



TRABAJO FIN DE GRADO EN TRABAJO SOCIAL

**COMUNIDAD AL FINAL DE LA VIDA.
PERSPECTIVA DESDE EL TRABAJO
SOCIAL**

Autora: D^a. Berta Cortés Paredes

Tutor académico: D. Juan María Prieto Lobato

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL

UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

CURSO 2020-2021

FECHA DE ENTREGA: 5 DE JULIO DE 2021

ÍNDICE

RESUMEN.....	4
1. INTRODUCCIÓN.....	5
2. DIMENSIÓN COMUNITARIA DE LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA	7
2.1. Cuidados paliativos: origen, desarrollo y conceptualización.	7
2.2. Evolución de los cuidados paliativos a los cuidados al final de la vida: evolución terminológica y conceptual.....	8
2.3. La dimensión comunitaria en los cuidados al final de la vida.....	8
3. EL PAPEL DEL TRABAJO SOCIAL Y LA COMUNIDAD EN LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA	10
3.1. El Trabajo Social en los cuidados al final de la vida y la dimensión comunitaria ...	10
3.1.1. <i>Definición de Trabajo Social:</i>	10
3.1.2. <i>El Trabajado Social en los cuidados al final de la vida:</i>	10
3.2. Trabajo Social Comunitario: dimensión comunitaria en los cuidados al final de la vida	12
3.2.1. <i>El Trabajo Social Comunitario, concepto y dimensiones:</i>	12
3.2.2. <i>Niveles de intervención del Trabajo Social Comunitario:</i>	14
3.2.3. <i>Funciones del Trabajo Social Comunitario y los niveles de apoyo informal al final de la vida:</i>	15
3.2.4 <i>Modelos de intervención social en los cuidados al final de la vida:</i>	18
4. ATENCIÓN DE NECESIDADES FÍSICAS, PSICOSOCIALES Y ESPIRITUALES AL FINAL DE LA VIDA	24
4.1. Necesidades físicas o biológicas.....	25
4.2. Necesidades psicosociales	25
4.2.1. <i>Necesidades sociofamiliares:</i>	25
4.2.2. <i>Necesidades instrumentales o materiales:</i>	26
4.2.3. <i>Cuidando de quienes cuidan:</i>	27
4.3. Necesidades espirituales	27
5. POLÍTICAS SOCIOSANITARIAS EN LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA Y LA DIMENSIÓN COMUNITARIA	29

5.1. Las políticas sociales como instrumentos para hacer efectivos los derechos sociales.	29
5.2. Los cuidados al final de la vida en las políticas públicas.	29
5.2.1. Legislación en el sistema de salud y de servicios sociales:	30
5.2.2. Planes de atención a los cuidados al final de la vida:	33
5.2.3. Estrategias de cuidados al final de la vida:	35
6. EXPERIENCIAS DE CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA: ANÁLISIS DESDE LA PERSPECTIVA COMUNITARIA	38
6.1. Descripción de las experiencias	38
6.1.1. <i>Getxo Zurekin, Comunidades Compasivas: la importancia de la comunidad al final de la vida:</i>	38
6.1.2. <i>Pastoral de la Salud: una experiencia eclesial de cuidados en comunidad (Barakaldo):</i>	39
6.1.3. <i>INTecum: proyecto de atención al final de la vida (Castilla y León):</i>	40
6.2. Herramienta de análisis de experiencias: check list o lista de chequeo	41
6.3. Análisis y comparación de experiencias	42
6.3.1. <i>Ideas clave de las experiencias:</i>	48
7. CONSIDERACIONES FINALES	51
ANEXOS	53
Anexos 1.- PECVEC	53
Anexos 2.- NECPAL	54
Anexo 3.- Índice de Barthel (Valoración de dependencia)	55
Anexos 4.- Escala Zarit	56
BIBLIOGRAFÍA	57
WEBGRAFÍA	61

RESUMEN

La proximidad irremediable de la muerte suele encubrirse y ocultarse en la denominada “conspiración del silencio”, evitándose la confrontación personal, familiar y de los allegados con el desenlace. La última etapa de la vida de las personas nos evoca una institucionalización de la persona enferma, despidiéndose en la unidad de cuidados paliativos y desprendiéndose del apoyo vinculado al contexto ambiental de la persona. El Trabajo Social como disciplina y ciencia social ofrece un corpus teórico y un conjunto de metodologías y herramientas para contribuir a construir colectivamente con los cuidados al final de la vida.

Más allá de la intervención a nivel micro (individuo y familia), los/as profesionales refuerzan la atención desde un enfoque comunitario (macro). El abordaje comunitario refuerza el vínculo con las redes sociales formales e informales, tan importantes para nuestro desarrollo y, especialmente, en la última etapa de la vida y alejando a la persona de una posible “muerte social”.

Palabras clave: Cuidados al final de la vida | Trabajo Social | Enfoque comunitario | Muerte social.

ABSTRACT

The irretrievable proximity of death is often concealed and hidden in the so-called "conspiracy of silence", avoiding personal, family and close confrontation with outcome. The last stage of people's lives evokes an institutionalization of the sick person, saying goodbye to the palliative care unit and detaching itself from the support linked to the environmental context of the person. Social Work as a discipline and social science offers a theoretical corpus and a set of methodologies and tools to help build collectively with end-of-life care.

Beyond micro-level intervention (individual and family), professionals reinforce attention from a community (macro) approach. Community approach strengthens the link with formal and informal social networks, so important for our development and especially in the latter stage of life and taking the person away from a possible "social death".

Keywords: End-of-Life | Social Work | Community Approach | Social Death.

1. INTRODUCCIÓN

A lo largo de muchos años las enfermedades crónicas, progresivas y sin posibilidad de curación han sido abordadas desde la medicina paliativa, centrando el cuidado en la institucionalización hospitalaria de las personas. Las medidas y estrategias políticas promovidas, alejadas de dar una respuesta eficaz, han cesado gracias a la implicación de los servicios sociales y sanitarios que coadyuvan para en prestar una atención integral y holística a la persona desde una dimensión comunitaria.

El presente trabajo pretende ahondar en la importancia de la comunidad al final de la vida, demostrándose el valor de las redes sociales y el entorno que son un aliciente para las personas y para quienes cuidan de estas, desde la perspectiva del Trabajo Social. En relación con el objeto de estudio, caben mencionar los siguientes objetivos que se persiguen:

- Objetivo 1: Realizar una aproximación teórico conceptual acerca de los cuidados al final de la vida y la dimensión comunitaria.
- Objetivo 2: Reflexionar sobre el Trabajo Social y la comunidad en la última etapa de la vida de las personas.
- Objetivo 3: Analizar las necesidades físicas, psicosociales y espirituales de la persona, familia y cuidador/a informal en la dimensión comunitaria.
- Objetivo 4: Conocer las políticas sociosanitarias desde el punto de vista de los cuidados al final de la vida y la consideración en dichas políticas de la dimensión comunitaria.
- Objetivo 5: Realizar un análisis de diversas experiencias al final de la vida y el abordaje y la intervención en el ámbito comunitario.

En el primer capítulo contextualizamos y enmarcamos las ideas centrales, aproximando al lector a esta realidad social eclipsada. Explicar qué son los cuidados paliativos y cómo ha evolucionado la terminología, adaptándose a un contexto y circunstancias sociales determinadas.

En el segundo epígrafe reflexionamos sobre el papel del profesional del Trabajo Social en los cuidados al final de la vida y el nivel de análisis en la dimensión comunitaria. Elucimos los modelos de intervención precisos para guiar nuestras intervenciones (junto) con la persona usuaria. Romper con los métodos convencionales para adoptar nuevas formas abordar los cuidados al final de la vida, siendo la persona el eje central y protagonista de su proceso de cambio.

El tercer apartado que recoge nuestro estudio busca aproximarse y determinar posibles carencias de las personas, familias y cuidadores informales en esta última etapa de la vida que han de ser cubiertas. Asimismo, exponemos algunas de las herramientas e instrumentos técnicos para la detección y diagnóstico de necesidades físicas, psicosociales y espirituales.

En el penúltimo capítulo reflejamos, de manera exhaustiva, las políticas sociales en materia de servicios sociales y sanitarios delimitados en el ámbito nacional y autonómico de los cuidados al final de la vida y en la dimensión comunitaria.

Para finalizar, el último epígrafe sugiere un análisis en profundidad de las experiencias innovadoras acontecidas, procurando dar una respuesta integral y holística a las personas afectadas por una enfermedad crónica avanzada o en fase terminal, así como a los familiares y cuidadores/as informales. Recopilamos la información e ideas claves, comparando posteriormente estas iniciativas sociales entre sí para obtener unas conclusiones e indagar en la práctica de estas.

El análisis de experiencias es un método cualitativo que utilizaremos en la última fase del trabajo. Este instrumento nos permite examinar y aproximarnos a una realidad social desde diferentes ángulos y perspectivas, siendo los cuidados al final de la vida en la dimensión comunitaria el eje central de este estudio. Para ello, planteamos una serie de cuestiones o indicadores que serán objeto de examen.

2. DIMENSIÓN COMUNITARIA DE LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

2.1. Cuidados paliativos: origen, desarrollo y conceptualización.

Los orígenes de los **cuidados paliativos** se remontan a mediados del siglo XX en Inglaterra con el **Movimiento de Hospicios Moderno**. La pionera **Dame Cicely Saunders** promovió desde la institución una atención controlada de los síntomas, así como una buena comunicación y acompañamiento emocional, social y espiritual que mejoraron significativamente la calidad de vida de los enfermos terminales y sus familias (Rio & Palma, 2007). Este movimiento prosperó, sirviendo de referencia en intervenciones futuras ya que abogaba por un trato digno a las personas, defendiendo su autonomía personal, mitigando el sufrimiento y evitando la atención terapéutica (Librada et al., 2017).

Los cuidados paliativos, en su dimensión eminentemente sanitaria, se han extendido como estrategia para abordar la afección física, psíquica y social derivada de la enfermedad avanzada. La *medicina paliativa* entendida como la “encargada de prevenir y aliviar el sufrimiento, así como brindar una mejor calidad de vida posible a pacientes que padecen de una enfermedad grave y que compromete su vida, tanto para su bienestar como el de su familiar” (Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubiran, 2017). El eco extendido de la medicina paliativa y el abordaje exclusivo de los efectos colaterales a causa de la enfermedad dificulta una intervención de calidad y digna. Es por esta razón por la que el personal sanitario ha transferido las competencias de atención psicosocial a los profesionales responsables de esta área de intervención: psicólogos/as y trabajadores/as sociales.

A lo largo de los años se han atribuido diferentes explicaciones que han permitido una aproximación teórica más detallada y específica. El último en hacerlo ha sido la **Organización Mundial de la Salud**, refiriéndose a los **cuidados paliativos** como “un cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los cuidados paliativos son también aplicables en fases previas de la enfermedad juntamente con tratamientos específicos” (OMS, 2020).

2.2. Evolución de los cuidados paliativos a los cuidados al final de la vida: evolución terminológica y conceptual.

Atendiendo a la definición que ofrece la Organización Mundial de la Salud entendemos que la **medicina paliativa no es incompatible con el abordaje psicosocial** de los cuidados al final de la vida. Actualmente la atención y cuidado se extienden a disciplinas de carácter social ya que la afección no reside solamente en la fisiología. Los efectos colaterales de la enfermedad estimulan factores psicosociales que deben ser atendidos. De esta manera, la consideración y abordaje desde esta perspectiva nos permitirá hacer realidad uno de los objetivos que persigue los cuidados al final de la vida que es **conseguir su mayor bienestar, una vida digna y una muerte en paz** (Çelik et al., 2018).

Los cuidados al final de la vida se han desprendido de la asistencia meramente sanitaria ampliando horizontes de actuación centradas en atender los efectos psicosociales y espirituales. Por lo tanto, los cuidados paliativos no deben atenderse como una excepcionalidad dirigida por un grupo de profesionales, sino una forma de abordar **el final al vida** de los sujetos que **impregna la atención en todos sus niveles** (Arrieta, Ana; Hernández, R; Meléndez, 2012).

La finitud de la vida no debe verse como una amenaza a ojos de quienes viven, sino como un proceso vital al que estamos abocados por el hecho de existir. El deceso de las personas es una realidad no grata, menos aún si esta se diagnostica, prediciendo el destino final que le depara bajo la incertidumbre de la temporalidad.

2.3. La dimensión comunitaria en los cuidados al final de la vida.

La aproximación a la dimensión comunitaria no podemos entenderla sin una aproximación teórica-conceptual del término *comunidad*. Uno de los autores más relevantes es Ander-Egg (1980:46) que lo define como “una agrupación organizada de personas que se perciben como una unidad social, cuyos miembros participan de algún rasgo, interés, elemento, objetivo o función en común, con conciencia de pertenencia, situadas en una determinada área geográfica en la cual la pluralidad de personas interacciona más intensamente entre sí que en otro contexto.” (Herrera, 2007).

