismo. (García. 2009). Con lo cual la propia persona es la que tendrá que decidir si quiere estar al tanto de la evolución de su enfermedad o prefiere no tener esa información.

Cuando el paciente decide estar al tanto de su enfermedad y la evolución de la misma, es muy importante que el profesional sepa cómo comunicar malas noticias. Se entiende por mala noticia “La información que altera negativamente la visión que el paciente tiene sobre su futuro” (Buckman, 2006). Antes de comunicar las malas noticias, el

profesional tiene que tratar de averiguar lo que paciente sabe y con qué fin quiere conocer su situación, si con el fin de tranquilizarse o si desea de verdad saber su situación. Si no está claro realmente lo que quiere el paciente, es mejor esperar el momento para darle la información hasta que el mismo decida lo que quiere saber. El propio enfermo es quien va a marcar los tiempos y el ritmo del interlocutor para que este, tenga claro que información tiene que darle, a este tipo de información se le llama “La verdad soportable” que será la información que el paciente pueda aceptar y asumir, partiendo de lo que sabe, dando la información con el mayor tacto posible, de forma comprensiva y en dosis que el paciente pueda soportar.

Es muy importante no mentir a la persona sobre el diagnóstico de la enfermedad ya que esto generaría falsas expectativas y rompería la confianza que este deposita en el profesional. Con lo cual la información se dará en función de las necesidades y circunstancias del paciente, sin generarle falsas expectativas, aunque la familia decida lo contrario, ofreciéndole apoyo y acompañamiento en todo momento y aclarándole todas las dudas para facilitarle la comprensión de su enfermedad, es importante darle una dosis de esperanza, esto no es lo mismo que dar falsas expectativas. (Astudillo y Mendinueta, 2017).

Es muy normal que tanto el paciente como su entorno sean concedores del diagnóstico de la enfermedad pero que su forma de actuar sea como si nada estuviese pasando, esto sucede por el miedo a que la otra persona entre en un estado de tristeza. El ocultar la verdad o la conspiración de silencio impide una buena comunicación entre paciente y familia, creando con esto una represión emocional por ambas partes, esto es un error ya que el enfermo necesita expresar sus sentimientos y tener la comprensión de su entorno más cercano. (Astudillo y Mendinueta.2017).

Según Barbero, (2006) “La conspiración del silencio constituye un acuerdo implícito o explícito por parte de familiares, amigos y/o profesionales, con el objetivo de ocultar el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación al paciente”. (P.60)

Hay dos formas de conspiración del silencio:

- Por un lado, cuando la persona que sufre la enfermedad conoce el diagnóstico

ocultándole de forma parcial el pronóstico.

- Por otro lado, cuando hay una ocultación total y el paciente no conoce ni el diagnóstico ni el pronóstico (Gracia y Ochoa, 2017).

Existen 7 categorías de las causas por las que se origina la conspiración de silencio en enfermedades terminales (Bellido, 2013)

- Protección a la persona enferma evitando el sufrimiento que le pueda causar.
- Autoprotección de uno mismo para evitar reacciones del paciente, esta causa la suelen presentar los profesionales y los familiares.
- Barreras de los profesionales para transmitir la información.
- Impedimento para dar un pronóstico preciso.
- Miedo al fracaso, sentimiento que le produce al médico al saber que no hay medios curativos para el enfermo.
- La muerte sigue siendo un tabú en algunas sociedades.
- Creencias de esperanzas, esto alude a la idea de que aceptar la verdad va a imposibilitar cualquier posibilidad de recuperación.

La barrera de la comunicación en este tipo de enfermedades puede derribarse si se hace consciente a la familia y al enfermo sobre la importancia de la comunicación, ya que en un primer momento, de manera general, ninguna de las partes está de acuerdo con que la otra parte sea conocedora de la situación debido al instinto de protección, en estos casos, el profesional deberá hablar con ambas partes y hacerles saber la importancia de expresar con las personas más cercanas sus preocupaciones y sus miedos. La buena comunicación entre paciente y los familiares va a dar lugar a que el paciente presente una mayor fortaleza a la hora de enfrentar la muerte. (Astudillo y Mendinueta.2017).

#### *5.1.4 La agonía ante la muerte.*

La mayor parte de las personas que sufren enfermedad terminal atraviesan una fase de empeoramiento que precede días antes de su fallecimiento, a esta fase se le llama agonía. (Alonso, Vilches y Díez, 2008).

El reconocimiento de esta fase es fundamental, ya que exige aumentar la intensidad en los cuidados paliativos añadiendo la capacidad de responder a las necesidades físicas,

psicológicas, sociales y espirituales del paciente como de sus familias. En este momento hay que dar más importancia al confort y cuidados esenciales. (Ellershaw.J, 2003).

La mayor parte de los pacientes con este tipo de enfermedades atraviesan esta fase, generalmente cuando están en la fase de agonía la persona tiene una sensación de deterioro, que puede expresar o no, muchas veces el enfermo aprovecha esta fase para enviar mensajes de despedida a sus familiares.

Existen diferentes claves para saber si el paciente está atravesando la fase de agonía: (Twycroos y Lichter, 1998)

- Empeoramiento progresivo del estado de salud.
- Pérdida de musculatura, sensación de debilidad.
- Dificultad respiratoria.
- Dificultad en la comunicación.
- Dificultad para ingerir los alimentos.
- Crisis de ansiedad y agitación.
- Tristeza, rabia y miedo.

Una vez que hemos identificado que el paciente se encuentra en la fase de agonía debemos de saber que estamos en la etapa final de la vida y con lo cual adaptar los cuidados a la última etapa de la enfermedad.

Los objetivos que han de seguir en esta etapa los equipos asistenciales son los siguientes: (Ellershaw y Ward, 2008)

- Favorecer el bienestar de la persona enferma y ampliar los cuidados de la misma.
- Evitar diagnósticos inadecuados.
- Evaluar de nuevo el tratamiento del paciente.
- Dar importancia a las necesidades espirituales y emocionales.
- Apoyo a la red familiar para prepararlos a un posible afrontamiento de la muerte cercano.
- Negociar el plan de cuidados con el paciente y familiares.
- Mostrar disponibilidad del equipo sanitario.
- Informar a los familiares de las actuaciones a seguir cuando se produzca el

fallecimiento.

También hay que adaptar, el punto de vista ético para la actuación en diferentes fases de la enfermedad, esta adaptación podemos verla a través de la siguiente tabla:

	Fases		
	Curativa	Paliativa	Agónica
Prioridad	Supervivencia	Calidad de Vida	Calidad de Muerte
Supervivencia Prevista	Prolongada	Limitada	Ninguna
Toxicidad de la Terapéutica	Puede ser elevada	Baja	Ninguna
Medidas de Apoyo	Sí	Posible (Calidad de Vida)	No
Alimentación Artificial Hidratación	Sí	Posible (Calidad de Vida)	No

Fuente: (Alonso, 2008)

#### 5.1.4 Atención a la familia.

Uno de los objetivos principales de los cuidados paliativos es hacer partícipe a la familia del enfermo, en todo el proceso de la enfermedad, para que estos puedan actuar como cuidador principal del paciente desde una formación e información de la enfermedad que su familiar está sobrellevando.

Uno de los errores que comenten los profesionales sanitarios ante estas enfermedades es comunicar a la familia la idea de que ya no hay nada que hacer por el enfermo, siendo esto un error, ya que el papel fundamental que debería de tomar el profesional sanitario es transmitir a los familiares, las actuaciones que deben seguir para facilitar al paciente el transcurso de la enfermedad y en especial en la fase de agonía. (Alonso, 2008).

En primer lugar, los familiares deberán dar el paso de reconocer sus sentimientos ante la persona que está enferma, estos sentimientos suelen ser: (Sancho, 1999)

- Cansancio psicológico y físico.
- Estrés ante reacciones emocionales.
- Demanda constante de atención sanitaria debido a una inseguridad propia.
- Ataques de ansiedad e ira.
- Sentimiento de desesperanza y de culpa.

- Preocupaciones por el afrontamiento del resto de la familia.
- Miedo al momento de la muerte del familiar.

El equipo asistencial y sanitario debe actuar con los familiares tratando de resolverles todas sus dudas y preocupaciones, además de comprenderles en su situación a través de una escucha activa, trasmitiéndoles disponibilidad ante cualquier complicación e intentando crear un clima de tranquilidad dentro de lo posible ante una situación tan compleja. (Alberto Alonso, 2008).

El equipo asistencial también deberá favorecer algunas actitudes de los familiares con el enfermo como pueden ser: (Astudillo y Mendinueta.2017).

- 1- Ofrecer compañía al enfermo: Ya que es una etapa en la cual el enfermo sabe o sospecha que va a morir, tiene miedo y se siente solo y aislado. Los familiares lo mejor que pueden hacer es estar a su lado, apoyándole y procurando un dialogo lo más positivo posible.
- 2- Escucha atenta y activa: Las personas que sufren enfermedad terminal suelen tener complicaciones a la hora de comunicar como se sienten, tienen sentimientos de temor y ansiedad, con lo cual, los familiares tienen que intentar ser comprensivos y tener empatía. La empatía es la base de un buen cuidado paliativo, ponerse en el sufrimiento del otro, nos ayuda a actuar de una mejor manera.
- 3- Es muy importante el contacto físico: El último sentido que se pierde es el tacto, con lo cual, una buena forma de transmitir el apoyo al enfermo es la comunicación no verbal a través de signos de afecto como caricias, abrazos, besos etc.
- 4- Sensibilidad ante sus problemas: Con frecuencia las personas en la fase final de su vida tienen multitud de problemas que quieren resolver antes de fallecer, los familiares tienen que potenciar que la persona resuelva esas preocupaciones, para así poder crearle un sentimiento de tranquilidad.
- 5- Mantener su autoestima: En la fase final, el enfermo va perdiendo su identidad, sus habilidades, su autonomía y va viendo su empeoramiento físico. Con lo cual los familiares deben seguir fomentando su autonomía evitando que el cuidado

los lleve a una sobreprotección excesiva, para lograr este punto es importante:

- Fomentar lo que el enfermo todavía tiene capacidad de realizar por sí mismo.
- Transmitirle mensajes de comprensión.
- Potenciar la actividad física dentro de lo posible.
- Darle pie para que pueda expresar sus sentimientos y emociones.
- Hacer hincapié en los pequeños detalles.

Es decir, es importante que la familia de la persona con enfermedad terminal tenga una información y formación clara de la enfermedad a la que se enfrentan para poder así fomentar y garantizar unos cuidados de máxima calidad cumpliendo objetivos como: (Muñoz y Delgado,2009)

- Buscar un equilibrio entre la naturalidad y la sobreprotección.
- Favorecer las funciones del paciente.
- Colaborar a que el enfermo deje sus cosas en orden y facilitarle una despedida.
- Apoyo en la toma de decisiones.

#### *5.1.5 El Trabajador social como agente en enfermedad terminal*

La Organización mundial de la salud, en su escrito sobre cuidados paliativos, define que el objetivo del profesional del trabajo social, es la asistencia a las familias y al paciente, lidiando con las dificultades sociales y personales que surjan debido a la enfermedad; Además de garantizar el apoyo al paciente en el proceso de la enfermedad y en su proceso de duelo. (OMS, 2007)

La Asociación de Trabajo Social de cuidados paliativos de Reino Unido, en 2016 define esta profesión como aquellos trabajadores que atienden a las personas que están en la etapa final de su vida y a su entorno más cercano.

Los trabajadores sociales tienen herramientas para lidiar con el impacto que supone una enfermedad terminal para el paciente como para el entorno cercano del mismo, estos trabajan con conceptos como pueden ser: Impacto de la enfermedad, duelo del paciente antes de su muerte, calidad de vida, calidad de muerte y pérdida de un ser querido. (Sociedad de cuidados Paliativos, 2016)

El profesional de trabajo social en cuidados paliativos sirve de gran importancia ya que,

por una parte, es el punto de unión entre el individuo y la institución, por otra parte, también sirve como punto de unión entre el paciente y la familia, ofreciéndoles recursos sociales y apoyándoles en la toma de decisiones.

Los objetivos que tiene que cumplir el trabajador/a social en cuidados paliativos son: (Moro y Lerena, 2011)

- Fomentar el bienestar y la dignidad del enfermo y de su familia, trabajando con estos la autonomía de ambos.
- Conocer la realidad de la enfermedad, enfermo y familia para poder así crear una buena línea de intervención.
- Lograr mediante las respuestas a las necesidades sociales biológicas, psicológicas y espirituales, la máxima calidad de vida de la persona que sufre la enfermedad y de su entorno más cercano.
- Adaptar y promover una buena comunicación entre los equipos socios sanitarios, familia y paciente, para poder así prevenir la angustia de ambas partes y fomentar la buena relación de los mismos.

Para lograr estos objetivos el profesional del trabajo social deberá realizar las siguientes funciones: (Moro y Lerena, 2011)

- Comunicar, Evaluar y Gestionar los recursos disponibles: Para esto deberá conocer la realidad de la familia y paciente, para saber así que recursos necesitan para cubrir las necesidades que puede llevar la enfermedad: Asistente personal, Residencia, programas de acompañamiento familiar, gestionar la ley de dependencia, etc.
- Actuar como mediador: Esto supone mediar en los conflictos familiares, sanitarios o sociales que se pueden llegar a producir, con el objetivo de restablecer una buena comunicación entre ambas partes.
- Acompañar, apoyar y comprender de manera empática la situación tan compleja y de sufrimiento que está viviendo la familia y el paciente, favoreciendo con esto, la escucha activa de las preocupaciones de los mismos.
- Orientar al paciente y a la familia sobre los recursos sociales y sanitarios que

disponen en cada momento, según va avanzando la enfermedad.

- Coordinación con todos los equipos de las unidades de paliativos.

## 5.2. Marco normativo.

En lo que se refiere a la legislación, se encuentran diferentes normativas, que tipifican los derechos de las personas en cuanto al sistema sanitario en general y a las personas susceptibles de cuidados paliativos derivados de la enfermedad, en particular.

### 5.2.1 Normativa estatal

La Constitución Española de 1948:

- El artículo 43, reconoce:  
El derecho a la protección de la salud, atribuyendo las competencias del mismo a los poderes públicos, a la vez que atribuye a los poderes públicos la responsabilidad de organizar y tutelar a través de medidas, prestaciones y servicios, la salud pública. (CE, 1948.P.17)
- El artículo 49, recoge que:  
Los poderes públicos se encargarán de realizar una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de las personas disminuidas a nivel físico, sensorial y psíquico, a los que se les prestará una atención especializada y se les amparará especialmente para el disfrute de los derechos de los ciudadanos. (CE, 1948.P.18)
- Finalmente, completando los artículos anteriores de la Constitución Española de 1948, el artículo 41 establece: “el régimen público de la Seguridad Social para todos los ciudadanos”.(CE,1948.P.17)

Ley 14/1986 de 25 de abril, General de Sanidad recoge:

Las actuaciones de las Administraciones Públicas Sanitarias se deben orientar, tanto a la promoción de la salud, como la promoción del interés individual, familiar y social de la población. La ley dispone la necesidad de desarrollar actuaciones dirigidas a la prevención de las enfermedades y no sólo a su curación, así como garantizar la asistencia sanitaria en todos los casos de pérdida de salud y promoviendo acciones necesarias para la rehabilitación funcional y reinserción social del paciente. (BOE 102 del 25-4-1986)

En esta ley, también se recoge *“el derecho del paciente a la información sobre su enfermedad, derecho a elegir o derecho a poder rechazar los propios tratamientos”*.

Los artículos más relevantes relacionados con el tema de estudio del presente trabajo son los siguientes: (BOE 102 del 25-4-1986)

- El Artículo 10: *“por el que se establece el derecho a la igualdad de acceso a la prestación de los servicios sanitarios”*.
- El Artículo 10, 5: *“Derecho a que el paciente reciba en términos comprensibles, a él y a sus familiares y allegados, información completa y continuada, verbal o escrita sobre los procesos, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento”*.
- El Artículo 18.2 y 46 b): *“Recoge el derecho a una atención sanitaria e integral a través de la organización adecuada de los recursos del sistema nacional de salud”*.

Ley 41/ 2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica regula los derechos y obligaciones de pacientes, usuarios y profesionales. (BOE 274 del 14-11-2002)

- El Artículo 1 de la presente ley señala como aspecto importante:  
*“La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica.”*  
*“Además, recoge que toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes y usuarios. El paciente debe recibir la información adecuada y se hará por escrito. El paciente tiene el derecho a decidir libremente, entre las opciones clínicas disponibles. Así como a negarse al tratamiento”* (BOE 274 del 14-11-2002)

La ley 16/2003 de 28 de mayo de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud define: (BOE 128 del 16-05-2003)

El catálogo de prestaciones y el conjunto de servicios preventivos, diagnósticos,

terapéuticos, rehabilitadores y de promoción de la salud dirigidos a toda la ciudadanía. Comprende las prestaciones de la salud pública, atención primaria y especializada, socio sanitaria, urgencias, farmacia, orto prótesis, productos dietéticos y transporte sanitario. El objetivo del Catálogo de Prestaciones es garantizar las condiciones básicas y comunes para que las personas gocen de una atención integral, continuada y en el nivel adecuado de atención.

- La atención socio sanitaria la define como el conjunto de cuidados destinados a las personas con enfermedades, generalmente crónicas, que por especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social. (BOE 128 del 16-05-2003).

Por último, el Real Decreto 1030/2006, del 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud, así como también se recoge el procedimiento para su actuación. (BOE 202 del 16-09-2006).

La cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud muestra, la garantía de una atención integral y una continuidad de la asistencia prestada al usuario, independientemente del nivel de asistencia en el que se encuentre. Dentro de la cartera de estos servicios nos encontramos: La atención paliativa a enfermos terminales. (BOE 202 del 16-09-2006).

#### 5.2.1 *Normativa autonómica*

La Ley 8/2003, de 8 de abril de derechos y deberes en relación con la salud (Castilla y León): (BOE 103 del 30-04-2003, P. 16650-16659).

Tiene por objeto promover el cumplimiento de los derechos y deberes en relación con la salud, determinar los criterios para una mayor eficacia y establecer el marco de medidas administrativas dirigidas a su mejor protección y garantía.

- Tiene su ámbito de aplicación en todos los centros y servicios dentro del territorio de Castilla y León en los que se realicen actuaciones sanitarias, ya sean de titularidad pública o privada.

### El artículo 8

- Contempla a las personas con enfermedad terminal. Recoge que las Administraciones Sanitarias de Castilla y León deberán velar por el respeto y dignidad de las personas en el momento previo a su muerte, así como por el cumplimiento de los derechos reconocidos a los enfermos terminales”. Estos derechos son: (BOE 103 del 30-04-2003, P. 16650-16659)
  - El rechazo de tratamiento de soporte vital que alargue innecesariamente el sufrimiento.
  - Tratamiento adecuado del dolor y cuidados paliativos.
  - Posibilidad de decisión en la presencia de familiares y personas vinculadas en los procesos que requieran hospitalización.
  - La habilitación de una habitación individual si el paciente, la familia o persona vinculada de hecho lo solicita.
- Ley 8/2010 de 30 de agosto, de Ordenación del Sistema Sanitario en Castilla y León tiene por objeto “regular las actividades sanitarias en la Comunidad de Castilla y León”. (BOE 173 del 30-08-2010)

El Sistema de Salud de Castilla y León comprende:

El conjunto de actuaciones y recursos públicos y privados, que tienen como finalidad es la promoción y protección de la salud en todos sus ámbitos, la prevención de las enfermedades, la asistencia sanitaria y la rehabilitación. Todo ello bajo una perspectiva de asistencia sanitaria integral. (BOE 173 del 30-08-2010)

Cuando nos referimos a prestaciones sanitarias, nos referimos a los servicios de prevención, diagnóstico, terapéuticos, de rehabilitación y de promoción y mantenimiento de la salud, dirigidos a la ciudadanía. ”. (BOE 173 del 30-08-2010)

Las prestaciones sanitarias en Castilla y León se ordenan funcionalmente de forma integral y coordinada en: (BOE 173 del 30-08-2010)

- ✓ “Salud pública”.
- ✓ Prestación de Atención Primaria: Dirigida a la promoción de la salud, la

educación sanitaria, la prevención de la enfermedad, la asistencia sanitaria, el mantenimiento y la recuperación de la salud, la rehabilitación física básica y el trabajo social, atendiendo de manera individual y resolutive el primer nivel además englobando el ámbito familiar y comunitario. Debe ser prestada por profesionales que integran el Equipo de Atención Primaria, quienes desarrollarán su actividad en coordinación con las estructuras de atención especializada, de emergencias sanitarias, de salud pública y de servicios sociales.

- ✓ Prestación de Atención Especializada: Centrada en los hospitales o complejos asistenciales. Pretende garantizar la continuidad de cuidados de calidad y la adecuada coordinación entre los dispositivos asistenciales. A través del impulso y desarrollo de los procesos asistenciales se garantizará la continuidad de los cuidados de calidad y la adecuada coordinación entre los dispositivos asistenciales.
- ✓ Atención a Urgencias.
- ✓ Atención Socio sanitaria: Esta atención integrará recursos y cuidados sanitarios con los recursos y cuidados de servicios sociales, de manera que garantizará la continuidad de la atención, la coordinación centrada en las personas y la elección del recurso más adecuado en cada caso.

El Decreto 74/2000 de 13 de abril, por el que se crea y regula la Estructura de Coordinación en Atención Socio sanitaria de la Comunidad de Castilla y León: (BOCyL 74/2000)

Es una estrategia de coordinación que deriva del objetivo de impulsar la corresponsabilidad y cooperación entre servicios sanitarios y sociales; la participación de distintas administraciones y entidades en el desarrollo de dicha planificación y, finalmente de la necesaria colaboración entre administraciones públicas.

Asimismo, las características específicas de la atención socio sanitarias y la necesidad de utilizar de forma eficiente los recursos existentes justifican la creación de varios dispositivos de coordinación tanto en el ámbito de dirección

y planificación como en el de atención directa. (BOCyL 74/ 2000)

- Teniendo como fin el de constituir un mecanismo formalizado de relación entre los servicios sociales y sanitarios más próximos a la ciudadanía, garantizando la adecuada gestión de aquellos casos que requieran la prestación simultánea de servicios sociales y sanitarios, y así detectar las necesidades de mejora tanto de procesos como de servicios o recursos, creando las estructuras de coordinación socio sanitaria. Compuestas por profesionales que participan en la prestación directa de servicios sociales y sanitarios y que incluyen, por tanto, al Trabajador Social Sanitario. (BOCyL 74 /2000)

Decreto 59/2003 de 15 de mayo por el que se aprueba el II Plan socio sanitario de Castilla y León expone que: (BOCyL 95/2003)

Tanto los recursos del Sistema de Acción Social como los del Sistema de Salud de Castilla y León comprenden recursos cada vez más diferentes y complejos y responden a las múltiples necesidades de la sociedad, siendo preciso establecer mecanismos de coordinación de todos los agentes con el fin de avanzar hacia la integralidad de la atención.