En referencia a lo anterior entendemos la comunidad como un agente que contribuye a los **procesos de socialización**. Estos procesos son vitales para coadyubar en el bienestar de la persona y calidad de vida ya que interactúan con un entorno sustancial, donde predominan una relaciones más personales (de sujeto a sujeto) y que comparten unas características, problemáticas e intereses comunes. La creación de lazos y vínculos sociales entre pares disminuye la propia angustia y el

miedo al proceso a morir en sus diferentes dimensiones (físicas, psicosociales y espirituales).

La **dimensión comunitaria** se percibe como un enfoque integral y holístico que interviene en contexto con los sistemas naturales (familia, comunidad, redes, etc.). Los sujetos se desinhiben gracias al acompañamiento de las redes primarias (familiares, allegados, amigos, etc.) que pertenecen al sistema natural, pero a su vez, por la interacción con aquellas personas que padecen una problemática en común (Martínez Ravanal, 2006).

La comunidad en los cuidados al final de la vida sirve como un método de contención para evitar la muerte social de las personas que requieren cuidados al final de su vida. La **muerte social** es el proceso que hace referencia al encontrarse una persona afectada por una enfermedad terminal, el individuo **pierde las competencias necesarias para establecer vínculos y relaciones sociales con sus pares**, quedando reducido su círculo de interacción al núcleo familiar y, en algunos casos, siendo completamente abandonado en otros (Radosta, 2016).

Todos somos responsables de dar a los nuestros el mejor final proporcionando un acompañamiento y apoyo psicosocial continuo (antes, durante y después del proceso), evitando que, las personas usuarias y agentes sociales inmersos en él se sientan desprotegidos por el sistema.

3. EL PAPEL DEL TRABAJO SOCIAL Y LA COMUNIDAD EN LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

3.1. El Trabajo Social en los cuidados al final de la vida y la dimensión comunitaria

3.1.1. Definición de Trabajo Social:

Hoy en día no se conciben gran parte de las atenciones a la población sin la intervención de un/a profesional del trabajo social. A lo largo de la historia, el concepto ha ido evolucionando según las investigaciones teórico-prácticas, métodos de intervención y su contexto social.

Mary Richmond (1962:67) en 1922 publicó “*Social Casework*”, la autora reflexiona acerca de la realidad social de nuestra profesión definiéndola como “el conjunto de métodos que desarrollan la personalidad reajustando consciente e individualmente a la persona en su medio social” (García Fonseca et al., 2015).

Para Manuel Moix (2004: 131-132) el Trabajo Social es “la actividad de ayuda técnica y organizada, ejercida sobre las personas, los grupos y las comunidades, con el fin de procurar su más plena realización y mejor funcionamiento social, y su mayor bienestar, mediante la activación de los recursos internos y externos, principalmente los ofrecidos por los Servicios Sociales y por las instituciones y sistemas del Bienestar Social” (Bódalo Lozano, 1989).

La Federación Internacional de Trabajo Social ha establecido una definición global para referirse al Trabajo Social como “una profesión basada en la práctica y una disciplina académica que promueve el cambio y el desarrollo social, la cohesión social y el fortalecimiento y la liberación de las personas. Los principios de la justicia social, los derechos humanos, la responsabilidad colectiva y el respeto a la diversidad son fundamentales para el trabajo social” (INTERNATIONAL FEDERATION OF SOCIAL WORKERS, 2014).

3.1.2. El Trabajo Social en los cuidados al final de la vida:

El Trabajo Social está adquiriendo el reconocimiento profesional de especialistas externos con los que se coordina, así como con la población en general ya que es capaz de ofrecer una atención integral y centrada en la persona que amplía el horizonte de la actuación coordinándose y colaborando con la comunidad. No sólo cuidamos a las personas usuarias afectadas, sino que la atención se expande a las personas que realizado un acompañamiento durante el proceso (familia-cuidador/a informal). Ana Isabel Lima, Presidenta del Consejo General del Trabajo Social

(CGTS) y Presidenta de la Federación Europea de Trabajo Social (FITS Europa), destaca la importancia de nuestra profesión alegando que los/as trabajadores/as sociales trabajan para que las personas vivan una vida que merezca la pena ser vivida (Sánchez Julvé, 2016).

La actuación del/la trabajador al final de la vida se puede dividir en seis áreas de actuación: a) con el equipo (inter¹ y multidisciplinar), b) con el paciente-persona usuaria y familia-cuidador/a informal, c) con la comunidad, d) con el voluntariado, e) en formación y docencia y f) en investigación (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2015).

Nuestro objetivo es trabajar junto con la persona para garantizar que su última etapa de la vida pueda ser vivida con dignidad. Entendemos la intervención desde un enfoque global en el que no sólo nos centramos en atender sus demandas, sino que también indagamos en las posibles necesidades y/o carencias existentes en la vida de la persona usuaria aunque esta no las contemple o demande. Asimismo, nos introducimos en un doble proceso a) individualización, expresada para adecuar la intervención profesional a las necesidades particulares de cada persona (proyectos de vida) y comunidad, viéndose como sujetos activos de la sociedad y b) comunitario, viéndose como una oportunidad para potenciar sus capacidades personales y facilitar su participación social a través de la interacción con el entorno y la creación de redes sociales *inter pares*.

Respecto a las funciones inherentes a nuestra profesión somos responsables:

- Valorar el riesgo psicosocial de la persona, familia-cuidador/a informal y red de apoyo.
- Asesorar y gestionar los recursos básicos disponibles.
- Diagnosticar la realidad familiar y la situación en la que se encuentra el paciente paliativo.
- Buscar soluciones apropiadas y adaptadas a las circunstancias personales, familiares-cuidador/a informal.
- Apoyar, acompañar y comprender la situación de sufrimiento ante la situación de debate final.
- Orientar y derivar a las personas usuarias para facilitar el acceso a recursos sociosanitarios adecuándose a cada momento de la enfermedad.
- Trabajar en red y coordinar la atención con otros servicios para evitar la duplicidad de acciones y optimizar el uso de los recursos disponibles.

¹ Interdisciplinar: grupo de profesionales que tiene una metodología común, comparte un proyecto asistencial y tiene los mismos objetivos de atención.

- Evaluar el proceso de la enfermedad del paciente y su situación psicosocial para adaptar el plan de intervención a sus necesidades (Moro & Lerena, 2010).

Observamos cómo lo social va adquiriendo mayor importancia porque, queramos o no, condiciona e influye de una forma importante. Obviar este hecho solo contribuye a una obstaculización y bloqueo en la resolución de problemas que, sin el abordaje pertinente, terminarán emergiendo (Valois Núñez, 1971).

El Trabajo Social como disciplina y profesión necesita el reconocimiento en la estructura organizativa, alejándose de la mera gestión de recursos. La necesidad de mejorar nuestro trabajo profesional objetivando y concretando las problemáticas emergentes y sumidas de la persona usuaria, estableciendo prioridades y promoviendo las relaciones sociales entre sí.

Toda intervención profesional debe pivotar sobre el acompañamiento como relación de ayuda, en *saber estar* al lado de la persona durante las tres partes del proceso (antes-durante-después de la muerte). Procurar la participación activa de la persona ofreciéndole el apoyo necesario, sin desatender a la familia-cuidador/a informal y el contexto comunitario en general (Lima Fernández, 2017).

3.2. Trabajo Social Comunitario: dimensión comunitaria en los cuidados al final de la vida

3.2.1. El Trabajo Social Comunitario, concepto y dimensiones:

El Trabajo Social Comunitario originalmente parte de un enfoque psicosocial en la intervención social. El Trabajo Social Comunitario se remonta a los años 40-50 adquiriendo principalmente un carácter preventivo, aproximándose a las situaciones sociales interviniendo con grupo e individuos de un entorno específico, fomentando la sensibilización, concienciación, movilización y organización (Prieto Lobato, 2018a). A continuación expondremos y analizaremos las aproximaciones teóricas-conceptuales que han establecidos algunos de los autores más relevantes en la historia del Trabajo Social Comunitario.

Pionero del Trabajo Social Comunitario es el italiano **M. Marchioni** (1999) que propone una aproximación del concepto basado en la “*organización de comunidad*” y el “*desarrollo comunitario*”. En España, la intervención comunitaria se compone de **ambas ramas sociales**.

En primer lugar, la **organización comunitaria** se entiende como la coordinación entre los diferentes servicios sociales para comprender y acercarse a las carencias y/o demandas de las personas. Por lo tanto, necesitamos explotar parte de los recursos existentes en el medio para

atender y cubrir las necesidades de la población, incidiendo especialmente en aquellos colectivos en riesgo y/o situación de exclusión social.

El **desarrollo comunitario** se aplica en países en vía de desarrollo o subdesarrollados. España es un país desarrollado, sin embargo, la realidad social no es igual para todos puesto que hay sectores de la población que, hoy en día, se ven más afectadas y desprotegidas a nivel socioeconómico. Por lo tanto, debemos plantear intervenciones que mejoren su situación, evitando la división social y favoreciendo procesos reales de integración social de los colectivos excluidos por diferentes motivos sociales (Marchioni, 1999).

R. Rezsóhazy (1988:18) define el **desarrollo comunitario** como “la acción coordinada y sistemática que, en respuesta a las necesidades o las demandas sociales, trata de organizar el progreso global de una comunidad territorial bien delimitada o de una población objetivo con la participación de los interesados” (Raya Díez, 2005).

Atendiendo a las definiciones expuestas y aproximándonos a los conocimientos teóricos actuales concluimos que este modelo busca mejorar la calidad de vida de las personas inmersas en la comunidad, contando a su vez con la participación, coordinación e implicación de agentes externos públicos (servicios sociales y sanitarios) encargados de facilitar y proporcionar recursos existentes en el medio. Este modelo pretende trabajar **con** las personas que pertenecen a la comunidad, en lugar de para la gente.

Este modelo comunitario promueve **valores participativos y de liderazgo**, utilizando como herramienta principal el **trabajo con grupos de la comunidad**. Hay que destacar que este modelo de intervención parte del **enfoque basado en activos**. Cormac Russell alude a la necesidad de trabajar con las potencialidades, centrándose en las fortalezas personales para que el/la protagonista del proceso de intervención logre empoderarse.

Twelvetrees (1988) lo define como “la naturaleza y los objetivos del Trabajo Social, considerando a este como **agente de cambio** que interviene en la comunidad. El Trabajo Social debe, desde este enfoque, mantener un contacto continuo con la comunidad y **trabajar a través de grupos**” (Lillo & Roselló, 2010).

Autores como **Cristina de Robertis y H. Pascal** (1994) destacan el Trabajo Social Comunitario considerando la realidad como un todo con diferentes dimensiones (individual, grupal y comunitaria), exponiendo la dimensión colectiva del individuo y la dimensión individual de la intervención comunitaria. Entendemos por lo tanto que existe una relación de reciprocidad entre lo individual y colectivo (Raya, 2015).

3.2.2. Niveles de intervención del Trabajo Social Comunitario:

A lo largo de este estudio hemos hablado de la importancia del apoyo social informal puesto que tiene efectos positivos sobre la salud y el bienestar de las personas que se enfrentan al final de la vida, sirviendo a su vez como medio de integración social.

El **apoyo social** es definido por Nan Lin (1981) como “la ayuda accesible o disponible por una persona a través de los lazos sociales que mantiene con otras personas, grupos o con la comunidad en su conjuntos” (Prieto Lobato, 2018a). El autor destaca **tres niveles** de apoyo social informal que deben ser reconocidos por la sociedad como ámbitos vitales para el cuidado de la persona:

- 1. Relaciones íntimas (familia) y de confianza (relaciones interpersonales):** el círculo más próximo generan un **sentimiento de compromiso y reciprocidad** por el bienestar del otro. Las relaciones interpersonales proporcionan un **sentimiento de vinculación** el cual es fundamental durante la última etapa de su vida. Haciendo alusión a lo anterior, uno de los sentimientos más predominantes es la soledad, es decir, sentirse sólo aunque tengan personas en las que apoyarse. En ocasiones, durante el proceso, florecen sentimientos y emociones negativos que no son más que un agravante para la persona usuaria ya que generan desconfianza de sí mismos y de las personas que le apoyan y acompañan hasta el final de sus días, aislándose de sus apoyos reales y objetivos. Las redes primarias, por tanto, ejercen un papel fundamental para evitar, mitigar o erradicar la percepción de ausencia de apoyo personal y social.
- 2. Grupos de ayuda mutua (GAM):** la OMS define lo define como “grupos pequeños y voluntarios, estructurados para la ayuda mutua y la consecución de un propósito específico. Están integrados habitualmente por iguales que se reúnen para ayudarse mutuamente y comparten una ideología” (Prieto Lobato, 2018a). Los grupos de ayuda mutua aportan a los/as protagonistas del proceso un **sentimiento de identidad personal**. La incesante necesidad de sentir que formamos parte de algo, que empatizan y comprenden nuestra realidad psicosocial más íntima.
- 3. Comunidad:** es el estrato más general sumergido en un **sentimiento de pertenencia y compromiso mutuo** que vincula a los individuos en una unidad colectiva. El nivel de apoyo comunitario o vecinal constituyen uno de los principales escenarios sociales e informales de interacción. Las expectativas asociadas a esos roles favorecen al cumplimiento de las mismas, siendo una **oportunidad de desarrollo personal** que revierte en una **mejor autoestima de la persona** (García, Enrique; Herrero, 2006).