El II plan Socio sanitario contempla diferentes acciones entre las que destacan:

- La coordinación socio sanitaria, la garantía de la prestación integrada de servicios en el ámbito comunitario, la prevención de la dependencia, la mejora de la asistencia sanitaria en los centros de carácter social y la continuidad de cuidados en los hospitales como la atención a necesidades específicas de determinados colectivos. (BOCyL 95/2003)

El Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León 2017 – 2020, “cuyas entidades gestoras son la Junta de Castilla y León, la Consejería de Sanidad y la Gerencia Regional de Salud”.

El término de cuidados paliativos considera:

La atención integrada de un equipo asistencial multidisciplinar e incorpora el trabajo con el personal médico, profesionales de enfermería, los técnicos auxiliares de cuidados de enfermería, psicólogos y trabajadores sociales, junto con profesionales de otros ámbitos como servicios sociales, educación,

asociaciones, pacientes, familiares, etc. (BOE 91/2019)

Los valores y fines del plan son:

- Equidad de acceso a la atención paliativa en condiciones de igualdad efectiva, la accesibilidad en la prestación de la atención tanto en los aspectos físicos como emocionales, psicológicos, sociales y espirituales, la promoción de la autonomía, el trato digno, la garantía de bienestar al final de la vida, el acompañamiento, el respeto a la intimidad, el uso responsable de los recursos, la veracidad de la información y la confidencialidad. El plan está dirigido especialmente a las personas (niños, jóvenes, adultos y personas mayores) que se encuentran en la fase más avanzada de su enfermedad, independientemente de su sintomatología, con un pronóstico de vida limitado. (BOE 91/2019)

Las líneas estratégicas son:

Atención integral de la unidad paciente/familiar-cuidador, organización y coordinación de recursos y dispositivos, dignidad de los pacientes y participación activa de la unidad paciente/familia-cuidador, formación y soporte a los profesionales, investigación y políticas intersectoriales y participación de la sociedad. (BOE 91/2019)

## **6. RESULTADOS DEL ESTUDIO.**

### **6.1. Análisis de las entrevistas.**

A continuación, se presenta el análisis de los datos obtenidos en las entrevistas realizadas, se dividirá en dos apartados, por un lado, se analizará las entrevistas de los profesionales del ámbito hospitalario y por otro lado, se analizará la entrevista del profesional del ámbito residencial.

#### **Profesionales del ámbito hospitalario.**

Existen varias similitudes en los cuidados paliativos entre la provincia de Palencia y Valladolid.

Por un lado, el profesional que se encarga tanto en la provincia de Valladolid como en la provincia de Palencia, de informar al paciente sobre su pronóstico, es la figura del

médico y dependiendo de la dificultad de la situación y de las características individuales del paciente cuenta con el apoyo del Psicólogo y el Trabajador Social.

Siguiendo en la misma línea de las similitudes que nos encontramos entre los profesionales del ámbito hospitalario, también se destaca que las necesidades que demandan las personas con enfermedad terminal estas son, por lo general:

- Apoyo y comprensión de los profesionales sanitarios.
- Demanda de una sensación de seguridad ante la nueva etapa de su vida.
- Deseo de encontrarse con sus familiares.
- Necesidad de sentirse acompañados.
- Manifestación del miedo a sentir dolor, esto se debe a que el dolor que viene derivado de la enfermedad, les pone en continuo contacto con la misma.

En cuanto a la figura, del Trabajador social en cuidados paliativos, las competencias y actuaciones que tiene con este tipo de pacientes, ambos profesionales, coinciden en que no hay una figura especializada del Trabajo Social en cuidados paliativos, sino que en ambos hospitales, el mismo profesional encargado de atender la demanda social del hospital, es el encargado de atender a los pacientes con enfermedad terminal, añaden con esto, la gran dificultad que es atender a este tipo de pacientes de una manera individualizada, atendiendo con esto a las necesidades , deseos del paciente y englobando la familia y el contexto del mismo, con la gran sobrecarga de trabajo a la que se enfrentan en su ejercicio profesional, proponen a esta dificultad, la necesidad de una figura del Trabajo Social especializada en cuidados paliativos, dentro del ámbito hospitalario.

Cuando hablamos de las preferencias de este tipo de pacientes en torno a permanecer en el domicilio o en el hospital, los profesionales aluden en que es muy difícil generalizar en este tipo de aspectos , ya que cada familia y paciente es diferente, pero añaden que lo más habitual es que los pacientes mayores tengan preferencia en irse a sus domicilios hasta el final, en cambio las personas más jóvenes por lo general prefieren estar en el hospital, esto se debe a que se sienten más seguros y protegidos en el ámbito hospitalario , además en los casos que hay hijos pequeños o adolescentes , tanto el

paciente como la familia prefieren permanecer en el hospital para evitar el sufrimiento de los mismos.

Otra de las similitudes que encontramos, es la colaboración de la Asociación Española contra el Cáncer en tratar y hacer un seguimiento de los aspectos psicológicos de los pacientes y de las familias, desde que se les diagnostica la enfermedad hasta el final de la vida del paciente, apoyando también el duelo de los familiares, ante la pérdida de la vida del paciente el tiempo que sea necesario. El trabajador social no gestiona en ningún caso, el dolor del paciente y de las familias, ya que no hay un criterio unificado en estos casos.

A la vez que existen varias similitudes en cuanto a la atención de los cuidados paliativos en las diferentes provincias de Palencia y Valladolid, también existen varias diferencias. Una de las principales diferencias entre las provincias, son los recursos que ofrece la misma ante la atención de los cuidados paliativos, por un lado, el profesional de la provincia de Palencia, refiere que, hasta febrero del año 2019, los únicos recursos específicos para estos enfermos, eran los que ofrecían , la Asociación Española contra el Cáncer, fundamentalmente estos eran; apoyo psicológico y préstamo de ayudas técnicas (camas articuladas, colchones especializados, sillas de ruedas, etc.). El resto de recursos sociales se prestaban como a cualquier otro ciudadano con necesidad de apoyo para cubrir sus necesidades básicas de la vida diaria, es decir a través de la valoración de dependencia, procedimiento lento, ya que la Gestión Territorial de los Servicios Sociales estaba tardando en emitir la Resolución cuatro meses, por lo que muchos pacientes fallecían antes de poder contar con estos recursos sociales.

A partir de febrero del año 2019 se implantó el Proyecto INTecum, como experiencia piloto en el Área de salud de Palencia, cuyo objetivo es que las personas que se encuentran en una fase terminal de su enfermedad con necesidad de cuidados paliativos y que quieran y puedan estar en su domicilio, puedan hacerlo contando con todos aquellos apoyos tanto técnicos como sociales que sean necesarios, así como el apoyo psicológico y en casos en los cuales se determinen complejos, también el apoyo por parte del Equipo de soporte domiciliario de cuidados paliativos (médico, enfermero y

psicólogo) en el resto de casos, el apoyo sanitario lo harán los Equipos de Atención Primaria.

En cada caso se hace una valoración de necesidades completamente personalizada de la persona designada como Gestora de caso y se establece un plan asistencial individualizado que establecerá las ayudas técnicas que pueda necesitar y los apoyos sociales que se prestarán a través de un asistente personal. Estos apoyos son prácticamente inmediatos, extensos y generalizados como sea necesario en cada paciente, por lo que, tras un año de experiencia, el profesional alude a que es un proyecto que está siendo muy eficaz y muy valorado positivamente por los pacientes y las familias.

Con diferencia al profesional de la provincia de Valladolid que habla que los recursos que ofrece la provincia ante este tipo de pacientes, se resumen en los Equipos de Soporte Domiciliario de atención a pacientes paliativos, y a nivel de hospitalización, la unidad de cuidados paliativos del hospital Benito Menni.

Otra de las diferencias que nos encontramos, son las indicaciones y el seguimiento social de los profesionales a los pacientes de cara a un alta hospitalaria. Por un lado, el profesional de la provincia de Palencia alude a que de cara al alta, a nivel social, si se hace un seguimiento por parte de los servicios sociales de atención primaria, el seguimiento es permanente y se realiza a través del informe social al alta hospitalaria, que pueden visualizar en MEMORA ( su sistema informático) y a través de todas acciones coordinadas que sean necesarias, al igual que existe una coordinación con los CEAS (Centro de Atención Social), ayuntamientos, diputación, Gerencia Territorial de Servicios Sociales y sus diferentes secciones.

Por otro lado, el profesional de Valladolid, alude a que no siempre se realiza un seguimiento social de cara al alta, ya que en el plan de Post-hospitalización no hay un criterio común ni está aprobado para que se realice un seguimiento social del paciente, aludiendo a que este seguimiento depende del profesional que lleve a cabo el caso.

Y por último, la última diferencia que encontramos es la existencia de algún tipo de información que se implante al cuidador principal del enfermo, para que este se pueda

encargar de los cuidados que el enfermo precise, por un lado el profesional de la provincia de Palencia, habla de la existencia de formación a los cuidadores principales, siempre que la familia lo demande, estas formaciones consisten en enseñar al cuidador para que pueda hacer frente a actuaciones básicas como puede ser los cuidados de las heridas, escaras, sondas, cómo poner bombas analgésicas, cómo hacer movilizaciones delicadas al paciente, etc.

Por otro lado, el profesional de Valladolid habla de que no existe ninguna formación al cuidador principal, ya que no hay criterios unificados al respecto.

Otra de las cuestiones tratadas en la entrevista son los aspectos que mejorarías como profesional dentro de las unidades de cuidados paliativos, en esta pregunta nos encontramos con similitudes y diferencias, por un lado y como ya se ha comentado con anterioridad, los dos profesionales aluden a la necesidad de un profesional especializado en el Trabajo Social en cuidados paliativos y mejorar los recursos materiales de la unidad.

Como diferencia en esta pregunta, el profesional de Valladolid añade la necesidad de constituir en la unidad de cuidados paliativos un equipo interdisciplinar que dé respuesta individual y conjunta a las diferentes necesidades que presenta la persona (sanitaria, psicológica y social) y la necesidad de formación especializada de todos los profesionales en el ámbito de los cuidados paliativos.

Otro aspecto de interés que ha salido en esta cuestión, por parte del profesional de la provincia de Palencia, el cual ha informado que la unidad de cuidados paliativos de la ciudad, fue premiada en 2018 por su alta calidad en el servicio de cuidados paliativos.

### **6.1.2 Profesional del ámbito residencial.**

Dentro del centro residencial, también se encuentran pacientes con enfermedad terminal, este tipo de pacientes ya suelen tener diagnosticada la enfermedad por los servicios médicos externos, en la mayoría de los casos, los profesionales de la residencia detectan un empeoramiento progresivo del estado de salud del paciente. La forma de actuación de los mismos depende de la complejidad de los síntomas y si estos, pueden ser controlados por el médico del centro residencial, en el caso de que el médico no

pueda hacerse cargo del control de síntomas se derivará los cuidados, al servicio de urgencias donde podrá ser atendido con mayor rigurosidad puesto que ellos disponen de los medios necesarios de atención sanitaria. En todo momento a las familias estarán informadas sobre el estado del paciente o la derivación del mismo al centro hospitalario. El tipo de necesidades que demandan las personas con enfermedad terminal en el ámbito residencial son similares a las del ámbito hospitalario, aunque alguna de ellas varía:

- Necesidades básicas (aseo, alimento, etc.)
- Necesidades de apoyo y cariño.
- Acompañamiento en los últimos días de vida. La profesional, da especial importancia a esta necesidad, argumentando que, en muchas ocasiones, los pacientes no están acompañados en sus últimos días, esto se debe a la falta de apoyos del mismo.

Con respecto, a las competencias y actuaciones del profesional de Trabajo Social en el ámbito residencial con este tipo de personas que sufren enfermedad terminal, el profesional entrevistado, enfoca esas competencias en que el trabajador social es el encargado de transmitir al entorno social de la persona la información que determine relevante, entre esta suele estar, informar del mal estado del residente o de dar las condolencias a los familiares en aquellos casos en los que la persona fallece en el centro, pero alude que el trabajador social no tiene una intervención directa con este tipo de residentes.

Otro de los aspectos tratados con el entrevistado, es si hay algún tipo de diferencia entre los residentes con enfermedad terminal y otro tipo de residentes, en la cual explica que la atención individualizada no varía notablemente en comparación al resto de personas o residentes, pero sí en el aumento de la supervisión del estado de salud y la observación constante para comprobar si requiere mayor cuidado y si la persona se encuentra bien. En cuanto a la familia, se eliminan las restricciones en los horarios de visitas e incluso en el permiso para el acompañamiento a su familiar durante la noche en sus últimos momentos, para que este pueda tener la opción de estar siempre acompañado y no

sentirse solo en este duro proceso de su vida.

Por otro lado, se trata el tema con el profesional de cuáles son, las preferencias de las personas con enfermedad terminal, si volver a sus domicilios o mantenerse en el centro residencial. El profesional explica que en muchas ocasiones se escucha como los residentes con enfermedad terminal expresan sus deseos de volver a sus casas, pero son precisamente los que ya no tienen las capacidades para continuar en sus domicilios ya que se encuentran solos en sus hogares y este tipo de enfermedades crea una alta dependencia. En cambio, las personas más válidas son las que eligen hacer uso del servicio y considerando a la residencia su propia casa. Con lo cual, esta cuestión varía según la propia persona, los hay que les gustaría pasar sus últimos momentos en sus casas y los hay que prefieren hacerlo en la residencia, puesto que además de considerarlo su casa, son muy conscientes de que van a estar más atendidos.

En relativo a las preferencias de las familias, todas ellas expresan y son conscientes de lo que supone el cambio para las personas con este tipo de enfermedades y no quieren cambiarles de espacio o entorno en estos momentos, incluso no se lo suelen plantear. La decisión de cara a los residentes puede ser por varios motivos, bien porque no se les da la opción de elegir, porque no tienen medios o recursos personales o sociales para ser atendidos en casa o incluso porque se encuentren en una situación de salud tan delicada que no expresen cuáles son sus deseos.

Desde el ámbito residencial, el profesional, informa que no se trabaja el punto de vista psicológico del residente, ni la gestión del dolor, pero en cambio sí se trata de ser un buen comunicador, sensible, cercano, sensato y educado, puesto que se trata de un momento en el que la carga emocional es muy alta.

La última cuestión tratada con el profesional entrevistado, es como mejoraría los servicios de los cuidados paliativos en el ámbito residencial, en el cual alude, que estos servicios en los centros residenciales no están especializados en cuidados paliativos y que personalmente incluiría el factor propio de la persona, puesto que no se tratan los ámbitos que abarca el ser humano, sino que se centran en los aspectos biológicos, dejando de lado lo psicológico y lo social, ámbitos tan importantes como el biológico,

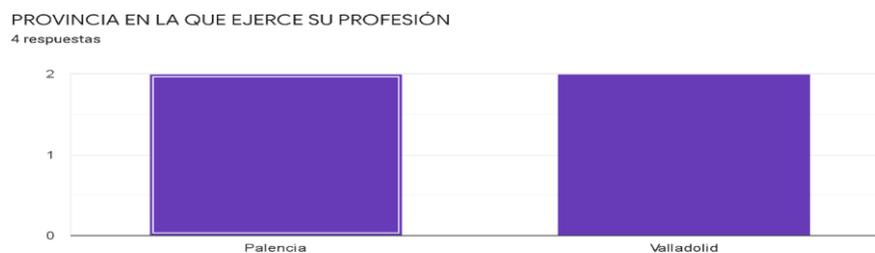
alega con esto el desconocimiento personal por el que , durante todo este tiempo se ha centrado simplemente en un solo área del ser humano cuando en realidad somos un todo dividido en tres partes. Por lo que alude la necesidad de incluir la atención social y psicológica de la persona, siempre teniendo en cuenta a la familia, no como aspecto central, pero sí importante siempre y cuando así lo considere la persona afectada. Pues toda persona merece una muerte digna.

## **6.2. Análisis del cuestionario dirigido a los profesionales.**

Se ha realizado el análisis de los cuestionarios mediante la estadística descriptiva, utilizando el programa de Google Docs para el tratamiento de dichos datos estadísticos. Del análisis realizado con dicho programa se han obtenido datos, siendo los más relevantes detallados a continuación.

Este análisis se realiza en tres bloques, divididos en los siguientes temas: Servicio de la provincia, intervención con el paciente e intervención con la familia. De estos, se ha escogido para analizar, los ítems más relevantes que nos pueden proporcionar más información sobre la opinión de los profesionales en cuánto a esos tres temas.

En primer lugar, encontramos un ítem dirigido a conocer la provincia en la cual el profesional ejerce su profesión.



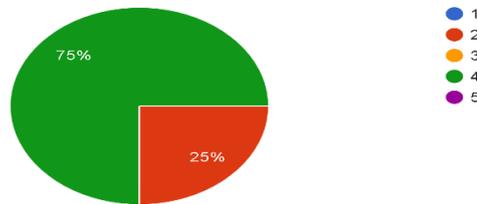
(Fuente: Elaboración propia)

Como se puede comprobar, de los cuatro profesionales que han realizado el cuestionario, dos de ellos pertenecen a la provincia de Palencia y los otros dos a la provincia de Valladolid.

En segundo lugar, comenzamos con el primer bloque de ítems dirigido a los servicios de la provincia. En la figura 1 se puede apreciar como hay una diferencia de los profesionales en su elección. Tres de los cuatro profesionales, obteniendo un 75%

considera que los recursos que abordan la enfermedad terminal en sus ciudades son buenos y uno de ellos considera que estos recursos son deficientes

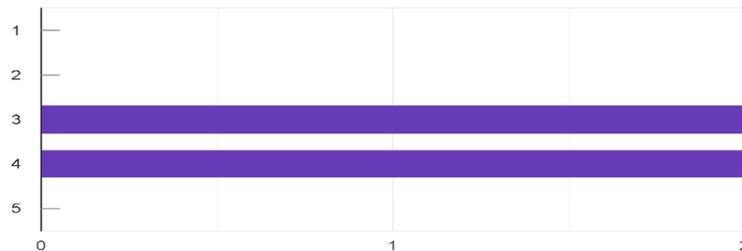
SERVICIOS DE LA PROVINCIA - RECURSOS QUE ABORDEN LA ENFERMEDAD TERMINAL  
4 respuestas



(Figura 1. Fuente: Elaboración propia)

En tercer lugar, en el bloque en el que se abordan los ítems dirigidos al paciente, en concreto, tratando el abordaje de la intervención a la hora de dar respuesta a las necesidades que presenta el paciente. Se puede observar cómo los profesionales valoran este abordaje a las necesidades como “bueno” y “normal”, contabilizando un 50% en cada caso. Lo cual puede sugerir que las intervenciones a la hora de dar respuestas a las necesidades de los pacientes no se pueden clasificar como “excelentes”.

PACIENTE- ABORDAJE DE LAS NECESIDADES QUE PRESENTA EL PACIENTE  
4 respuestas



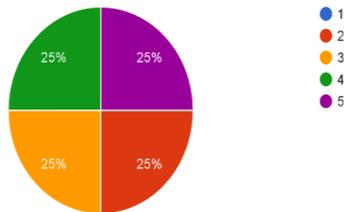
(Figura 2. Fuente: Elaboración propia)

Otro de los ítems, relacionado con el bloque del paciente que llama la atención, es la figura 3, cuando se trata el acompañamiento de los profesionales en el proceso de la enfermedad al paciente, se puede ver cómo hay múltiples opiniones de los profesionales, lo cual puede dar a entender que cada profesional tiene una forma de llevar a la práctica el acompañamiento del paciente. Los datos obtenidos son: un 25% de los profesionales consideran que el acompañamiento es bueno, un 25% considera

que el acompañamiento es excelente, un 25% considera que es normal y un 25% considera que es deficiente.

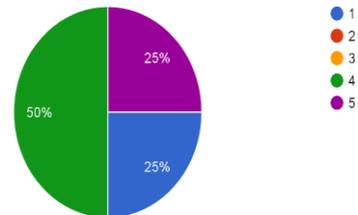
Con respecto a la comunicación del paciente se puede observar que los profesionales tienen diferentes puntos de vista, en la figura 4 se puede ver la diversidad de respuestas tan diferentes. Obteniendo como resultados que un 50% sí que valora la comunicación con el paciente como buena, un 25% cómo excelente y un 25% como muy deficiente. Añadiendo la misma conclusión con respecto al anterior ítem la comunicación con el paciente depende del profesional que lo lleve a cabo.

PACIENTE- ACOMPAÑAMIENTO EN EL PROCESO DE SU ENFERMEDAD  
4 respuestas



(Figura 3. Fuente: Elaboración Propia)

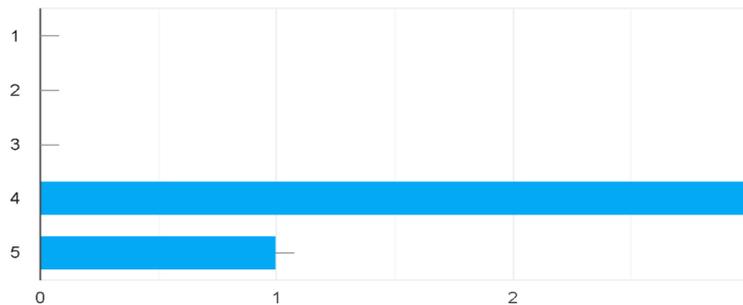
PACIENTE- COMUNICACIÓN CON EL PACIENTE  
4 respuestas



(Figura 4. Fuente: Elaboración Propia)

En cuarto lugar, se aborda el bloque dirigido a la intervención y atención a la familia de los pacientes con enfermedad terminal. En la figura 5 se puede ver como las respuestas de los profesionales en cuánto a esa atención, se califican como buenas y satisfactorias obteniendo como datos que un 75% valora esa atención como buena y un 25% como excelente.

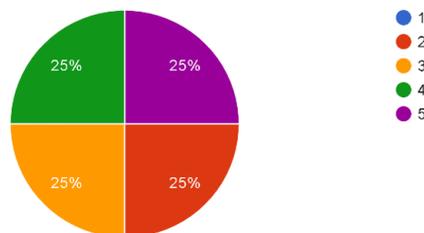
FAMILIA- COMUNICACIÓN PROFESIONAL- FAMILIA  
4 respuestas



(Figura 5: Fuente: Elaboración Propia)

Con respecto al ítem que aborda el acompañamiento de los familiares en el proceso de la enfermedad se puede observar como en la figura 6 las respuestas vuelven a ser muy diferentes, obteniendo como resultados que un 25% de los profesionales consideran que el acompañamiento a los familiares en el proceso de la enfermedad es deficiente, un 25% consideran que es normal, otro 25% considera que es bueno y por último otro 25% considera que es excelente.