En el siguiente epígrafe detallaremos las funciones de los/as trabajadores/as sociales en los diferentes niveles de apoyo social informal.

3.2.3. Funciones del Trabajo Social Comunitario y los niveles de apoyo informal al final de la vida:

El Trabajo Social Comunitario extiende la acción colectiva por medio de un conjunto intencional de actividades, relaciones, recursos y formas organizativas que tienen por objeto transformar las interacciones colectivas que se desarrollan en un espacio social determinado. El Trabajo Social Comunitario aborda problemáticas que van más allá de entorno inmediatos y del ámbito de su vida privada. Este método de intervención es visto como una práctica de organización social que trabaja con las personas durante la última etapa de su vida integrándolas en la comunidad siendo esta la verdadera protagonista del proceso de cambio social (Maiti & Bidinger, 1981).

Algunas de las tareas son comunes a los diferentes procesos organizativos del trabajo social comunitario:

- Detectar necesidades y potencialidades del espacio social que se trate (barrio, comunidad, institución, etc.).
- Formar y establecer estructuras entre los sujetos que comparten una problemática social.
- Utilizar los recursos existentes y disponibles en el medio para su optimización.
- Acción a través de grupos para mejorar la realidad psicosocial del individuo y su familia-cuidador/a informal.

El Trabajo Social en contextos comunitarios se basa en procesos comunicativos que promueven el **empowerment comunitario** que implica tres dimensiones estratégicas participativas: a) crear y fortalecer redes de relaciones inclusivas, b) generar un compromiso colectivo en torno a necesidades sentidas, a través de la coordinación interinstitucional e interdisciplinar y c) promover y organizar procesos de participación descentralizada. El **empoderamiento comunitario** está directamente relacionado con el **capital social**. En Trabajo Social Comunitario supone mejorar las capacidades y habilidades de las personas implicadas que persiguen un objetivo común en los grupos y organizaciones, dosificando las relaciones sociales y mejorando la confianza entre pares de iguales (Pastor Seller, 2004).

Las competencias, habilidades y destrezas inherentes a los/as profesionales no se modifican según el campo de actuación, sino que se adaptan a las necesidades, circunstancias y contexto del sujeto. Esto quiere decir que el Trabajo Social mantiene su esencia como profesional en el planteamiento y atención psicosocial siendo capaz a su vez, de adecuar el método de intervención.

Tras delimitar el papel del Trabajo Social Comunitario detallaremos las **funciones** que desempeñan **los/as profesionales** en los diversos **niveles de apoyo informal**: redes sociales primarias, grupos de ayuda mutua y la comunidad. La existencia de estos niveles de apoyo social es lo que protege al individuo y su familia-cuidador/a informal evitando o disminuyendo los procesos de exclusión social, revirtiendo negativamente sobre su estado de salud crítico.

Relaciones íntimas y de confianza

Las **relaciones íntimas y de confianza**, conociéndose también como **redes sociales primarias**, son un factor de protección en especial, en personas que sufren un deterioro progresivo derivado de una enfermedad crónica avanzada o en fase terminal. Es por este motivo por el que también hay que cuidar de quienes cuidan.

La intervención profesional en este nivel de análisis centra los esfuerzos en crear, mantener y recomponer los lazos sociales del sujeto a partir de acciones comunitarias que evidencian prácticas de apoyo y acompañamiento. Hacemos alusión a la praxis del **Trabajo en Red**:

- a. Contactar con la red **resituándola frente a la problemática** y proporcionar apoyo, asesoramiento y prescripción de tareas para ayudar a la red para esta sea **capaz de proporcionar ayuda**. La dedicación exclusiva al cuidado del sujeto impide o dificulta el autocuidado y trabajo personal. Por lo tanto incidimos en la importancia de buscar alternativas y métodos de intervención que faciliten la expresión de los sentimientos, pensamientos y problemas, creándose un ambiente de cuidado al cuidador (apoyo emocional).
- b. Desarrollar intervenciones puntuales especializadas, facilitar y proveer de recursos, servicios y prestaciones sociales en el medio, favoreciendo al mismo tiempo el respiro de la red (apoyo material).
- c. **Reconstrucción de la red de apoyo informal**, ayudando a la red a desarrollar su propio rol en términos personales y en relación con el sujeto (Campos Vidal, 1996).

Grupos de Ayuda Mutua (GAM)

Los Grupos de Ayuda Mutua (GAM) ocupan el segundo nivel de análisis comunitario y son una forma de proporcionar apoyo social informal entre personas que comparten una realidad social. Entendiéndose este aspecto reseñable comprendemos que el sentimiento de identidad personal que las personas adquieren en la última fase de su vida es fruto del intercambio de ayuda mutua que, a su vez, se ayudan a sí mismos. Estos grupos aportan una red de relaciones social que

proporcionan altos grados de solidaridad y promueven el empoderamiento de los miembros pudiendo aportar nuevas formas de intervenir y abordar su problemática social.

Los GAM tienen la capacidad de gobernarse a sí mismos, pero la intervención de los/as profesionales del trabajo social pretende comprender y colaborar alejándose del control. Algunos investigadores consideran que el rol profesional debe ser de:

- a. **Organizador comunitario:** facilitar el desarrollo del grupo, prever espacios de reunión, dar a conocer esta forma de apoyo (beneficios, aspectos positivos, liberación en la participación, etc.).
- b. **Proveedor de asistencia técnica:** orientar sobre los procesos administrativos, dotar de herramientas a los/as dirigentes del grupo de ayuda mutua para facilitar la dinamización de este, etc.
- c. **Facilitador-mediador:** el/la profesional hace de bisagra entre los GAM y redes sociales formales (instituciones públicas y privadas, sistema de servicios sociales y sanitarios, etc.), facilitando el acceso y explotación de recursos técnicos.

La actitud profesional requiere de un intercambio de aprendizaje, flexibilidad y respeto mutuo durante el proceso, aportando y buscando soluciones conjuntas (Prieto Lobato, 2018).

Comunidad

Atendiendo al rol del trabajador social en organización de la **comunidad**, M.G. Ross (1967) combina diferentes funciones:

- a. **Papel de guía:** acercamiento a la comunidad, estimulando un sentido de necesidad para una vida de calidad. Identificación profesional con la comunidad, comprendiendo las situaciones por las que vive la misma, teniendo la capacidad de promover y establecer relaciones adecuadas con las personas en fase terminal integrados en la comunidad y sus grupos.
- b. **Papel de capacitador:** facilita el proceso de organización de la comunidad, motivando y estimulando a los sujetos que forman parte de esta. Agente catalizador que ayuda a las personas a conocerse y comprenderse favoreciendo una comunicación fluida y cercana entre las personas y grupos o miembros de la comunidad. Esto ayuda a la exteriorización de los sentimientos producidos por una realidad social compartida derivada de la enfermedad. Asimismo, el/la profesional traslada gradualmente las responsabilidades e

iniciativas a los individuos de la comunidad promoviendo la autonomía personal e integración comunitaria.

- c. **Papel experto:** facilitar información y orientación sobre la situación de la comunidad con la que interviene en los diferentes momentos del proceso.
- d. **Papel de terapeuta:** el/la profesional realiza un diagnóstico y tratamiento de la comunidad. Para ello debe detectar las ideas y actitudes que puedan generar conflictos y desintegración en la comunidad, pudiendo intervenir en aquellos puntos que afecten al transcurso natural de esta (Raya, 2015).

En conclusión, la intervención social en la última etapa de la vida desde la dimensión comunitaria pretende potenciar las capacidades personales, grupales y de la comunidad, explotando los recursos existentes en entorno, a través de la participación del propio individuo como de la comunidad en el que está integrado.

3.2.4 Modelos de intervención social en los cuidados al final de la vida:

Los *modelos de intervención* en Trabajo Social permiten representar o describir la realidad, el cual está avalado por supuestos teóricos o teorías. La *intervención social* es una acción programada sobre un grupo o colectivo con el fin de promover un cambio social para mejorar su calidad de vida y bienestar. La intervención está delimitada por unas actividades y tareas previamente programadas, estableciendo y concretando una metodología de trabajo que promueve un/a profesional y/o la comunidad en su defecto destinadas a la consecución de un fin.

T. Fernández, R. de Lorenzo y O. Vázquez (2012:295) concretan que la intervención no sólo implica el desarrollo de una acción programada, sino que actúa sobre “una realidad social para estudiarla, analizarla, modificarla y cambiarla en la consecución de una mejora positiva” (Losada, 2016).

A continuación explicaremos los modelos actuales de intervención social que mejor se adaptan para la consecución de su calidad de vida y bienestar social, siendo herramientas bisagra para su integración social.

Modelo de Intervención en Crisis

Este modelo se caracteriza por una terapia a corto plazo, es decir, están limitadas en el tiempo ya que se abordan problemáticas inmediatas. Según Du Ranquet (1996:179) “*crisis* es un estado de conmoción, de parálisis en una persona que sufre o ha sufrido un gran shock”. Trasladando la

explicación del término sobre el área de intervención social, atiende a dos momentos trascendentales en la vida del sujeto: a) diagnóstico de su enfermedad crónica avanzada o terminal y b) fallecimiento del paciente o persona usuaria a causa de la enfermedad (efecto sobre familia y redes sociales). El denominador común en las situaciones de crisis son el estado de desorientación y desequilibrio en el que los sujetos y sus familiares experimentan. Esto se debe por la confrontación con su realidad y la incapacidad para poder hacer frente a esa situación terminal, el individuo y su familia se encuentran frustrados, disgustados, preocupados y estresados.

La crisis se entiende como una oportunidad y ha sido adaptado, como señala Thompson (1991:28), a la intervención en Trabajo Social pudiéndose a) minimizar los impactos negativos derivados de la problemática social y b) maximizar las potencialidades que posee (sujeto-familia). Rapoport (1970), James y Gilliland (2001), Payne (1998) y otros autores destacados diferencian dos tipos de crisis: 1) desarrollo o maduración y 2) accidentales o situacionales. Los cuidados al final de la vida podríamos enmarcarlos en el segundo tipo puesto que la aparición y diagnóstico de la enfermedad que atiende a cuidados paliativos acontece de manera inesperada, es decir, puede ocurrir en cualquier momento de la vida y a cualquier persona. Las crisis accidentales o situacionales son inesperadas, repentinas, urgentes (amenazan el bienestar físico y psicológico) y masivas.

Parad y Parad (1990:4) define la **intervención en crisis** como “un proceso activo que influye sobre el funcionamiento psicológico en la etapa de desequilibrio por la conmoción y que tiene como finalidad aliviar el impacto inmediato y reactivar las capacidades latentes y manifiestas de las personas”. De la abundante literatura existente se han puesto en común las principales características que definen el modelo y método de intervención en crisis:

- a. **Intervención inmediata:** para evitar el posible aislamiento de la persona ante la conmoción y la escasez de herramientas personales para hacer frente a la problemática emergente.
- b. **Brevedad en la intervención:** movilizan, refuerzan y focalizan los puntos fuertes de los sujetos implicados en el proceso con el fin de reducir la probabilidad de la aparición de estados de desamparo.
- c. **Centrada en la persona y estructurada:** tras establecer la relación de ayuda y el contacto (sujeto-trabajador/a social), se organizan los acontecimientos o hechos y se planifica la acción junto con la persona para resolver las necesidades más urgentes.

- d. Contactos frecuentes y de diversa duración:** encuentros programados en intervalos de tiempo más cortos con el fin de ayudar a tranquilizar y organizar los pensamientos alterados a causa de la crisis emergente.
- e. Asesoramiento e intervención de otras problemáticas:** los profesionales informan, guían, estructuran, facilitan y median. Asimismo acompañan a las personas usuarias con el fin de apoyarles en caso de que estos no tengan la capacidad para actuar por sí mismos.

En definitiva, este modelo de intervención pone el foco en el aquí y ahora (*here and now*), centrándose en el individuo para que éste sea capaz de comprender y percibir su situación de crisis de manera progresiva y adaptativa y, a su vez, haciendo frente a sus problemas con el apoyo y ayuda de su familia, grupo o comunidad (Viscarret J. J., 2007).

Modelo de Atención Integral Centrado en la Persona

Este modelo se remonta a la década de los 60, por la sociedad de Servicio Comunitario de Nueva York. Reid (1985:147) señala que “el modelo ha sido válido en el campo del investigador en numerosos países y círculos científicos, además de ser expresamente aplicado en el trabajo de grupo y en el trabajo de la familia”.