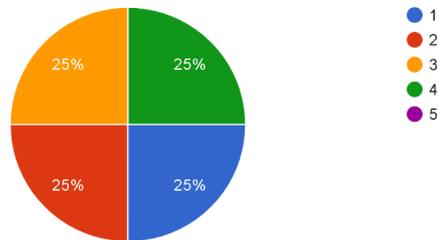
FAMILIA- ACOMPAÑAMIENTO A LOS FAMILIARES EN EL PROCESO DE LA ENFERMEDAD  
4 respuestas



(Figura 6. Fuente: Elaboración Propia)

Por último, analizamos, la formación de los profesionales a los familiares sobre la enfermedad y los cuidados que el paciente precisa obteniendo como respuesta diversas opiniones, un 25% de los profesionales consideran que la formación a los familiares es muy deficiente, otro 25% considera que es deficiente, otro 25% considera que es normal y por último otro 25% considera que es buena. Se puede apreciar en la figura 7 que ningún profesional valora esta praxis como muy satisfactoria.

FAMILIA- FORMACIÓN DE LOS FAMILIARES SOBRE LA ENFERMEDAD Y LOS CUIDADOS QUE EL PACIENTE PRECISA  
4 respuestas



(Figura 7. Fuente: Elaboración Propia)

Este cuestionario ha servido para obtener resultados observables de la práctica profesional y de las opiniones de los profesionales con respecto a la misma, viendo las diversas respuestas obtenidas en los resultados se puede comprobar que los profesionales no valoran de la misma forma los diferentes ítems propuestos, esto se debe a las diferentes intervenciones de los profesionales con pacientes con enfermedad terminal.

### **6.3. Análisis del cuestionario dirigido a la población.**

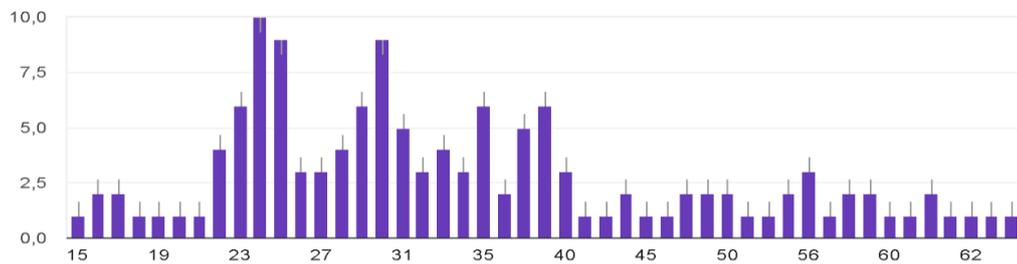
Se ha realizado el análisis de los cuestionarios contestados mediante estadísticas descriptivas, utilizando el programa de Google Docs para el tratamiento de dichos datos estadísticos. Del análisis realizado con dicho programa se han obtenido datos, siendo los más relevantes detallados a continuación.

Este análisis se realiza por diferentes bloques donde se reúnen ítems de la misma temática.

En primer lugar, encontramos ítems sobre la media de edad encuestada para conocer más el perfil de personas que ha respondido a la encuesta.

Como se puede observar el rango de edad de las personas que han contestado a la encuesta va desde los quince años a los sesenta y dos.

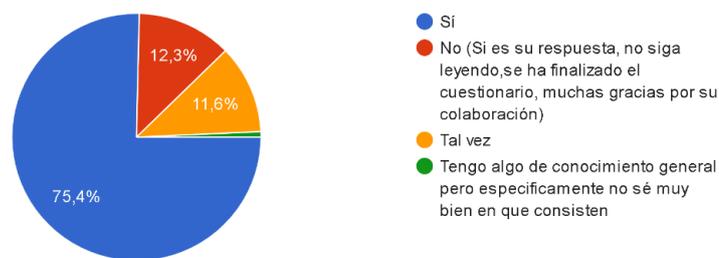
¿QUÉ EDAD TIENES?  
132 respuestas



Fuente: Elaboración propia

En segundo lugar (Figura 1), conocemos el grado de conocimiento que la población encuestada afirma tener sobre los cuidados paliativos. Como podemos ver, a través de los porcentajes presentados en el presente diagrama de sector, se puede analizar que un 75,4% afirma saber en qué consisten los cuidados paliativos, frente a un 12,3% que contesta no conocer en qué consisten estos cuidados y un 11,6% que responde que tal vez lo conozca. Esto nos lleva a conocer que la mayor parte de los encuestados considera que conoce en qué consisten estos cuidados.

¿CONOCES QUE SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS?  
138 respuestas



(Figura 1. Fuente: Elaboración propia)

A raíz del ítem anterior, comenzamos a realizar preguntas más específicas sobre el conocimiento de estos cuidados, para poder así analizar el conocimiento real que tiene la población.

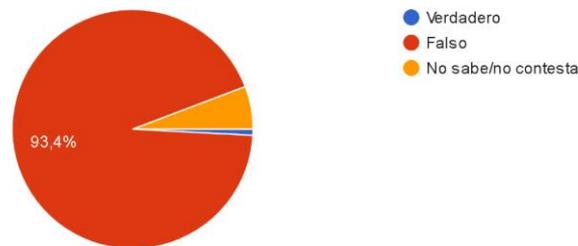
A partir de este ítem, comenzamos a obtener información sobre las personas que anteriormente habían contestado que si tenían conocimiento sobre los cuidados

paliativos.

En la figura 2 nos encontramos que un 93,4% de los encuestados responden correctamente a la pregunta realizada, respondiendo que es falso que los cuidados paliativos solo se den en las personas adultas, ya que dichos cuidados no tienen establecida una edad.

Un 5,8% responde que no conoce la respuesta y un 0,8% responde de manera incorrecta.

¿LOS CUIDADOS PALIATIVOS SOLO SE DAN EN PERSONAS ADULTAS?  
121 respuestas



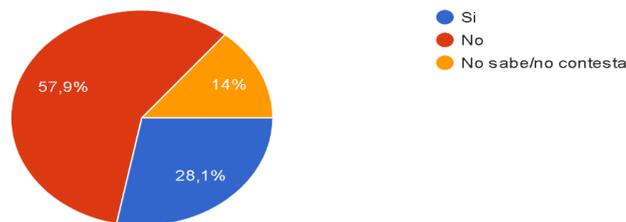
(Figura 2. Fuente: Elaboración propia)

Con respecto al tercer ítem (figura 3), en el cual se sigue analizando los aspectos básicos y generales de los cuidados paliativos, nos encontramos con diversidad de respuestas. Un 57,9% responden correctamente a esta pregunta, ya que los cuidados paliativos no se pueden dar en cualquier momento de la enfermedad, sino cuando esta está en un proceso terminal el cual no tiene tratamiento. Un 28,1% contestan de forma incorrecta diciendo que si se puede dar en cualquier etapa de la enfermedad y un 14% contesta que no tiene conocimiento sobre la pregunta. Esta pregunta nos da unos resultados muy interesantes ya que nos está informando que un 42,1% de las personas no tiene claro el contexto en el cual se proporcionan los cuidados paliativos.

Añadimos el análisis del cuarto ítem (figura 4) muy relacionado con el anterior, en el cual se habla de los tipos de enfermedades donde se proporcionan los cuidados paliativos. En este aspecto, parece que la población tiene más claro el campo de las enfermedades que intervienen los cuidados paliativos. Un 84,3% responde correctamente, ya que los

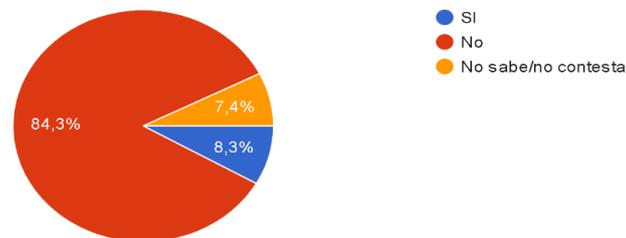
cuidados paliativos siempre se han relacionado con patologías oncológicas, pero no solo intervienen en esa rama, sino que también abordan otro tipo de enfermedades terminales. Un 8,3% responde de manera incorrecta, especificando que los cuidados paliativos solo son aplicables a pacientes oncológicos y un 7,4% añade que no conoce la respuesta.

¿LOS CUIDADOS PALIATIVOS, SE PUEDEN DAR EN CUALQUIER MOMENTO DE LA ENFERMEDAD?  
121 respuestas



(Figura 3. Fuente: Elaboración propia)

¿LOS CUIDADOS PALIATIVOS SOLO SON APLICABLES A PACIENTES ONCOLÓGICOS?  
121 respuestas



(Figura 4. Fuente: Elaboración propia)

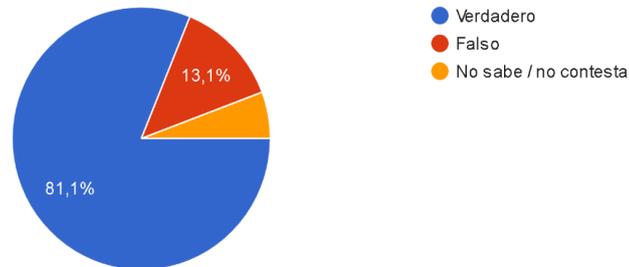
En este siguiente bloque de ítems, abordaremos otros aspectos de la enfermedad, enfocando las preguntas y respuestas a los aspectos psicológicos, familiares y de calidad de vida.

En primer lugar, en la figura 5 comenzamos analizando la importancia del objetivo principal de los cuidados paliativos, este objetivo se basa en asegurar la calidad de vida del paciente, familia y cuidador. Una mayoría del 81,1% conoce el objetivo principal de los cuidados paliativos, frente a un 13,1% que considera que el principal objetivo de los cuidados paliativos no es asegurar la calidad de vida del paciente y su familia y un 5,7%

desconoce este aspecto.

EL OBJETIVO PRINCIPAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS ES ASEGURAR LA CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE, FAMILIA Y CUIDADOR

122 respuestas

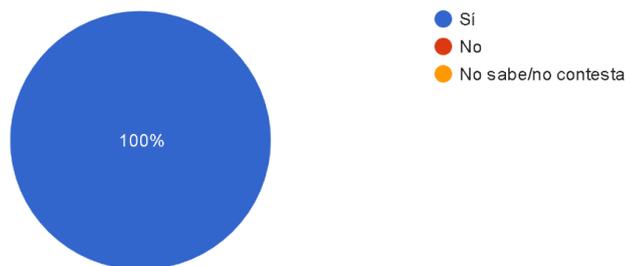


(Figura 5. Fuente: Elaboración propia)

El siguiente ítem (figura 6) nos muestra que un 100% de los encuestados considera muy importante abordar dentro de los cuidados paliativos los aspectos psicológicos y sociales. Podemos analizar en esta pregunta, la sensibilidad de la población y la importancia que se da a los aspectos psicológicos y sociales en cuanto a la intervención con enfermedades terminales.

ES IMPORTANTE TRABAJAR EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS, LOS ASPECTOS PSICOLÓGICOS Y SOCIALES

121 respuestas

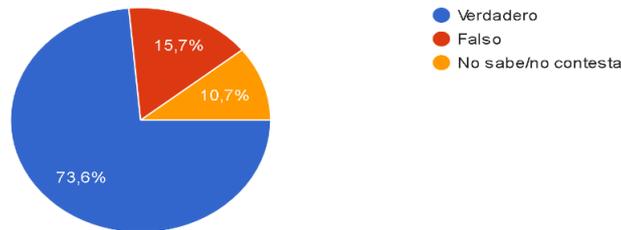


(Figura 6. Fuente: Elaboración propia)

Los resultados obtenidos en el siguiente ítem (figura 7) cuando abordamos la importancia de promover la autonomía y dignidad en cuidados paliativos, obtenemos que un 73,6% de las personas sí que consideran que los cuidados paliativos buscan promover la autonomía y la dignidad de la persona, frente a un 15,7% que considera

que la afirmación es falsa y un 10,7% que lo desconoce.