Este modelo pretende ayudar en la resolución de problemáticas emergentes en relación con sus situaciones sociales y mejorar sus capacidades para afrontar las adversidades. Los elementos básicos sobre los que se apoya la intervención centrada en la tarea son:

- a. Delimitación del problema:** identificación de los problemas más relevantes, explorando más adelante el resto de las dificultades manifiestas y latentes. Un aspecto característico de este modelo es que es la persona usuaria quién designa su problemática, pasando a un segundo plano la consideración del profesional. El trabajador/a social debe ayudar a la persona usuaria a identificar la dificultad o problemática a resolver. Observamos que el profesional realiza una tarea de acompañamiento en el proceso, alejándose del rol experto que, en otras ocasiones, ejercía sobre los sujetos.
- b. Objetivos:** formular y establecer las metas a alcanzar. Estos deben ser a) realizables por parte de la persona protagonista de la intervención y b) observables y evaluables. Los objetivos son un reflejo de los deseos y anhelos; la consecución de estos genera beneficios de aprendizaje (adquirir herramientas para afrontar futuros problemas), comprensión (aproximarse a la realidad social y entender el desencadenante de la problemática) y de cambio de conducta (adquisición de nuevos hábitos y estilos de vida) en la persona.

- c. **Limitación temporal:** las intervenciones breves y limitadas en el tiempo genera resultados eficaces ya que se movilizan y concentran los esfuerzos tanto del profesional como del protagonista de la intervención. Du Ranquet (1996:25) “una decisión común tomada sobre la duración de la intervención y sobre el número de entrevistas permite evitar las numerosas dificultades que plantea la terminación del tratamiento”.
- d. **Las tareas:** el proceso para el desarrollo de tareas es el siguiente a) desarrollar una estrategia global que conduzca desde el problema al objetivo (general-particular), b) delimitar en cada sesión las tareas a desarrollar y c) promover la secuencia de desarrollo de estas.
- e. **El contrato:** Epstein (1992) “forma contemporánea de establecer el acuerdo entre la persona usuaria y el trabajador social” (Viscarret J. J., 2007).

Finalmente, el modelo promueve la participación e implicación del sujeto para promover sus proyectos de vida. El profesional se desprende de un rol experto-control, asumiendo un papel secundario de acompañamiento durante el proceso y, a su vez, deriva progresivamente la responsabilidad de la toma de decisiones al propio protagonista.

Modelo de Trabajo en Red-Perspectiva Relacional

Según C.Sluzki, la *red social personal* “es la suma de todas las relaciones que el individuo percibe como significativas. La red contribuye sustancialmente a su reconocimiento como individuo, construyendo una de las **claves centrales de la experiencia individual** de identidad, bienestar, competencia y protagonismo, incluyendo los hábitos de cuidado de la salud y la capacidad y **adaptación a una crisis**”. Las redes básicas de interacción son a) familia, la unidad o núcleo familiar que prestan cuidados al paciente-persona usuaria, b) amistades, en las que podemos indagar en las relaciones de vecindad siendo un apoyo fundamental para la persona y c) la comunidad, conformando un sentimiento de pertenencia ya que comparten una realidad social común (Dabas, 2001).

La **perspectiva relacional** se basa en la confianza de las personas sobre la comunidad, siendo esta capaz de dar respuesta a sus problemáticas, por lo que promueve la relación y cooperación entre las redes sociales informales y formales (relaciones institucionalizadas). Este modelo de intervención supone la superación del modelo burocrático-asistencial, refugiándose en el capital humano. El Trabajo Social en Red atiende a dos aspectos: a) saber crear y gestionar las redes sociales y b) mantener conexiones significativas entre las cualidades humanas de las relaciones humanas.

Investigaciones sociológicas confirman que la salud física y psicosocial está correlacionada positivamente con la densidad, el significado y la funcionalidad de las redes informales. Es por ello por lo que se deben activar también otras redes de contacto y apoyo psicológico, siendo un aliciente y un refuerzo el intercambio de experiencias de la vida cotidiana, favoreciendo a la persona que forma parte del proceso (y según su grado de autosuficiencia) el máximo de autonomía vital.

El rol de los/as profesionales en los servicios sociales de red se centran en a) ubicar a la persona en su ambiente, no sólo familiar, sino también en la comunidad local, b) activar intervenciones sociales que sostengan y potencien sus habilidades sociales, c) promover el desarrollo de una red de servicios entre el sector público-privado-mercantil, d) fomentar la confianza de las personas en la comunidad ya que estas colaboran en la resolución de contingencias, mejorando su calidad y bienestar de vida.

El Trabajo Social no debe limitarse a las dificultades que emergen de las circunstancias personales (enfermedad que requiere de cuidados durante la última etapa de su vida), sino que debe buscar la solución en las acciones sobre las relaciones sociales. Las redes sociales constituyen un sistema de protección basado en “sistemas relacionales” en las que se pueden combinar intervenciones formales-informales y público-privadas (De la Rosa, 2018).

Todo ello lo entendemos a partir de un contexto, es por ello por lo que hablamos de la **asistencia comunitaria o *community care***, es decir, “una intersección en el campo de los servicios de la persona formal e informal con el fin de realizar la mejor respuesta posible en términos de personalización, flexibilidad, adecuación relacional, eficacia y eficiencia de la intervención”. La *community care* “favorece a la persona usuaria la capacidad de reanudar, consolidar o crear relaciones que, en condiciones normales, son origen de ayudas y apoyos” (Gómez, 1998).

Modelo de Acompañamiento Social

Las situaciones de riesgo y/o exclusión social a las que se exponen las personas no sólo se debe a la falta de recursos económicos, como hemos analizado y explicado anteriormente también afecta a las personas que padecen enfermedades crónicas avanzadas o en fase terminal.

El acompañamiento, como metodología de intervención social, permite orientar la acción profesional hacia procesos de cambio. Funes y Raya (2001;33) hacen referencia al término como sinónimo de *avanzar al lado de* (compartir un proyecto en común con el sujeto de intervención). “Es creer en sus potencialidades, ayudarlo a tomar conciencia y a desarrollarse, sea cual sea su estado actual. Acompañar es mediar entre las instituciones, más o menos burocratizadas de una

sociedad y las personas que, por estar excluidas no puedan hacer valer sus derechos” (Raya Díez & Civera Caparrós, 2014).

La finalidad del acompañamiento social es facilitar su desarrollo personal en los diferentes ámbitos de su vida, atendiendo el grado de valía personal, promoviendo su autonomía e integración social a través del intercambio recíproco de relaciones sociales. Centra los esfuerzos en relaciones personales y continuadas de apoyo y mediación, facilitando la incorporación social del sujeto y familia-cuidador/a informal.

4. ATENCIÓN DE NECESIDADES FÍSICAS, PSICOSOCIALES Y ESPIRITUALES AL FINAL DE LA VIDA

Durante el estudio de los cuidados al final de la vida hemos detectado que, tanto las personas como la familia-cuidador/a informal, quedan desatendidas. Esto requiere la atención de las necesidades biopsicosociales y espirituales manifiestas y latentes durante y al final del proceso de intervención. La aparición y evolución progresiva de la enfermedad crónica avanzada o terminal genera problemáticas y carencias que han de ser atendidas con el fin de facilitar el desempeño de las actividades básicas de su vida diaria, promover el respiro familiar y cuidar a las personas inmersas en el proceso (sujeto-familia-cuidador/a informal).

Es importante resaltar que las intervenciones profesionales se adaptan a cada caso particular, apoyándose en herramientas de valoración específicas. El instrumento multidisciplinar **PECVEC** -Perfil de Calidad de Vida para Enfermos Crónicos- permite conocer la realidad biopsicosocial de las personas al final de su vida, pudiendo atender las carencias y demandas de estas. Este método de valoración es un cuestionario alemán estandarizado, adaptado al español y orientado a enfermos crónicos y en personas sanas. El cuestionario recoge seis factores, los cuales podemos enmarcar en tres grandes bloques (físico, psicológico y social):

- 1. Fisiológica o capacidad física**, alude a la capacidad de rendimiento físico e intelectual.
- 2. Psicológica o función psicológica**, capacidad de regeneración psíquica (relación o disfrute).
 - a. Estado de ánimo positivo**, animosidad positiva (buen humor, optimismo, alegría, equilibrio emocional, etc.).
 - b. Estado de ánimo negativo**, animosidad negativa (depresión, desesperación, tristeza, amenaza, etc.).
- 3. Funcionamiento social**, capacidad de relación e interacción social, así como mantenimiento de estas.
- 4. Bienestar social**, pertenencia a un grupo, es decir, el apoyo socioemocional expresado (Fernández-López, J.A., Hernández-Mejía, R., Siegrist, 2001). *Ver Anexos (1)*.

A continuación analizaremos, según estudios y valoraciones realizadas previamente por agentes especializados, las necesidades biopsicosociales y espirituales de las personas afectadas y su familia-cuidador/a informal.

4.1. Necesidades físicas o biológicas

Alude al control y seguimiento de la evolución de su enfermedad y posible deterioro fisiológico y cognitivo. De esta manera los/as profesionales del área de salud podrán diagnosticar y detectar las necesidades del paciente, tales como: aseo personal, alimentación, actividad física, reposo, control de la enfermedad, etc. Los/as profesionales del sistema de salud en colaboración con otros profesionales (psicólogos/as y trabajadores/as sociales) utilizan el **instrumento NECPAL**. Esta herramienta de valoración permite identificar las necesidades de cuidados paliativos sometido a criterios y parámetros clínicos. *Ver Anexos (2)*.

4.2. Necesidades psicosociales

En ocasiones, las necesidades psicosociales no se detectan y, por ende, no se atienden. Los aspectos psíquicos y sociales quedan fuera de su función por la falta de reconocimiento profesional en un entorno sanitario. Estas problemáticas tienen un valor en el paciente, pudiendo ralentizar o avanzar la evolución el estado de la enfermedad crónica avanzada o terminal.

En España, la familia es la principal proveedora de apoyo y cuidados de salud. La gran mayoría de los cuidados lo asumen mujeres (parejas, esposas o hijas). Donoso y Saldías definen el rol del **trabajador social familiar** como “la unidad de trabajo con la familia y sus relaciones sociales, se pretende atender **los problemas psicosociales** que afectan al **grupo familiar**, generando un proceso de **relación de ayuda**, que busca potenciar y activar tanto los recursos de las propias personas, los de la familia y de las redes sociales” (Saldinas Guerra, Paulina; Donoso Diaz, 1998).

La Asociación Española Contra el Cáncer ha clasificado las necesidades de los sujetos como 1) necesidades desvinculadas a recursos externos, 2) necesidades vinculadas con la gestión de recursos (carácter instrumental o material) y 3) necesidades relacionadas con la familia-cuidador/a informal.

4.2.1. Necesidades sociofamiliares:

Necesidades que ponen el foco en la parte cualitativa de la intervención, es decir, la optimización de recursos internos de la persona (capacidades y fortalezas), la unidad familiar, la comunidad, etc.

- **Apoyo psicosocial:** la presencia de una enfermedad avanzada progresiva e incurable, junto con la aparición y desarrollo de numerosos problemas físicos origina una fuerte demanda de apoyo y atención psicosocial. Esto se reduce a escuchar de manera activa a la persona,

cuidar y promover su autocuidado, a mantener relaciones sociales y crear otras nuevas con el entorno.

- **Apoyo sociofamiliar:** trabajar junto con la familia en la adaptación de roles, reajuste de las funciones y respiro familiar. Alude a la intervención profesional con la familia, así como a la coordinación y derivación a otros recursos de carácter público y privado.

4.2.2. Necesidades instrumentales o materiales:

Aludimos a las necesidades instrumentales o materiales como la demanda de recursos, fungibles o no y de apoyo, para la promoción de la autonomía y prevención de la dependencia. Los/as profesionales del trabajo social emplean el índice de Barthel, esta es una herramienta que permite valorar las capacidades funcionales de la persona usuaria, concretamente la dependencia o las capacidades y dificultades para desempeñar las actividades básicas de la vida diaria (ver anexo 3). A continuación presentamos algunas de las prestaciones que podemos detectar con la persona usuaria y su familia durante el proceso de intervención con estas:

- **Información, asesoramiento y orientación de recursos y trámites:** dar a conocer sus derechos sociales, el acceso al sistema sociosanitario y aspectos jurídicos.
- **Prestación de recursos económicos para gastos derivados de la enfermedad:** prestación económica destinada a recursos o servicios (ortopedia, servicio de ayuda a domicilio, fármacos, etc.) y/o cubrir las necesidades básicas de la vida diaria (vivienda, alimentación, cuidado personal, etc.) para la persona usuaria y su familia.
- **Recursos técnicos (cama articulada, unidad portátil de oxígeno, andador, etc.) y/o materiales ortoprotésicos y la adaptación del hogar a la situación de salud:** a través de programas de ayudas técnicas públicas (préstamos de centros de salud y hospitales) y ayudas del Tercer Sector.
- **Unidad de cuidados paliativos domiciliarios, integrales y multidisciplinares:** evitando ofrecer una atención y cuidado institucionalizado. Movilización de la unidad de cuidados domiciliarios constituido por un equipo multidisciplinar (médico/a, enfermero/a, psicólogo/a y trabajador/a social). Los/as profesionales deben coordinarse permanentemente, derivando, informando y gestionando diversos recursos y servicios sociales para garantizar el bienestar del paciente y su familia.

4.2.3. Cuidando de quienes cuidan:

Las personas cuidadoras necesitan ser cuidadas, siendo las necesidades de acompañamiento y apoyo las más demandas. La *Escala Zarit* es una herramienta que nos permite valorar y medir la sobrecarga del/la cuidador/a informal registrando cómo se sienten a veces las personas que cuidan a otras. Ver Anexos (4).

- **Acompañamiento:** escucha activa, apoyo psicosocial y emocional, empatía, comunicación, etc.
- **Voluntariado y soporte de respiro familiar-cuidador/a informal y la gestión relacionada con el cuidado del paciente:** las actividades de voluntario son una vía de respiro familiar-cuidador/a informal, así como la gestión, tramitación, movilización y coordinación pública-privada y del Tercer Sector (Cleary, 2019).

4.3. Necesidades espirituales

La conferencia de expertos en Cuidados Paliativos de Ginebra (2013) afirma “la espiritualidad es un aspecto dinámico e intrínseco al ser humano a través del cual las personas buscan significado, un propósito y una trascendencia, experimentando una relación consigo mismos, con la familia, con la comunidad y con la sociedad” (Qureshi et al., 2012). La Asociación de Profesionales Sanitarios Cristianos han desglosado las posibles necesidades espirituales más comunes de los enfermos crónicos o terminales:

- **Necesidad de ser reconocido como persona:** entendiéndose como la necesidad inherente del sujeto a no ser reducido o identificado exclusivamente por su enfermedad. Desconocer e ignorar sus roles sociales y responsabilidades personales promueven una sensación de aislamiento e inútil. Demandan la garantía de soporte, evitando su abandono por enfermedad terminal.
- **Necesidad de releer su vida:** necesidad de ser escuchado y de hablar de su vida pasado, surgiendo el deseo de ser reconocido en lo mejor de sí mismo (por lo que fue y lo que hizo).
- **Necesidad de encontrar sentido a la existencia:** alude a la autodeterminación, es decir, encontrar sentido a la vida y la muerte.
- **Necesidad de liberarse de la culpabilidad (perdonarse) y de reconciliación (ser perdonado):** en ocasiones la culpabilidad emerge generando un malestar psicológico y

dificultando que ésta descanse en paz. Al contrario sucede lo mismo, la necesidad de reconciliarse y sanar la relación consigo mismo y con los otros.

- **Necesidad de trascender:** de ir más allá de sí mismo para sentirse realizado como ser social (transcendencia ética) o por la identificación teológica (transcendencia religiosa).
- **Necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosas:** demanda heredada de nuestra cultura y que, con independencia de la vinculación e identificación religiosa, tenemos una forma específica de expresar los sentimientos (Barbero, 2002).

La comunicación y el seguimiento realizado con las personas usuarias y su familia-cuidador/a informal nos permiten empatizar, facilitando la movilización de recursos, servicios y prestaciones sociales y comunitarias para garantizar una vida digna.

5. POLÍTICAS SOCIOSANITARIAS EN LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA Y LA DIMENSIÓN COMUNITARIA

5.1. Las políticas sociales como instrumentos para hacer efectivos los derechos sociales.

Las políticas sociales actuales analizan las cuestiones sociales con el fin de prevenir y solucionar la problemática planteada entre la población. No sólo se limita a los servicios públicos (sanidad, educación, pensiones, vivienda y servicios sociales personales), sino que está emergiendo un nuevo enfoque que centra los esfuerzos en comprender *cómo afecta en la vida de las personas*. Entendiendo la política social desde la perspectiva tradicional y más actual podemos señalar que está íntimamente relacionada con el bienestar social. El bienestar social hace referencia a los acuerdos sociales que existen para delimitar las necesidades de los individuos y grupos en una sociedad y afrontar las problemáticas sociales. Para ello, es indispensable reconocer los derechos sociales como un acceso generalizado, universal y público de los servicios sociales.

Analizando y comprendiendo ambos conceptos entendemos que el Trabajo Social, desde servicios sociales, tiene competencias y responsabilidades directas sobre este asunto. La política social como disciplina estudia el modo de intervención de esas instituciones en el bienestar de las personas (Adelantado, 2000).

Natividad de la Red y Carmen Barranco defienden la intensificación de la dimensión proactiva del Trabajo Social a través del desarrollo y aplicación de las políticas sociales, promoviendo la igualdad de posiciones entre los miembros de la sociedad. La escasa inversión en servicios sociales viene dada de su origen histórico, trayectoria y naturaleza. En tiempos de crisis socioeconómica se ven más afectados por los recortes y, por ende, la atención a necesidades y problemáticas sociales se agrava, dificultado el abordaje a gran parte de la población afectada. Las políticas sociales en Trabajo Social requieren de la implicación y coordinación de las entidades públicas, privadas y sociales. Gracias a la movilización y participación de la ciudadanía y de las personas usuarias de los servicios sociales se generan e impulsan políticas sociales adaptadas a sus necesidades más personales (De la Red Vega, Natividad; Barranco Expósito, 2014).

5.2. Los cuidados al final de la vida en las políticas públicas.

El objetivo de este capítulo es aproximarnos y conocer las Políticas Sociales y Sanitarias sobre la atención en los cuidados al final de la vida. En primer lugar, presentaremos la legislación de

carácter nacional y autonómico que atiende esta problemática social. A continuación, explicaremos los planes y estrategias de actuación y abordaje.

Previa a la introducción de la legislación que ampara y protege a las personas en materia de salud y servicios sociales, debemos mencionar un referente normativo, la **Constitución Española de 1978**. En materia de salud, el artículo 43 reconoce el derecho a la protección de la salud. La competencia en de este servicio, compete a los poderes públicos, garantizando el acceso público y universal, organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. En lo referente al sistema de servicios sociales, cabe destacar el artículo 148.1.20 que reconoce a las Comunidades Autónomas la competencias en materia de asistencia social. El artículo 149.1 señala la competencia exclusiva del Estado en 1.ª:

La regulación de las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y en el cumplimiento de los deberes constitucionales (art.149.1.1 CE).

5.2.1. Legislación en el sistema de salud y de servicios sociales:

La **ley estatal sanitaria** que regula la atención al final de la vida es:

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

La ley tiene por objeto, según lo dispuesto en las disposiciones generales, regular las acciones de coordinación y cooperación de las Administraciones públicas sanitarias, en el ejercicio de sus respectivas competencias, garantizando la equidad, la calidad y la participación sanitaria.

Las prestaciones recogidas en el catálogo se ponen a disposición y alcance de la población con el fin de garantizar las condiciones básicas y comunes, considerando **la atención terminal** como una de las **prestaciones básicas** tanto en Atención Primaria (**AP**) como en Atención Hospitalaria (**AH**) (art.1).

El artículo 8.2 (bis) Cartera común básica de servicios asistenciales del Sistema Nacional de Salud recoge “la prestación de estos servicios se hará de forma que garantice la **continuidad asistencial**, bajo un **enfoque multidisciplinar**, centrado en el paciente, garantizando la máxima calidad y seguridad en su prestación, así como las condiciones de accesibilidad y equidad para toda la población cubierta”.

La prestación de atención primaria es nivel básico e inicial de atención, que garantiza la globalidad y continuidad de la **atención a lo largo de toda la vida del paciente**, actuando como

gestor y coordinador de casos y regulador de flujos. Comprenderá actividades de **promoción a la salud, educación sanitaria, prevención de la enfermedad**, asistencia sanitaria, mantenimiento y recuperación de esta, así como la rehabilitación y el **trabajo social** (art.12.1). La atención primaria comprenderá (art. 12.2.c) las actividades en **materia de prevención, promoción de la salud, atención familiar y atención comunitaria**.

La **prestación de atención especializada** garantizará la continuidad de la atención integral al paciente, una vez superadas las posibilidades de atención primaria y hasta que aquél que pueda reintegrarse en dicho nivel (art.13). La atención sanitaria especializada comprenderá (art.13.2.f) la **atención paliativa a enfermos terminales** (Marín Arguedas, 2003).

Respecto a la **normativa autonómica** en materia de **salud** destacamos:

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

Atendiendo a lo dispuesto en el Capítulo III de Ordenación Funcional de Atención Sociosanitaria (art.23) y, **coincidiendo** con el artículo 14 de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, comprende:

1. El conjunto de cuidados destinados a aquellos **enfermos**, generalmente **crónicos**, que por sus especiales características y vulnerabilidad pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, **paliar sus limitaciones o sufrimientos** y facilitar su reinserción social.

4. El Sistema Público de Salud de Castilla y León y el de Servicios Sociales coordinarán sus servicios y recursos a fin de **dar continuidad y respuestas integradas** a las necesidades sociosanitarias de los ciudadanos.

El Título VI en materia de Planificación, calidad y acreditación, Capítulo I (Planificación) art. 54.1 Estrategias regionales del salud y programas sanitarios especiales irán dirigidas especialmente a los problemas de salud más prevalentes, a los más relevantes, a los que **supongan una especial carga sociofamiliar (...), a los enfermos crónicos e invalidantes** y a aquellos problemas que, por sus especiales características, deban abordarse con una perspectiva de intervención regional. En lo dispuesto en el siguiente apartado señala los grupos de personas en situación de especial vulnerabilidad, destacando entre ellos **las personas que padecen enfermedades crónicas e invalidantes y las que pertenecen a grupos específicos de riesgo** (Ley 8/2010, de 30 de Agosto, de Ordenacion Del Sistema de Salud de Castilla y León, 2010).

La ley **autonómica en materia de servicios sociales** que atiende y protege a las personas que requieren cuidados al final de la vida es:

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

La ley presente tiene por objeto promover y garantizar en la Comunidad de Castilla y León el derecho de acceso, en condiciones de igualdad, a un sistema de servicios sociales de carácter universal y hacer efectivo el derecho subjetivo a las prestaciones esenciales del sistema de servicios sociales de responsabilidad pública (art.1.1). La finalidad del sistema de servicios sociales es proporcionar una adecuada cobertura de las necesidades personales básicas y de las necesidades sociales, para **promover la autonomía y el bienestar de las personas y asegurar su derecho a vivir dignamente durante todas las etapas de su vida** (art.5.1).

La atención integrada (art. 83) se prestará desde los recursos propios del sistema de servicios sociales de responsabilidad pública y desde el sistema de salud. Dicha atención ha de **prestarse de manera homogénea** en todo el territorio de la Comunidad mediante la distribución equitativa de recursos (Ley 16/2010, de 20 de Diciembre, de Servicios Sociales de Castilla y León, 2011).

– **Ley de Acción Social y Servicios Sociales de Castilla y León. Marco de actuación en Castilla y León de la Intervención Comunitaria:**

La Ley recoge los principios por los que se rige el Sistema de Acción Social, señalando la Animación y Desarrollo Comunitario. La misión del servicio tiene por objeto mejorar la calidad de vida todos los ciudadanos, favoreciendo la inclusión y promoción social y previniendo las factores de desigualdad y situación riesgo de exclusión social. Entendemos que este servicio está dirigido a toda la comunidad, sin distinciones. Al hablar de intervención social comunitaria es importante destacar la función preventiva que desempeña, distinguiendo los siguientes niveles de actuación:

- a. **Prevención Primaria:** promoción y participación social de toda la comunidad con el fin de fortalecer las redes sociales, siendo un nivel de protección para las personas en situación y/o riesgo de exclusión social. El sistema público de Servicios Sociales se coordina con la comunidad, sin capitalizar actuaciones propias.
- b. **Prevención Secundaria o Específica:** conjunto de acciones que atienden problemáticas sociales en sectores específicos o colectivos de la población. Promueven estrategia para paliar los factores de riesgo (incrementan la probabilidad de que se generen procesos de exclusión) y movilizar factores de protección (de apoyo y contribución al pleno desarrollo del individuo).

- c. **Prevención Terciaria o Inclusión Social:** conjunto de actuaciones dirigidas a situaciones de exclusión social en las que se encuentran los individuos, grupos o comunidades.

Asimismo, Castilla y León dispone de tres áreas de intervención: **a) Información y Sensibilización** a la población sobre las necesidades y problemáticas sociales emergentes y latentes, así como sobre los derechos y recursos sociales de interés para la comunidad, **b) Desarrollo personal y Redes sociales**, promoviéndose aptitudes y actitudes que promueven el desarrollo personal y en la comunidad, sirviendo de apoyo y autoayuda (redes formales o institucionales y redes informales, con las que se establecen vínculos próximos ya que comparten una realidad y problemática social) y **c) Participación Social y Asociacionismo**, orientar y apoyar a la población a crear estructuras organizativas, las cuales coadyuban en la descongestión del sistema y la explotación de recursos existentes, operativizando y maximizando los procesos de intervención (Ley 16/2010, de 20 de Diciembre, de Servicios Sociales de Castilla y León, 2011).