LOS CUIDADOS PALIATIVOS BUSCAN PROMOVER LA AUTONOMÍA Y LA DIGNIDAD DEL PACIENTE  
121 respuestas



(Figura 7. Fuente: Elaboración propia)

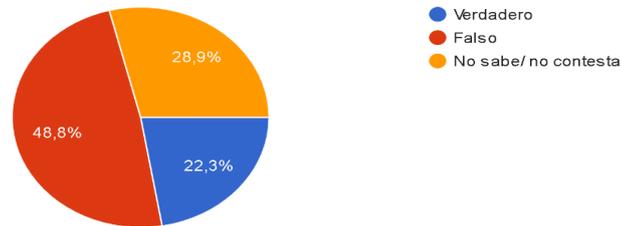
En este siguiente bloque de ítems, abordaremos aspectos de comunicación e información ante este tipo de enfermedades.

En primer lugar, en la figura 8, observamos que sólo un 22,3% de la población considera que la comunicación de malas noticia se debe dar cuando la familia o el paciente lo solicite frente a un 48,8% que considera que esta información no sólo es cuando se solicite y un 28,9% que indica no saber la respuesta. Analizando este diagrama podemos comprobar que un porcentaje alto de un 77,7% de la población desconoce que el paciente tiene derecho a conocer o no su diagnóstico, siempre y cuando esta sea su decisión.

Completando esta pregunta en la figura 9, un 89,3% de los encuestados, sí considera que es recomendable, informar a la persona sobre el diagnóstico de su enfermedad, frente a un 4,1% que considera que no es recomendable y un 6,6% que desconoce la respuesta.

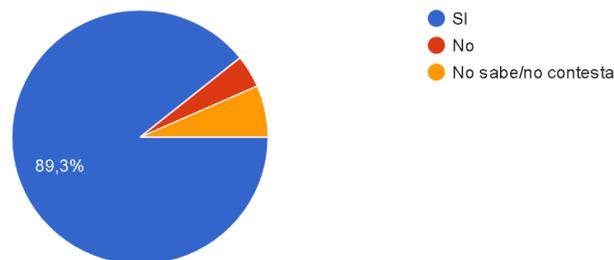
Y por último en este bloque, en la figura 10, podemos contemplar cómo un 98,3% de los encuestados consideran que los profesionales deben informar y formar a la familia sobre el proceso de la enfermedad, frente a un 1,7% que desconoce la respuesta.

EN PACIENTES CON ENFERMEDAD TERMINAL, LA COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS SE DEBE DAR SOLO CUANDO LA FAMILIA O EL PACIENTE LO SOLICITEN  
121 respuestas



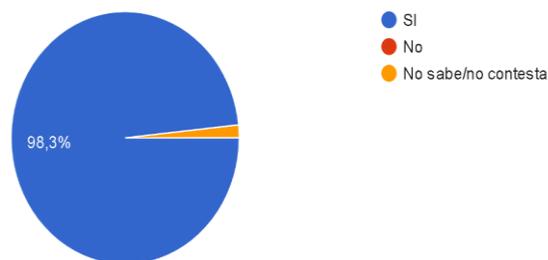
(Figura 8. Fuente: Elaboración propia)

ES RECOMENDABLE, INFORMAR A LA PERSONA SOBRE EL DIAGNÓSTICO DE SU ENFERMEDAD  
121 respuestas



(Figura 9. Fuente: Elaboración propia)

LOS PROFESIONALES DEBERÁN INFORMAR Y FORMAR A LA FAMILIA SOBRE EL PROCESO DE LA ENFERMEDAD  
121 respuestas



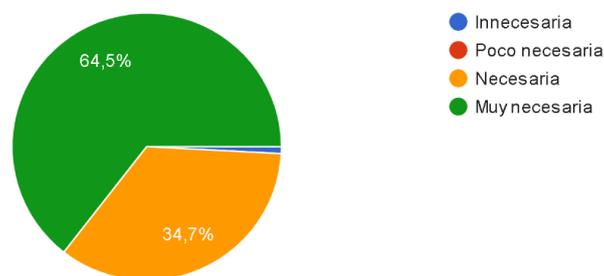
(Figura 10. Fuente: Elaboración propia)

El último objetivo planteado en la encuesta, es un ítem de opinión para poder valorar el grado de importancia que consideran las personas sobre la necesidad de formar e

informar a la población en los cuidados paliativos. Analizando esta pregunta desde muy necesaria, poco necesaria, necesaria e innecesaria.

Los resultados de este ítem se pueden observar en la figura 11 que un 64,5% de la población considera que la formación e información de los cuidados paliativos es muy necesaria, frente a un 34,7% que lo considera necesaria y un 0,8% que lo considera innecesario.

PREGUNTA DE OPINIÓN- CALIFIQUE SEGÚN USTED, LA NECESIDAD DE FORMACIÓN E INFORMACIÓN DE LA POBLACIÓN EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS  
121 respuestas



(Figura 11. Fuente: Elaboración propia)

## **7. CONCLUSIONES**

El tema desarrollado en presente Trabajo de Final de Grado desde el momento inicial se ha centrado en conocer el apoyo psicosocial que reciben las personas que sufren enfermedad terminal y sus familias en el proceso de final de la vida, el tema de estudio ha puesto el eje principalmente en las provincias de Palencia y Valladolid situadas en la comunidad de Castilla y León.

Tras la realización del trabajo, se ha obtenido una serie de conclusiones que permiten valorar los aspectos positivos y negativos con respecto a la elaboración, por una parte, de la revisión bibliográfica y por otra parte de los análisis de datos a través de técnicas cualitativas y cuantitativas.

Con respecto a otros países del mundo, España se encuentra situada entre los primeros países en cuanto al número de recursos de cuidados paliativos, sin embargo, a pesar de su posición, se aborda la necesidad de aumentar la cantidad de recursos y mejorar la

distribución de los mismos en las diferentes Comunidades Autónomas.

Es de especial importancia afirmar que los cuidados paliativos ayudan al enfermo y a las familias a afrontar la experiencia del sufrimiento ante la muerte, siempre y cuando estos cuidados no sólo reflejen un cuidado médico sino que se integren en su totalidad contando con las diferentes dimensiones que engloban: Dimensión física, dimensión social, dimensión psíquica y espiritual del ser humano. Los equipos de las unidades de cuidados paliativos tienen como misión conseguir que el paciente, contando con la fragilidad que la enfermedad conlleva, pueda vivir plenamente sus últimos días de vida. Con respecto, a las diferentes dimensiones, nos encontramos con un déficit en la atención psicosocial de pacientes, familiares y cuidadores, como la inexistente atención al duelo de los familiares, una vez que el paciente fallece.

Con los análisis de datos cualitativos, se refleja la necesidad de unos cuidados paliativos de calidad que den respuesta a las necesidades psicológicas y sociales de la persona.

Los profesionales del ámbito sanitario entrevistados coinciden en la importancia de estos cuidados y la necesidad de contar con un profesional del Trabajo Social especializado en cuidados paliativos que se dedique especialmente a este sector, ya que es un sector con gran vulnerabilidad que requiere de una atención especializada y constante para satisfacer las necesidades de la persona y de sus familiares.

Por otro lado, siguiendo con los datos cualitativos de las entrevistas realizadas también obtenemos como dato relevante, los avances de los cuidados paliativos en la provincia de Palencia con respecto a la provincia de Valladolid, esto se debe a la implantación del proyecto INTecum, proyecto que se implementó en el año 2017, en la ciudad de Palencia. Este proyecto tiene como objetivo principal, atender de manera integral las necesidades de las personas que sufren enfermedad terminal y están en el proceso de final de su vida, proporcionándoles los apoyos y recursos necesarios, y dándoles la posibilidad de poder permanecer en sus domicilios siempre que ellos lo decidan, con lo cual se puede decir que este proyecto es un gran avance para dar respuesta a las personas que precisen de los cuidados paliativos.

Con respecto, al ámbito residencial en cuánto a cuidados paliativos se refiere, los datos

recogidos en la entrevista con el personal directivo del centro, recogen la falta de recursos y apoyos psicosociales que proporcionan los centros residenciales a las personas que sufren enfermedad terminal y con esto, la necesidad de implantar profesionales especializados que den respuesta a este tipo de necesidades para así lograr una mayor calidad de vida a las personas en sus últimos días de vida.

Con el análisis de datos cualitativos, se refleja la necesidad de llevar a cabo una reorganización de los cuidados paliativos y una especialización de los profesionales que ejercen la profesión en este ámbito. Esta necesidad pretende, en cierto modo, solventar la puesta en marcha de recursos dirigidos a las personas que sufren enfermedad terminal y a los familiares de estas, con el objetivo de prestar a la población diana unos cuidados paliativos de calidad consiguiendo con esto, una mayor calidad en sus últimos días de vida.

También con este trabajo se ha querido abordar, el grado de conocimiento que tiene la población con respecto a los cuidados paliativos con el objetivo de saber si realmente como otros estudios refieren, los cuidados paliativos son desconocidos para la sociedad. Este punto ha sido abordado con el uso de la técnica de recogida de información cuantitativa: el cuestionario. Con el análisis de estos datos se ha reflejado que gran parte de la población sí que refiere conocer que son y en qué consisten los cuidados paliativos, sin embargo, hay una gran diferencia de los porcentajes de las personas que dicen conocer estos cuidados, a las personas que luego responden de manera correcta a preguntas generales sobre este tipo de cuidados. Con lo cual esto significa que la población sí que tiene una idea sobre qué consisten los cuidados paliativos, pero sigue habiendo un desconocimiento en cuanto a preguntas generales como: A qué tipo de población va dirigida, en qué etapa de la enfermedad se proporcionan estos cuidados etc. Esto plantea la necesidad de formación que tiene la sociedad en cuánto a los cuidados paliativos se refiere.

Gracias a la revisión bibliográfica y a los distintos análisis de datos obtenidos se ha adquirido nuevos conocimientos relacionados con el tema tratado. Además, ha supuesto un acercamiento más a la práctica de la disciplina del Trabajo Social.

La realización de este trabajo constituye el final de una etapa en la que se ha adquirido conocimientos prácticos y teóricos, se ha podido además potenciar la resolución eficaz y rápida de las diferentes dificultades presentadas a la hora de su realización y se ha fomentado el desarrollo profesional y personal, dando lugar a facilitar una buena praxis de la disciplina del Trabajo Social.

Se concluye este trabajo con una frase de Eric Cassel (2004), una frase que refiere un mensaje, el cual todas las personas y profesionales dedicados al ámbito de la enfermedad terminal deberían de reflexionar:

*“Los que sufren no son los cuerpos, son las personas”*

Esta frase define a la perfección los cuidados paliativos, poniendo el eje principal en las necesidades de las personas y en su sufrimiento, con lo cual se puede añadir la necesidad de reflexionar sobre la importancia que tienen para las personas que sufren una enfermedad terminal, unos cuidados paliativos de calidad que den respuesta a esas necesidades y ayuden a estas personas con una alta vulnerabilidad, a pasar sus últimos días de vida con la mayor calidad de vida posible.