5.2.2. Planes de atención a los cuidados al final de la vida:

- **Plan Nacional de Cuidados Paliativos (2001):**

En 2001, el Ministerio de Sanidad y Consumo publicó las *Bases para el desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos*, recoge un modelo de atención integral en la red asistencial y la coordinación requerida de niveles y con la participación de los equipos disciplinares para las personas que cuidados al final de la vida. En él se establecen las bases generales y específicas de actuación, cuidado y apoyo siendo las **personas afectadas** y su **familia-cuidador/a asistidos** protegidos por el sistema de salud y servicios sociales. Los principios generales buscan facilitar la coordinación de los servicios sanitarios y sociales dentro de un programa de atención integrado y personalizado para cada paciente. Actualmente se mantiene vigente el Plan Nacional de Cuidados Paliativos (Sistema Nacional de Salud, 2001).

- **Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León (2017-2020):**

A nivel autonómico contamos con El *Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León (2017-2020)* que destaca por su abordaje integrado y la coordinación entre los servicios sociales y sanitarios. Castilla y León es una de las nueve Comunidades Autónomas que especifican la figura de los/as trabajadores/as sociales profesionales capacitados e indispensables para formar parte del equipo multidisciplinar. Pese a esto, es cierto que actuamos en la sombra debido al escaso reconocimiento entre la comunidad sanitaria.

En Plan de Cuidados Paliativos incluye la colaboración externa, señalando a los Equipos de Atención Psicosocial (EAPS) que trabajan en coordinación, integrados en los recursos asistenciales de cuidados paliativos del SACYL. Los/as profesionales ofrecen **apoyo espiritual, psicológico y social**, atendiendo sus necesidades y **aliviando su sufrimiento al final de la vida** (Sáez Aguado, 2017).

En la Línea Estratégica 6 “Políticas intersectoriales y participación de la sociedad”, defiende que:

“es necesario definir una cartera de servicios sociales, que se complementen con los sanitarios, pues no hay que olvidar que el lugar de atención de la persona al final de la vida va a depender, por una parte, de la complejidad clínica, pero también y de forma importante de la disponibilidad de una red familiar y social que preste apoyo suficiente” (Nuño-Solinís, 2020).

El Plan de Cuidados Paliativos de CyL recoge la atención integral de la **unidad paciente/familia-cuidador/a informal** con necesidad de cuidados paliativos. El objetivo es implantar el **Proceso Asistencial Integrado (PAI)** para elaborar un plan de intervención personalizado y adaptado a la situación y necesidades de los sujetos inmersos en el proceso. Las acciones que integra el PAI son las siguientes:

- Identificar a los pacientes que requieran de cuidados paliativos y atender a la familiar-cuidador/a informal susceptible de atención.
- Realizar una valoración integrada multidisciplinar de la unidad, incluyéndose necesidades y anhelos con el fin de mejorar el bienestar y calidad de vida de estos.
- Elaborar un plan terapéutico y de cuidados, personalizado, actualizado y coordinado por el EAP. Los/as profesionales podrán facilitar al familiar-cuidador/a informal un dispositivo asistencial a lo largo de las 24 horas/365 días del año.
- Detectar y garantizar las necesidades específicas de los familiares a lo largo del proceso de cuidados.
- Facilitar apoyo emocional básico al paciente y su familia en cualquiera de los ámbitos de atención sanitaria según las necesidades de estos (Sáez Aguado, 2017).

Esta propuesta de atención es, principalmente, de carácter sanitario aunque como hemos señalado anteriormente, plasma algunas de las estrategias de actuación de carácter psicosocial con el paciente y la unidad familiar-cuidador/a informal principal de apoyo. Las personas en cuidados paliativos también deben recibir una atención integral y de calidad, sin desatender sus deseos y valores personales hasta el final de sus días.

5.2.3. Estrategias de cuidados al final de la vida:

Las Estrategias Nacionales impulsadas en materia de cuidados al final de la vida son:

- **Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (2007), aprobada por el Consejo Interterritorial:**

La misión de la Estrategia es mejorar la calidad en la atención a los/as pacientes en fase terminal y sus familias-cuidadores/as, respondiendo a sus necesidades de manera integral y coordinada entre el sistema de salud y de servicios sociales. La Estrategia Nacional establece y delimita unos compromisos comunes y alcanzables para todas las Comunidades Autónomas. Pese a esto, la descentralización territorial es un propulsor de recursos, programas y servicios heterogéneos, ya que las competencias exclusivas en materia de salud y servicios sociales recae sobre cada una de ellas.

- **Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos de 2010-2014 (actualización):**

La Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa (2009) los cuidados paliativos como “un componente esencial de una atención sanitaria basada en el concepto humano de dignidad, autonomía, derechos humanos, derechos de los pacientes y una percepción generalizada de solidaridad y cohesión social. Además recomienda los cuidados paliativos como un modelo de políticas sociales y de salud innovadoras” (Ministerio de Sanidad, 2014).

La Estrategia Nacional procura **apoyo y atención psicológica y sociofamiliar** especializada y adaptada a sus necesidades. Las intervenciones dependen de profesionales del ámbito de salud mental y trabajadores/as sociales, con una formación y experiencia previa en cuidados paliativos. Asimismo, forman parte del equipo multidisciplinar de cuidados paliativos correspondiente.

Las **Estrategias impulsadas por Castilla y León** en lo referido a Cuidados Paliativos son:

- **Estrategia de Atención al Paciente Crónico en Castilla y León (2013):**

En 2013 se promueve la *Estrategia de Atención al Paciente Crónico en Castilla y León* con el fin de dar una respuesta global al paciente crónico, reconfigurando el modelo de atención y asegurando la continuidad asistencial desde las diferentes instituciones (públicas y privadas) que gestionan y prestan servicios integrales. El modelo de atención integral a la cronicidad supone una respuesta a las necesidades cambiantes de la población y una mejora importante de la organización asistencial (Sáez Aguado, 2013).

La Estrategia autonómica menciona las valoraciones a realizar con el paciente, teniendo el Trabajo Social competencia directa en las valoraciones sociales y de cuidador familiar. En primer lugar, la **valoración social** busca identificar situaciones sociofamiliares, económicas y ambientales que condicionan, pudiendo perjudicar, la evolución del paciente, revirtiendo negativamente en su calidad de vida.

La composición de la unidad familiar, los apoyos formales e informales disponibles, las condiciones de habitabilidad, la situación laboral y la capacidad individual y familiar son factores que estudiar. En segundo lugar, la **valoración del cuidador familiar** se realiza junto con el/la enfermera del equipo multidisciplinar. Estos profesionales son responsables de analizar el estado de salud (necesidades físicas, psicoemocionales y sociales), la capacidad de autocuidados y cuidado y, la detección de un posible riesgo o no derivado de la carga y el cansancio que requiere el cuidado y atención permanente (Salud, 2014).

La propuesta y desarrollo de esta Estrategia incluye procesos integrados y la coordinación intersectorial entre el sistema sanitario y social, ya que tienen comparten competencias, adaptándose a la persona y sus necesidades sanitarias y psicosociales.

En el marco de la **Ley 16/2010, de 20 de diciembre, de Servicios Sociales de Castilla y León** se ha desarrollado el *Plan Estratégico de Servicios Sociales (2017-2021)* y la *Estrategia de Prevención de la Dependencia para las Personas Mayores y de Promoción del Envejecimiento Activo* en Castilla y León (2017-2021).

– **Estrategia de Prevención de la Dependencia para las Personas Mayores y de la Promoción del Envejecimiento Activo en Castilla y León (2017-2021):**

Esta Estrategia innovadora no sólo atiende a las personas mayores con el fin de promover su autonomía personal alcanzando un envejecimiento activo gracias a su participación comunitaria, sino que atiende circunstancias especiales que requieren cuidados al final de la vida. La prevención de la dependencia y la promoción del envejecimiento activo amplía el campo de intervención a las personas que padecen cambios en la salud o en los patrones de enfermedad y muerte, integrando así a las personas en situación de dependencia y/o discapacidad u Alzheimer y otras demencias.

Uno de los ejes estratégicos que recoge es el **apoyo al entorno sociofamiliar y cuidados** de proximidad con el fin de asegurar una **atención domiciliaria de calidad**. Alejándose de la atención institucionalizados tradicional se asegura la continuidad de los cuidados en el hogar. Asimismo, una de las acciones que integra la estrategia es “ofrecer apoyo a la persona afectada y

a su entorno familiar, para la preparación del final de la vida, coordinando los servicios sociales, sanitarios, jurídicos y otros que, en cada caso, se puedan valorar como necesarios” (Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades, 2017).

Esclarecemos por tanto que, las Políticas Sociales tienen por objeto construir procesos y herramientas de interacción entre los actores sociales implicados, dando visibilidad a un colectivo en riesgo y/o situación de exclusión social y sensibilizando y concienciando a la población general de problemáticas cotidianas que requieren de respuestas integrales y de calidad.

6. EXPERIENCIAS DE CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA: ANÁLISIS DESDE LA PERSPECTIVA COMUNITARIA

El apoyo y la compañía por la comunidad vecinal ha estado siempre presente en nuestras vidas desde generaciones. El final de la vida es un proceso que demanda en silencio el acompañamiento, encuentro y apoyo de la comunidad, alejándose de un sufrimiento aislado y una muerte en soledad. Actualmente están surgiendo iniciativas comunitarias que son las verdaderas protagonistas del acompañamiento empático y compasivo del otro. La intención latente de aliviar el dolor y pasar a la acción formando parte del cuidado de quién lo necesita.

6.1. Descripción de las experiencias

6.1.1. Getxo Zurekin, Comunidades Compasivas: la importancia de la comunidad al final de la vida:

Allan Kellehear, sociólogo y autor de *Compassionate Cities. Public Health and end-of-life care* sostiene que este movimiento se basa en que “las comunidades tomen conciencia y responsabilidad en la promoción de sus propia salud, incorporando los procesos de la enfermedad crónica, avanzada o al final de la vida” (Mota Vargas, 2020). A. Kellehear, fundador de las Comunidades Compasivas, pretende abordar los cuidados al final de la vida desde una dimensión comunitaria, ya que *todos somos responsables en el cuidado de las personas con enfermedad crónica.*

Este movimiento internacional ha servido de inspiración a otros agentes sociales para desarrollo y promoción de proyectos comunitarios cuyas líneas de actuación se apoyan en la compasión. Entendemos el término **compasión** como el compromiso y la responsabilidad del ser humano de mitigar o aliviar el dolor y sufrimiento derivado de la enfermedad crónica avanzada.

Naomi Hasson, responsable y promotora del proyecto ‘*Getxo Zurekin*’ (*Getxo Contigo*), se ha unido a esta iniciativa social para dar una atención integrada centrada en la persona apoyándose en la **comunidad** como **agente de cambio**. El objetivo es generar **redes comunitarias** que ayuden a sus cuidados dotando de apoyo emocional (tanto profesionalizado como de manera informal) y desarrollen las capacidades para dar una respuesta al final de la vida.

‘*Getxo Zurekin*’ es una iniciativa que pretende confluir un **modelo de atención integrada sociosanitaria y comunitaria**, mejorando la eficacia y eficiencia de las intervenciones con las personas afectadas por una enfermedad avanzada, en situación de dependencia o al final de la

vida. En esta línea, el proyecto contempla acciones en cuatro ámbitos diferentes: **sensibilización, capacitación y preparación, investigación e implementación.**

- i. Sensibilizar y concienciar** a la población de Getxo acerca de la realidad social a las que se enfrentan las personas en la última etapa de su vida. La participación e implicación de las personas en la comunidad es imprescindible para mitigar el sufrimiento, el cual necesita ser compartido con otros.
- ii. Capacitar y preparar** a la comunidad vecinal para que adquieran las competencias, aptitudes y habilidades en el ámbito de los cuidados paliativos y atención a personas al final de la vida (métodos de cuidado, apoyo emocional, comunicación o escucha activa).
- iii. Investigar** los retos relacionados con la enfermedad avanzada, la última etapa del final de la vida y el proceso de duelo, analizando las oportunidades y recursos existentes en el medio para diseñar e implementar acciones adaptadas y garantes de un bienestar desde la dimensión comunitaria.

En el proyecto participan distintos **agentes de la comunidad** de Getxo que intervienen **en la atención a las personas y familias** siendo voluntarios, profesionales sociosanitarios y servicios de hospitalización a domicilio y cuidados paliativos, asociaciones locales (*Getxo Zurekin*, 2019).

6.1.2. Pastoral de la Salud: una experiencia eclesial de cuidados en comunidad (Barakaldo):

La espiritualidad aviva la posibilidad de empaparse por el mundo de Dios, independientemente de la creencia religiosa que se tenga en él. Este sentimiento religioso abre camino a la transformación en el sentido de la trascendencia del espíritu.