## **8. BIBLIOGRAFÍA**

Alonso, A. (2008). Atención a la agonía. *Psicooncología*, 201-279. Obtenido de [dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2873831](http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2873831)

Alonso, A., Vilches, Y., & Díez, L. (2008). Atención en la agonía. *Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 279-301.

Asociación Española Contra El Cáncer. (2014). *Situación actual de los cuidados paliativos en España*. Obtenido de <https://www.aecc.es/sites/default/files/migration/todo-sobre-cancer/observatorio/documentos/resumen-ejecutivo-paliativos.pdf>

Astudillo Alarcón, W., & Mendinueta Aguirre, C. (2017). *Cómo Ayudar a un Enfermo Terminal*. Donostia San Sebastián: Paliativos Sin Fronteras.

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

Bellido, M. (2013). *Los profesionales de la salud ante la comunicación de final de vida en pacientes con enfermedad avanzada e incurable*. Obtenido de La conspiración de silencio: <https://e-revistas.uc3m.es/index.php/RECS/article/view/4294/3018>

Briones, G. (2002). *Metodología de la investigación cuantitativa en las ciencias sociales*. Obtenido de La investigación social cuantitativa: <https://metodoinvestigacion.files.wordpress.com/2008/02/metodologia-de-la-investigacion-guillermo-briones.pdf>

Buckman, B. (2006). *Cómo comunicar malas noticias*. Obtenido de [http://www.equipoiridia.com/web\\_ei/images/Documentos/protocolo%20buckman.pdf](http://www.equipoiridia.com/web_ei/images/Documentos/protocolo%20buckman.pdf)

- Casais, N. A., Garralda, E., Rhee, J., Clark, D., Hassekaar, J., Ling, J., Centero, C. (2019). *Atlas of Palliative Care in Europe*. Obtenido de <https://hdl.handle.net/10171/56787>
- Casquero, F. C. (2012). Esperanza de Vida en España. *EXotoikos*, 135-137.
- Castillo, R. d., Fernández, A., Cevallos, B., Lima, A., Rivera, J. M., & Gualda, R. (2017). *Abordaje desde el trabajo social de necesidades sociales en personas con cáncer al final de la vida y sus familiares*. Obtenido de <https://mail.google.com>
- Decreto 59/2003 de 15 de mayo por el que se aprueba el II Plan socio sanitario de Castilla y León. (15 de Mayo de 2003). *Boletín Oficial del Estado*. Obtenido de <https://www.boe.es/buscar/pdf/2004/BOE-A-2004-21760-consolidado.pdf>
- Decreto 74/2000 de 13 de abril, por el que se crea y regula la Estructura de Coordinación en Atención Socio sanitaria de la Comunidad de Castilla y León. (13 de Abril de 2000). *Boletín Oficial del Estado*. Obtenido de <https://www.boe.es/buscar/pdf/2004/BOE-A-2004-21760-consolidado.pdf>
- Dezin, N. K., & Lincoln, Y. (2012). La entrevista. En *El campo de la investigación cualitativa*. Barcelona: Gedisa.
- Ellershaw, J., & Ward, C. (2008). *Care of the dying patient*. Obtenido de The last hours or days of line: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2873831>
- Gracia, M., & Ochoa, C. (2017). *Conspiración del silencio*. Obtenido de <http://psicooncologiaonline.com/conspiracion-de-silencio-en-oncologia>
- Instituto Nacional de Estadística. (21 de Octubre de 2019). *Esperanza de vida en Buena salud*. Obtenido de Definiciones: [https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es\\_ES&c=INESeccion\\_C&cid=1259926378861&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout&param1=PYSDetalle&param3=1259924822888](https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259926378861&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout&param1=PYSDetalle&param3=1259924822888)

J.Barbero. (2006). El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 19-27.

J.Berman, A., & Snyder, S. (2013). *Fundamentos de Enfermería*. Obtenido de Conceptos, Proceso y Práctica:  
[http://www.ingebook.com/ib/NPcd/IB\\_BooksVis?cod\\_primaria=1000187&codigo\\_libro=4692](http://www.ingebook.com/ib/NPcd/IB_BooksVis?cod_primaria=1000187&codigo_libro=4692)

Junta de Castilla y León. (2017). *Proyecto INTecum*. Obtenido de <https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/cuidadospaliativos/experiencias.ficheros/1252685-Proyecto%20INTecum%202019%20.pdf>

Kubler-Roos, E. (1969). *Enfermedad terminal y psicología de la salud*. Obtenido de <http://www.dspace.uce.edu.ec/bitstream/25000/7039/1/T-UCE-0007-207c.pdf>

Ley 14/1986 de 25 abril, General de Sanidad. (28 de Diciembre de 1986). *Boletín Oficial del Estado*, 213. Obtenido de <https://www.boe.es/buscar/pdf/2004/BOE-A-2004-21760-consolidado.pdf>

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. (14 de Noviembre de 2002). *Boletín Oficial del Estado*. Obtenido de <https://www.boe.es/buscar/pdf/2004/BOE-A-2004-21760-consolidado.pdf>

Ley 8/2003 de 8 de abril de derechos y deberes en relación con la Salud. (8 de Abril de 2003). *Boletín Oficial del Estado*. Obtenido de <https://www.boe.es/buscar/pdf/2004/BOE-A-2004-21760-consolidado.pdf>

Ley 8/2010 de 30 de agosto, de Ordenación del Sistema Sanitario en Castilla y León. (30 de Agosto de 2010). *Boletín Oficial del Estado*. Obtenido de <https://www.boe.es/buscar/pdf/2004/BOE-A-2004-21760-consolidado.pdf>

Ley 16 / 2003 de 28 de mayo de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de salud. (16 de Mayo de 2003). *Boletín Oficial del Estado*. Obtenido de <https://www.boe.es/buscar/pdf/2004/BOE-A-2004-21760-consolidado.pdf>

Lorda, P. S., & Cantalejo, I. M. (2017). Ética y muerte digna: Propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Calidad Asistencial*, 301-344.

Mejía, R. P. (2015). *Enfrentando una enfermedad terminal*. Lima: Asociación centro cultural de investigación.

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. (Enero de 2012). Evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Agencia Estatal de Evaluación de las Políticas Públicas y la Calidad de los Servicios. Obtenido de Los cuidados Paliativos en España: <http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2016/09/E26-ECP-SNS.-Evaluaci%C3%B3n-a-la-Estrategia-Nacional.pdf>

Morín, E. (1974). *La conciencia de la mortalidad y su impacto en la vida del ser humano*. Obtenido de [https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/tfg\\_andres\\_mirza\\_morin\\_y\\_la\\_muerte\\_0.pdf](https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/tfg_andres_mirza_morin_y_la_muerte_0.pdf)

Moro, M., & Lerena, L. (2011). El Trabajador Social como Agente de Cambio en cuidados paliativos. *Documentos de Trabajo Social*. Obtenido de [www.trabajosocialmalaga.org/archivos/revista\\_dts\\_numeros/DTS\\_49.pdf](http://www.trabajosocialmalaga.org/archivos/revista_dts_numeros/DTS_49.pdf)

Muñoz, F. P., & Delgado, M. R. (Octubre de 2009). *Guía de intervención psicológica con pacientes terminales*. Obtenido de [http://www.ipbscordoba.es/uploads/Documentos/Publicaciones\\_Ipbs/5pacientes-terminales.pdf](http://www.ipbscordoba.es/uploads/Documentos/Publicaciones_Ipbs/5pacientes-terminales.pdf)

Muñoz, T. G. (Marzo de 2003). *El cuestionario como instrumento de investigación/evaluación*. Obtenido de Concepto y utilización del cuestionario: [http://www.univsantana.com/sociologia/El\\_Cuestionario.pdf](http://www.univsantana.com/sociologia/El_Cuestionario.pdf)

Navarrete, M. L., Silva, M. R., Pérez, A. S., Santos, M. J., Gallego, M. E., & Lorenzo, I. V. (2006). *Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud*. Bellaterra: Consorci Hospitalari de Catalunya.

Organización Mundial de la Salud. (2018 de Febrero de 2018). *Cuidados paliativos*.

Obtenido de Datos y Cifras:

<https://cuidadospaliativostscegm.blogspot.com/2018/07/datos-y-cifras-sobre-cuidados-paliativos.html>

Organización Mundial de la Salud. (7 de Abril de 1948). *Definición de salud*. Obtenido de <https://www.who.int/es/about/who-we-are/frequently-asked-questions>

Organización Mundial de la Salud. (2007). *Cuidados Paliativos*. Obtenido de <https://www.who.int/cancer/palliative/es/>

Oriol, I. (Junio de 2014). *Informe de la situación actual de los cuidados paliativos*.

Obtenido de Consecuencias de no recibir cuidados paliativos:

[https://www.bioeticaweb.com/wp-content/uploads/2015/05/32794\\_AECC\\_Paliativos2014.pdf](https://www.bioeticaweb.com/wp-content/uploads/2015/05/32794_AECC_Paliativos2014.pdf)

Osho, M. (2006). *El libro de la vida y la muerte*. Barcelona: Kairós.

Peláez, A., Rodríguez, J., Ramírez, S., Pérez, L., Vázquez, A., & González, L. (2013). *La entrevista*. Obtenido de <https://docplayer.es/393295-Entrevista-alicia-pelaez-jorge-rodriguez-samantha-ramirez-laura-perez-ana-vazquez-laura-gonzalez.html>

Plan de cuidados Paliativos de Castilla y León. (2017). *Boletín Oficial del Estado*.

Obtenido de <https://www.boe.es/buscar/pdf/2004/BOE-A-2004-21760-consolidado.pdf>

Real Decreto 1030/2006, del 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud. (15 de Septiembre de 2006).

- Boletín Oficial del Estado*. Obtenido de  
<https://www.boe.es/buscar/pdf/2004/BOE-A-2004-21760-consolidado.pdf>
- Sancho, M. G. (1999). *Morir con dignidad*. Obtenido de Atención en la agonía:  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/artic> (Castillo, y otros, 2017)
- Sanz, A., Valle, M. L., Flores, L. A., Hernández, S., Gutiérrez, C., Gómez, L., & García, C.  
(2006). *Actitudes ante el final de la vida en los profesionales de la sanidad*.  
Obtenido de <http://aebioetica.org/revistas/2006/17/2/60/215/pdf>
- Sociedad de cuidados paliativos. (2016). *Cuidados paliativos*. Obtenido de  
<https://www.who.int/cancer/palliative/es/>
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (15 de Enero de 2007). *Guía De Cuidados  
Paliativos*. Obtenido de [www.seepal.com](http://www.seepal.com)
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (Junio de 2016). *Informe de la situación  
actual de los cuidados paliativos*. Obtenido de  
<https://www.aecc.es/sites/default/files/migration/todo-sobre-cancer/observatorio/documentos/cp-fact-sheet.pdf>
- Suso, A. G., & Cortés, M. L. (2002). *Ciclo Vital y Salud Humana*. Obtenido de La  
enfermería viva: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5031053>
- Taylor, S., & R. Bogdan. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de  
investigación*. Obtenido de La entrevista abierta:  
[https://iessb.files.wordpress.com/2015/07/05\\_taylor\\_mc3a9todos.pdf](https://iessb.files.wordpress.com/2015/07/05_taylor_mc3a9todos.pdf)
- Twycross, G., & Lichter, I. (1998). The terminal phase. *Textbook of palliative medicine*,  
977. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2873831>

## 9. ANEXOS

### Anexo 1. Técnica cualitativa – Modelo de la entrevista.



Universidad de Valladolid

#### HOJA INFORMATIVA

Enfermedad terminal. Un estudio sobre el apoyo psicosocial a enfermos terminales y a sus familias

Universidad de Valladolid

(Proyecto de fin de Carrera para la obtención del Grado en Trabajo Social por la Universidad de Valladolid)

#### Proyecto de investigación

Soy María Inés Pita De Fuentes, realizo mis estudios de Trabajo Social en la Universidad de Valladolid. Mi propuesta de Trabajo de fin de carrera (TFG) pretende estudiar cómo se aborda el apoyo social y psicológico de los enfermos terminales entre distintas ciudades como Palencia y Valladolid, con el objetivo de realizar un estudio comparativo entre ambas ciudades donde se identifique las distintas formas de actuación y protocolos, con el fin de realizar una comparativa.