El **Proyecto Pastoral de la Salud** es una experiencia eclesial de cuidados en comunidad promovida desde la Unidad Pastoral de Barakaldo. Esta iniciativa pretende, mediante personas concretas, cuidar y acompañar a personas enfermas de la comunidad y a sus familias a través de la Iglesia de un Dios.

Esta iniciativa va dirigida al cuidado religioso-espiritual de la persona enferma, su familia y sus cuidadores en tres espacios complementarios: parroquias, residencia de mayores y el Hospital de San Eloy. El servicio de atención integral lo presta un voluntariado, siendo en su mayoría mujeres, enviado a cuidar las necesidades religiosas y espirituales de las personas enfermas, asentando las bases en la fe y comunidad cristiana.

Las líneas básicas del proyecto se desarrollan en consonancia con el Proyecto de la Unidad Pastoral que, defienden la dignidad de las personas enfermas, dando visibilidad a su realidad social gracias a su integración en la comunidad cristiana. Asimismo, se pretende garantizar las necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales, brindando apoyo y solidaridad y, ayudando a afrontar la muerte y acompañar a las familias en el proceso de duelo. La comunidad de salesianos se coordina con diversos profesionales sanitarios del Hospital de San Eloy, quiénes disponen de una atención de urgencia sacramental acompañada por los curas de la Unidad Pastoral para facilitar un acompañamiento religioso-espiritual en la última etapa de su vida tanto en el domicilio como en el hospital.

Pastoral de la Salud trabaja desde un abordaje de los **cuidados en red** participando desde la Mesa de Caridad y Justicia (MCS) y, a su vez, se coordina con asociaciones y grupos de Barakaldo con el fin de acoger y promover iniciativas sociales para la propia comunidad.

Esta experiencia religiosa-espiritual pretende, en definitiva, cuidar a las personas desde una fe compartida (o no) y tejer redes en la acción pastoral dentro fuera de la Iglesia desde la convicción de que son una “familia humana” (Pastoral de la Salud, n.d.).

6.1.3. INTecum: proyecto de atención al final de la vida (Castilla y León):

El envejecimiento de la población, unido a hábitos de vida no siempre saludables, son causa de que las **enfermedades crónicas y degenerativas** y, las situaciones **pluripatológicas** hayan adquirido en los perfiles de morbilidad un protagonismo antes reservado.

Es por este motivo por el que la Junta de Castilla y León, a través de la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades y la Consejería de Sanidad, ha planteado la necesidad de abordar una experiencia innovadora que dé una **atención integral centrada** en la persona al final de la vida, denominada **Proyecto INTecum**. En referencia al marco legislativo, este se ampara en la Ley 16/2010, de 20 de diciembre de Servicios Sociales de Castilla y León por la que se aprobó el Plan Estratégico de Servicios Sociales (2017-2021) y la Estrategia de Prevención de la Dependencia para las Personas Mayores y Promoción del Envejecimiento Activo (2017-2021).

Esta iniciativa social, promovida en el territorio de la provincia de Palencia, tiene como finalidad implantar un modelo de atención para que las personas integradas en el **Proceso Asistencial Integrado (PAI)** de cuidados paliativos de SACYL y que tengan una enfermedad incurable, avanzada o progresiva, tengan la posibilidad de **permanecer en su domicilio**, prescindiendo de la institucionalización y ofreciéndole **cuidados sociosanitarios adaptados** a las necesidades de esta. Asimismo, este Proyecto acoge a las **familias y cuidadores/as**, dotándoles de conocimientos

suficientes para mejorar los cuidados y prestando atención integrada, favoreciendo la creación de grupos de cuidadores, acompañamiento en el proceso del duelo.

El Proyecto INTecum abarca diversas estrategias operativas para mejorar la calidad de vida de las personas inmersas, cabe destacar la elaboración e implementación de un **Plan de Apoyos al Proyecto de Vida** y la **coordinación sociosanitaria**, así como entre **entidades públicas y privadas**. El Plan de Apoyos al Proyecto de Vida es un instrumento técnico que integra **la proyección vital e individual** de las personas en los diferentes ámbitos de su vida (apoyos sociales y plan de cuidados sanitarios), dando respuesta a las necesidades físicas, psicosociales y espirituales. La coordinación de los diversos agentes sociales implicados promueve una atención integral y centrada en la persona que facilita el proceso de acompañamiento y apoyo.

Este compendio de actuaciones permite una respuesta adaptada a las expectativas y anhelos de las personas en la última etapa de su vida con el fin de mantener su estilo de vida en la **comunidad, apoyando a la red natural de las personas** y el desarrollo de la **cohesión social** (Junta de Castilla y León, 2019).

6.2. Herramienta de análisis de experiencias: *check list* o lista de chequeo

La lista de comprobación o *check list* es una herramienta cualitativa que nos permite registrar la presencia o ausencia de lo que pretendemos analizar, estudiar y comparar. A continuación vamos a delimitar las propiedades a recopilar, construyendo una serie de cuestiones que contrastaremos, sistematizando las experiencias expuestas en el epígrafe anterior. Las preguntas planteadas atienden a una serie de iniciativas y razonamientos manifiestos en cada proyecto a nivel individual, estas son:

1. La intervención en la dimensión sanitaria de los cuidados al final de la vida.
2. La intervención en la dimensión social de los cuidados al final de la vida.
3. La dimensión informal: atención a la comunidad y participación de voluntariado.
4. Intervención con familias y cuidadores/as.
5. Papel del sistema de servicios sociales.
6. La coordinación de los servicios sociales y los servicios de salud.
7. El nivel de intervención comunitario.
8. El modelo de intervención que tiene como referencia.
9. La participación de los equipos multidisciplinares.
10. El papel de un/a trabajador/a social.
11. Referencia legal y de planificación.
12. Fundamento ético o religioso.

6.3. Análisis y comparación de experiencias

ÍTEMS	EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA EN LA COMUNIDAD		
	GETXO ZUREKIN	PASTORAL DE LA SALUD	PROYECTO INTECUM
Dimensión sanitaria de los cuidados al final de la vida	<p>Sí. Promueven una atención sanitaria en Centros de Salud, Hospitales y Residencias (médicos paliativos). Intervienen profesionales de ámbito sanitario, tales como médicos/as, enfermeros/as y auxiliares para garantizar un cuidado y apoyo íntegro al final de la vida, adaptándose a sus necesidades y demandas fisiológicas.</p>	<p>Sí. Por medio de un Servicio de Asistencia Religiosa, la Iglesia y la Institución Hospitalaria (Hospital San Eloy) prestan atención sanitaria-espiritual a las personas ingresadas en el hospital. Los hospitales están atendidos por equipos de Atención Religiosa (sacerdotes, religiosos/as y laicos/as).</p> <p>Médicos y enfermeras prestan su servicio voluntario después de su compromiso en comunidades terapéuticas garantizando una atención a los cuidados paliativos, acompañándose de un apoyo espiritual.</p>	<p>Sí. Atención sanitaria programada, a demanda y de urgencia según la cartera de servicios del Plan de Cuidados Paliativos. Está implicada la Consejería de Sanidad, Gerencia Regional de Salud y la Dirección General de Asistencia Sanitaria (Centro de Salud, Hospital San Telmo y Hospital Río Carrión de Palencia).</p> <p>Asimismo, el personal sanitario podrá acudir al domicilio para realizar las intervenciones pertinentes en caso de ser necesario, haciendo efectiva una intervención de calidad.</p>
Dimensión social de los cuidados al final de la vida	<p>Sí. En respuesta a los cuidados al final de la vida se promueven actuaciones de carácter social, cabe destacar las siguientes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sensibilización social. 	<p>Sí. Aludimos a una atención y apoyo emocional, social y espiritual informal. Pastoral de la Salud lleva a cabo intervenciones sociales promovidas por personas voluntarias. Desconocemos el grado de</p>	<p>Sí. El eje reside en mejorar la calidad de vida de las personas al final de la vida, manteniendo a la persona usuaria en su domicilio, si lo desea, promoviendo cuidados continuados sociosanitarios adaptados a sus necesidades. Permanecer en el</p>

	<ul style="list-style-type: none"> • Responsabilización a la colectividad social en los cuidados al final de la vida. • Protección y atención social de las personas y sus necesidades manifiestas y latentes. • Enfoques hacia el cambio social para promover la integración social de la visión de los cuidados paliativos, la muerte y el duelo. • Movilización y optimización de recursos, prestaciones y servicios, así como apoyo psicoemocional y social requerido. <p>Las intervenciones dependen de profesionales cualificados que se apoyan y dotan de habilidades a la comunidad en su conjunto.</p>	<p>implicación y participación de profesionales del Trabajo Social.</p>	<p>domicilio, por voluntad propia, sugiere la implicación y participación de la comunidad con la persona usuaria y su familia o cuidador/a para generar redes vecinales.</p> <p>La intervención social que, revierte sobre los/as trabajadores sociales, supone la movilización de recursos, prestaciones y servicios de carácter económico, material y de servicio, alejándose de actuaciones asistencialistas. Asimismo, prestan apoyo y acompañamiento psicosocial durante y tras el proceso. El objetivo del abordaje social es promover la autonomía e integración en los diferentes niveles de la sociedad, siendo un sujeto activo del sistema. Entendemos, por tanto, que se fomenta y procura una intervención social de los cuidados al final de la vida.</p>
<p>Dimensión informal: atención a la comunidad y participación de voluntariado</p>	<p>Sí. Entre los agentes sociales este proyecto cuenta con la colaboración de las personas voluntarias y la comunidad, sirviendo de apoyo y acompañamiento emocional durante el</p>	<p>Sí. Aludimos a una atención, principalmente, de carácter informal ya que recae sobre un voluntariado enviado a cuidar las necesidades</p>	<p>Sí. Esta iniciativa promovida por la Junta de Castilla y León y, que cuenta con la colaboración de la Asociación Española contra el Cáncer prestan formación de voluntarios y la gestión</p>

	proceso, especialmente, en los momentos de duelo con la familia y los/as cuidadores/as.	religiosas y/o espirituales de las personas enfermas.	del acompañamiento de las personas enfermas. Además, durante el proceso de atención se contempla la posibilidad de promover el apoyo de las personas voluntarias.
Intervención con familias y cuidadores/as	Sí. Identificación de las necesidades para mejorar la forma de afrontar las situaciones al final de la vida a las familias. Realizan talleres de formación a cuidadoras formales, cuyo objetivo central es capacitar en cuidados paliativos y empoderar a las cuidadoras para una mejor atención.	Sí. Crean “Grupos de Duelo” (o pueden participar en el existente en el Centro de Salud) para acompañar a quienes sufren la pérdida de los seres queridos y necesitan apoyo. Organizan encuentros con las familias de las personas mayores (respiro familiar).	Sí. Las familias y cuidadores, al igual que la persona usuaria, son susceptibles de valoración, seguimiento y coordinación sociosanitaria, así como atención al duelo tras el fallecimiento de la persona ofreciendo información, recursos y apoyo emocional básico. Además, el proyecto integra actuaciones de capacitación-formación y apoyo a cuidadores informales.
Papel del sistema de servicios sociales	Sí. Explora los recursos sociales existentes en el medio y cuentan con la colaboración de organizaciones sociales para mejorar su salud y bienestar al final de la vida dentro de la propia comunidad. Promueven un modelo de atención integrada social y comunitaria que mejora la eficacia y eficiencia de las intervenciones y el bienestar de las personas en los procesos de enfermedad avanzada	No. No hay referencias de intervenciones de los Servicios Sociales. Pese a esto, colaboran con Cáritas Diocesana (organización perteneciente a la Iglesia Católica) y residencias de titularidad privada y religiosa.	Sí. Las dificultades que presenta el abordaje de los cuidados al final de la vida requieren una intervención en el ámbito de los Servicios Sociales. La coordinación efectiva de los servicios sociales y el sistema sanitario garantiza que las personas tengan una atención programada y de urgencia en el hogar. Las entidades implicadas son: Gerencia Territorial de Servicios Sociales de Palencia y la Diputación Provincial de Palencia (Área de

	(participación de los Servicios Sociales).		Familia, Dependencia e Igualdad de Oportunidades y Centro de Acción Social).
Coordinación de los servicios sociales y los servicios de salud	Sí. Coordinación de los agentes inmersos que intervienen en la dimensión social y sanitaria con las personas y familiares.	No. Desconocemos si existe una coordinación entre los servicios sociales y el sistema de salud. No obstante, Pastoral de la Salud y las Organizaciones Sanitarias Integradas (OSI) aúnan esfuerzos (religiosos y sanitarios) para garantizar una acompañamiento integral.	Sí. Coordinación estrecha con el sistema sanitario público mediante un proceso sociosanitario común. El equipo de coordinación en este proceso lo conforma la persona usuaria, el familiar de referencial, personal de referencia de los servicios sociales (CEAS), coordinador de caso social y sanitario.
El nivel de intervención comunitario	Sí. <i>Getxo Zurekin</i> es un proyecto social que tiene por objetivo crear redes de cuidados, movilizando comunidades para dotar de apoyo emocional y dar respuestas a las situaciones en la última etapa de la vida. Este proyecto promovido en el municipio de Vizcaya asienta las bases en las Comunidades Compasivas que planean la integración social de los paliativos haciendo que la comunidad sea responsable del cuidado a través de la compasión. Por tanto, concluimos que esta iniciativa asienta las bases en la comunidad.	Sí. Pastoral de la Salud es una iniciativa social que contribuye en despertar la conciencia de la Salud Integral a la comunidad cristiana . Trabajan a nivel nacional para estimular a las comunidades locales , ofreciendo capacitación religiosa para una “nueva evangelización” del mundo de la salud. Los agentes inmersos en la Pastoral promueven la integración de las personas enfermas en la comunidad.	Sí. INTecum opera con los diferentes niveles de intervención: las relaciones íntimas y de confianza y la comunidad.