#### Importancia de la investigación

Este trabajo parte de varios estudios en los que se demuestra que la población tiene un profundo desconocimiento sobre que son y en qué consisten los cuidados paliativos, al igual que la gran dificultad de acceso y las limitaciones de estos en cuanto a atención social y psicológica. Por otro lado, considero que mi investigación me permitiría llegar a ser más consciente respecto a las necesidades de este colectivo y de sus familias.

#### Colaboración

La actividad para la que se necesita su colaboración consiste en una entrevista y un cuestionario en el cual se hablará de su experiencia profesional y de su opinión personal sobre los recursos que ofrece su provincia en cuanto a cuidados paliativos se refiere, así como necesidades y propuestas de mejora. La entrevista tendrá un formato abierto

para profundizar en los temas mencionados arriba. Usted decide en cada momento que información quiere facilitar durante la entrevista.

#### Confidencialidad y anonimato

Se realizará la entrevista y el cuestionario de manera online, a través del correo electrónico, que servirá para el análisis de la información. A esta información solo tendré acceso yo como responsable del desarrollo del proyecto de TFG. La confidencialidad y el anonimato tanto de las entrevistas, como de todo lo que se comunique dentro de las entidades estará protegido y regido por la actual Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

#### Contacto

Para cualquier información que precise puede ponerse en contacto conmigo, María Inés Pita De Fuentes, mediante correo electrónico [mariaines.pita@alumnos.uva.es](mailto:mariaines.pita@alumnos.uva.es) o a través del número de teléfono: 639057935. Para información adicional, también puede contactar con el profesor Tomás Peláez, tutor del TFG; [tomas.pelaez@uva.es](mailto:tomas.pelaez@uva.es)

Por favor, firma aquí para aceptar de forma voluntaria su participación en este estudio. Este formulario sólo es una garantía ética del mismo; significa que voy a utilizar la información que proporciones con la máxima responsabilidad y confidencialidad.

Firma:

Fecha:

Agradezco su colaboración

## ENTREVISTA

### EN EL MOMENTO EN EL QUE UN PACIENTE ES DIAGNOSTICADO CON ENFERMEDAD TERMINAL....

- 1- Los profesionales que se encargan de informar al paciente sobre su situación actual, ¿utilizan técnicas para hacerlo? ¿y con la familia?
- 2- ¿Qué tipo de necesidades demandan las personas con enfermedad terminal?
- 3- ¿Qué tipo de recursos ofrece la provincia para este tipo de pacientes?
- 4- El/la Trabajador social, ¿Qué competencias y actuaciones tiene con este tipo de pacientes?
- 5- En cuanto a la atención individualizada del paciente, ¿se engloba también a la familia de este y a su entorno cercano?
- 6- De cara al alta, ¿Qué tipo de indicaciones se da al paciente? ¿y a las familias? ¿se realiza un seguimiento social y psicológico, aunque ya no esté hospitalizado?
- 7- Los pacientes que sufren este tipo de enfermedad están en un momento de alta vulnerabilidad, ¿Cuáles son sus preferencias? ¿Irse a su domicilio o se sienten más seguros permaneciendo en el hospital? ¿y las preferencias de la familia? ¿Cuál cree que es la razón de su decisión?
- 8- ¿Existe algún tipo de información que se imparta al cuidador principal, para que este se pueda encargar de los cuidados que precise el enfermo?
- 9- Desde el punto de vista psicológico, ¿se trabaja y se realiza un seguimiento al paciente y a las familias?
- 10- El/la Trabajadora social, ¿trabaja la gestión del dolor del paciente y sus familias?
- 11- Desde la atención psicosocial, ¿Cómo se aborda el duelo de los familiares? ¿hay un seguimiento de los familiares cuando el paciente fallece?

12- ¿Cómo mejorarías como profesional, los servicios de las unidades de cuidados paliativos en su provincia?

## Anexo 2. Técnica cuantitativa – Modelo de cuestionario dirigido a los profesionales.

### CUESTIONARIO PARA LOS PROFESIONALES DEL TRABAJO SOCIAL SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS

Marque con una X la puntuación que considere más acorde con el servicio recibido ( siendo 1 muy deficiente, 2 deficiente, 3 normales, 4 buenos, y 5 excelente)

PROVINCIA EN LA QUE EJERCE SU PROFESIÓN

Texto de respuesta corta

SERVICIOS DE LA PROVINCIA - RECURSOS QUE ABORDEN LA ENFERMEDAD TERMINAL



Varias opciones

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- Añadir opción o añadir respuesta "Otro"



Obligatorio

SERVICIOS DE LA PROVINCIA - RECURSOS QUE ABORDEN LA ENFERMEDAD TERMINAL

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

SERVICIOS DE LA PROVINCIA- NÚMERO DE PROFESIONALES QUE ABORDAN ESTE TIPO DE ENFERMEDAD

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

SERVICIOS DE LA PROVINCIA- ACTUACIONES CON ESTE TIPO DE PACIENTES

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

SERVICIOS DE LA PROVINCIA- COORDINACIÓN CON EL EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

SERVICIOS DE LA PROVINCIA- SATISFACCIÓN CON EL ABORDAJE DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

COMENTARIOS CON RESPECTO A LOS SERVICIOS DE LA PROVINCIA EN CUIDADOS PALIATIVOS

Texto de respuesta larga

PACIENTE- APOYO SOCIAL AL PACIENTE

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

PACIENTE- APOYO PSICOLÓGICO AL PACIENTE

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

PACIENTE- ABORDAJE DE LAS NECESIDADES QUE PRESENTA EL PACIENTE

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

PACIENTE- ADAPTACION DE LA INFORMACION SEGUN LAS NECESIDADES DEL PACIENTE

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

PACIENTE- ACOMPAÑAMIENTO EN EL PROCESO DE SU ENFERMEDAD

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

COMENTARIOS CON RESPECTO A LA INTERVENCIÓN CON EL PACIENTE

Texto de respuesta larga

\*\*\*  
FAMILIA- COMUNICACIÓN PROFESIONAL- FAMILIA

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

---

FAMILIA- APOYO SOCIAL A LA

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

---

FAMILIA- APOYO PSICOLÓGICO A LA FAMILIA

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

---

FAMILIA- ACOMPAÑAMIENTO A LOS FAMILIARES EN EL PROCESO DE LA ENFERMEDAD

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

---

FAMILIA- INTERVENCIÓN DEL PROFESIONAL EN LA RELACIÓN PACIENTE-FAMILIA

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

---

FAMILIA- FORMACIÓN DE LOS FAMILIARES SOBRE LA ENFERMEDAD Y LOS CUIDADOS QUE EL PACIENTE PRECISA

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

⋮

FAMILIA- GESTIÓN DEL DUELO POR PARTE DE LOS PROFESIONALES A LA FAMILIA

1

2

3

4

5

---

COMENTARIOS CON RESPECTO A LA INTERVENCIÓN CON LAS FAMILIAS.

Texto de respuesta larga

---

## Anexo 3. Técnica cuantitativa – Modelo de Cuestionario dirigido a la población.

### Conocimiento de la población sobre los cuidados paliativos

Este cuestionario tiene como objetivo principal conocer el grado de conocimiento que tiene la población sobre qué son y en qué consisten los cuidados paliativos. Muchas gracias por su participación

¿QUÉ EDAD TIENES?

Respuesta corta

Texto de respuesta corta

Obligatorio

¿CONOCES QUE SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

- Sí
- No (Si es su respuesta, no siga leyendo, se ha finalizado el cuestionario, muchas gracias)
- Tal vez
- Otra...

¿LOS CUIDADOS PALIATIVOS SOLO SE DAN EN PERSONAS ADULTAS?

- Verdadero
- Falso
- No sabe/no contesta

¿LOS CUIDADOS PALIATIVOS, SE PUEDEN DAR EN CUALQUIER MOMENTO DE LA ENFERMEDAD?

- Si
- No
- No sabe/no contesta

EL OBJETIVO PRINCIPAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS ES ASEGURAR LA CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE, FAMILIA Y CUIDADOR

- Verdadero
- Falso
- No sabe / no contesta

¿LOS CUIDADOS PALIATIVOS SOLO SON APLICABLES A PACIENTES ONCOLÓGICOS?

- Si
- No
- No sabe/no contesta

ES IMPORTANTE TRABAJAR EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS, LOS ASPECTOS PSICOLÓGICOS Y SOCIALES

- Sí
- No
- No sabe/no contesta

LOS CUIDADOS PALIATIVOS BUSCAN PROMOVER LA AUTONOMÍA Y LA DIGNIDAD DEL PACIENTE

- Verdadero
- Falso
- No sabe/no contesta

ES RECOMENDABLE, INFORMAR A LA PERSONA SOBRE EL DIAGNÓSTICO DE SU ENFERMEDAD

- Si
- No
- No sabe/no contesta

EN PACIENTES CON ENFERMEDAD TERMINAL, LA COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS SE DEBE DAR SOLO CUANDO LA FAMILIA O EL PACIENTE LO SOLICITEN

- Verdadero
- Falso
- No sabe/no contesta

LOS PROFESIONALES DEBERÁN INFORMAR Y FORMAR A LA FAMILIA SOBRE EL PROCESO DE LA ENFERMEDAD

- Si
- No
- No sabe/no contesta

\*\*\*  
PREGUNTA DE OPINIÓN- CALIFIQUE SEGÚN USTED, LA NECESIDAD DE FORMACIÓN E  
INFORMACIÓN DE LA POBLACIÓN EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS

- Innecesaria
- Poco necesaria
- Necesaria
- Muy necesaria

---

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

Descripción (opcional)

## Anexo 4. Mapa de cuidados paliativos en Europa



Fuente: Atlas de cuidados paliativos en Europa

## Anexo 5. Ratio de población por cada recurso de cuidados paliativos en Europa

	Uds.	Pob.	Ratio
Austria	264	8.428.915	31.927
Islandia	8	328.290	41.036
Alemania	1.844	81.990.837	44.463
Dinamarca	122	5.592.738	45.837
Suecia	202	9.495.392	47.006
Holanda	346	16.714.228	48.307
Irlanda	91	4.579.498	50.324
Reino Unido	1.241	62.798.099	50.602
Luxemburgo	10	523.362	52.336
Bélgica	205	10.787.788	52.623
Malta	6	419.212	69.868
Noruega	66	4.960.482	75.158
Chipre	12	1.129.166	94.097
Suiza	64	7.733.709	120.839
España	377	46.771.596	124.062
Francia	507	63.457.777	125.163
Italia	487	60.964.145	125.183
Portugal	57	10.699.333	187.707
Finlandia	25	5.402.627	216.105
Israel	33	7.694.970	233.180
Turquía	85	74.508.771	876.573
Grecia	5*	11.418.878	2.283.775

Fuente: Atlas de cuidados paliativos en Europa