<p>El modelo de intervención que tiene como referencia</p>	<p>Sí. El proyecto destaca por un modelo de atención integral centrada en la persona. Asimismo se complementa con el modelo de acompañamiento social.</p>	<p>Sí. Los modelos de intervención de referencia son el modelo de atención integral y el modelo bioético personalista (valor a la persona como valor ontológico y trascendente).</p>	<p>Sí. La iniciativa social contempla diversos modelos de atención, entre los que encontramos el modelo de atención integral (en el domicilio), el modelo de calidad de vida (Robert L., Schalock y Miguel Ángel Verdugo) y modelo asistencial articulado en torno a la Atención Primaria. Estos modelos de intervención están supeditados al Plan de Apoyos del Proyecto de Vida, en el que integra los cuidados sanitarios y sociales al final de la vida de la persona.</p>
<p>Participación de los equipos multidisciplinares</p>	<p>Sí.</p>	<p>No. Desconocemos la participación de equipos multidisciplinares.</p>	<p>Sí.</p>
<p>Papel de un/a trabajador/a social</p>	<p>Sí. Aluden la figura del trabajador/a social como promotora social para facilitar la conexión de recursos comunitarios y apoyo a las personas y familias en situación de dependencia, enfermedad avanzada o final de la vida.</p>	<p>No. No hay referencias de intervenciones realizadas por profesionales del Trabajo Social.</p>	<p>Sí. El proyecto INTecum discierne a los profesionales del Trabajo Social según sus roles y responsabilidades:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Trabajador Social Sanitario (Atención Hospitalaria). • Trabajador Social (Equipo de Atención Primaria). • Profesional de la Gerencia de Servicios Sociales del Equipo Mixto Provincial (EMP). • Coordinador de Caso.

<p>Referencia legal y de planificación</p>	<p>Sí. Se ampara en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, pero los participantes del proyecto, a nivel de regulación, ven la necesidad de integrar una Ley de Cuidados Paliativos.</p>	<p>No. Este proyecto no se ampara en un marco legislativo.</p> <p>Pese a esto, las intervenciones sanitarias destinadas a las personas en cuidados paliativos institucionalizadas en las Organizaciones Sanitarias Integradas (OSI) están delimitadas por la normativa pertinente profesional.</p>	<p>Sí. El proyecto, en materia de Servicios Sociales de Castilla y León, se ampara en la Ley 16/2010, de 20 de diciembre de Servicios Sociales de Castilla y León. La Junta de Castilla y León, mediante Acuerdo 28/2017, aprobó el Plan Estratégico de Servicios Sociales (2017-2021) y la Estrategia de Prevención de la Dependencia de las Personas Mayores y de Promoción del Envejecimiento Activo en Castilla y León (2017-2021). Contempla también la Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre, de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género.</p>
<p>Fundamento ético o religioso</p>	<p>No. El proyecto Getxo Zurekin no tiene fundamento religioso.</p>	<p>Sí. Pastoral de la Salud asienta las bases en la creencias de un Dios, siendo Jesús de Nazaret. Asimismo, las intervenciones promovidas con la comunidad (cristiana) tienen un corte religioso. La Iglesia es el sujeto original, formando parte de esta las personas enfermas, familiares, sacerdotes, religiosos/as, asociaciones profesionales e instituciones católicas.</p>	<p>No. El proyecto INTecum no tiene vinculación religiosa, pese a esto, se atienden las necesidades de carácter espiritual.</p>

6.3.1. Ideas clave de las experiencias:

Avanzando en nuestro análisis de experiencias, ahondaremos en las informaciones y datos obtenidos y contrastados en el epígrafe anterior.

Estas iniciativas sociales se apoyan en la **medicina y cuidados paliativos**. El tratamiento de las enfermedades crónicas avanzadas o en fase terminal, sin posibilidad de curación, requieren un apoyo sanitario, ya sea en el hospital o en el domicilio, para ralentizar el proceso y mitigar el dolor ocasionado. El apoyo profesional y especializado del personal sanitario sugiere una comprensión de la enfermedad, dotando de apoyo fisiológico y psicoemocional, especialmente en procesos de institucionalización. La integración sanitaria en los proyectos supone un aliciente para las personas y familias que alargan su vida hasta el deceso.

Del mismo modo, los cuidados al final de la vida **precisan intervenciones**, informales o institucionales, **de carácter social**. El enfoque social de los cuidados al final de la vida supone un cambio de perspectiva durante el proceso de afrontamiento; reanimando y fortaleciendo a las personas inmersas en esta realidad social. Es por este motivo por el que las experiencias integran actuaciones sociales que, a su vez, se complementan con la atención sanitaria, aunando esfuerzos para promover unos cuidados integrales y de calidad.

Pastoral de la Salud, a diferencia del resto de iniciativas sociales, contemplan apoyo social religioso e informal. Las intervenciones promovidas sugieren una desvinculación con el sistema público de servicios sociales y, por lo tanto, la exclusión de los/as profesionales del trabajo social en los cuidados al final de la vida. Estas actuaciones son susceptibles de una desprotección jurídica de las personas usuarias durante el proceso de intervención, ya que no existe un marco legal y normativo que integre y delimite las actuaciones promovidas. El proyecto, pese a garantizar una intervención sanitaria, no contempla la coordinación con los servicios sociales y, por ende, no integran equipos multidisciplinares los cuales abordan cuidados continuados y especializados.

Pese a esto, las intervenciones sociales informales ponen el foco en la comunidad que insta de la participación de personas voluntarias, suscitando una operatividad en las acciones ejecutadas. Esto es una motivación para fomentar la creación de vínculos y lazos sociales horizontales, desvinculándose de relaciones burocráticas e institucionalizadas que, en ocasiones, ralentizan los procesos. Asimismo, ofrecen una atención integral y bioética a las familias y cuidadores/as informales para acompañar en el proceso de duelo.

Esta experiencia se caracteriza, especialmente, por la movilización de la comunidad cristiana para garantizar un acompañamiento religioso-espiritual al final de la vida, desprendiéndose de

actuaciones institucionalizadas. Es cierto que cuentan con la colaboración de Cáritas (organización perteneciente a la Iglesia Católica) que facilita el acceso y adquisición de recursos y servicios especializados para atender las necesidades y demandas necesarias en la última etapa de su vida.

El proyecto Getxo Zurekin e INTecum comparten semejanzas en la organización y métodos de intervención de los cuidados al final de la vida. Estas iniciativas sociales movilizan intervenciones sociales, institucionales e informales, para fomentar la construcción de tejidos sociales sólidos que redimen el sentimiento de angustia y soledad entre las personas. Estos apoyos sociales informales surgen por la implicación de los diversos profesionales y agentes sociales, entre los que destacamos el Trabajo Social. Los/as trabajadores/as sociales adoptan un rol de mediador y son responsables de efectuar y procurar una atención integral y holística centrada en la persona y sus proyectos de vida, desprendiéndose de la mera movilización y gestión de recursos sociales. El proyecto INTecum incorpora el papel del trabajador/a social diferenciando diversos roles según las responsabilidades atribuidas. El trabajador social del Equipo de Atención Primaria o Atención Hospitalaria debe informar a la población acerca del proyecto piloto. El trabajador social sanitario elabora la propuesta del plan provisional de apoyos (informe sociosanitario) y al Equipo Mixto Provincial. El Coordinador de Caso es el responsable de elaborar el plan de apoyos sociales e integran el plan de cuidados sanitarios. La categorización de responsabilidades supone una descongestión del sistema de servicios sociales, evitándose la sobrecarga laboral al profesional que revierte negativamente sobre las personas usuarias inmersas.

Durante años, los cuidados al final de la vida han recaído sobre la familia y los/as cuidadores informales que, generalmente, lo conforman mujeres. Las experiencias comunitarias acogen a las personas responsables del cuidados, evitando la sobrecarga que, en ocasiones, generan problemas de salud física, mental y emocional. Asimismo, fomentan la creación de grupos de duelo para sobrellevar la pérdida en grupo o en comunidad.

En relación con la anterior, esclarecemos que las experiencias enmarcan actuaciones en el ámbito de los servicios sociales. Este dato nos permite ahondar y conocer cómo se gestionan los apoyos y qué ayudas sociales movilizan. En Getxo Zurekin hemos detectado, gracias a los testimonios de los sujetos y familiares inmersos en el proyecto que, el sistema público de servicios sociales no contempla el elemento relacional y humano como elemento central. Entendemos que esto genera confusión entre los participantes ya que las bases del proyecto se asientan en la comunidad y, por ende, en el desarrollo de redes y vínculos sociales.

Es importante que los/as trabajadores sociales sistematicen la práctica para detectar posibles contingencias y evitar reproducirlos. De esta forma rompemos con el estigma que sufren los servicios sociales y mejoramos los métodos y técnicas de intervención, haciendo eficientes las actuaciones promovidas con los agentes internos y externos de socialización.

Por lo tanto, el sistema público y social se coordina para garantizar evitar una ralentización de los procesos y un colapso en el sistema público, pudiendo movilizar y optimizar recursos económicos, materiales o de servicio. Estas actuaciones sociosanitarias deben ampararse en un marco legislativo sirviendo de apoyo jurídico que garantizan unos derechos y deberes y el acceso al sistema público a las personas usuarias. El Proyecto INTecum, por ejemplo, precisa los cuidados al final de la vida bajo la Ley 16/2010, de 20 de diciembre de Servicios Sociales de Castilla y León que garantiza el acceso a las personas usuarias y familiares en materia de servicios sociales.

Estas experiencias, en su conjunto, pretenden dar una respuesta integral a los cuidados al final de la vida, asentando las bases en la comunidad que es el eje central de apoyo y acompañamiento durante y tras el cese del proceso de intervención. Consideran la comunidad un agente de cambio puesto que es la responsable de garantizar un cuidado informal e interpersonal a las personas que no pueden ser curadas y, entre los actores secundarios. Así es como florecen nuevas relaciones y vínculos sociales de protección que emergen de una realidad social compartida.

7. CONSIDERACIONES FINALES

A lo largo de muchos años, las políticas sociales paliativas y el absentismo de un abordaje psicosocial de los cuidados al final de la vida han dificultado una atención integral y holística centrada en la persona. Las personas enfermas han caído en el olvido por el sistema en el que están inmersos y para el que han participado de manera activa previamente a su afección. Pese al abandono de las personas en su última etapa de su vida, son nuestros seres queridos quiénes siempre han protegido y acompañado al familiar enfermo.

Los cuidados al final de la vida suponen hacer efectivos el derecho a vivir y a tener una muerte digna, en paz y sin sufrimiento. Esto solo es posible gracias a la ruptura de los métodos tradicionales de intervención que sugieren nuevas formas de acompañar, cuidar y aceptar el deceso, integrando la comunidad como agente social de cambio. Los cuidados al final de la vida desde una dimensión comunitaria pretenden desvincularse de la *muerte social* que, en ocasiones, es la estigmatización de la enfermedad crónica o en fase terminal lo que dificulta o impide que ésta interactúe con el entorno e inter pares sintiéndose segura, libre de cargas morales. La comunidad no solo sugiere apoyo entre las personas inmersas en el proceso, sino que contribuye y ayuda a cerrar heridas evitando que el pasado les atrape, redimiendo el dolor y la angustia de quiénes se quedan en este mundo.

Este estudio bibliográfico aproxima al lector a un planteamiento vanguardista de los cuidados al final de la vida, sirviendo de punto de inflexión entre lo que fueron y lo que son en la actualidad. Entender que las personas se aferran a sus seres queridos y al ápice de esperanza porque es lo que realmente les mantiene vivos. Analizar esta realidad social permite visibilizar y acercarnos a los cuidados al final de la vida que, en ocasiones, se difumina por ausencia de conocimientos y prejuicios sociales.

A partir de este trabajo hemos podido comprender y comprobar que el trabajador social tiene suficientes competencias y capacidades para intervenir y dar respuestas integrales centradas en sus proyectos de vida, alejándose de la mera movilización de recursos y servicios disponibles en el medio. Con las personas usuarias promovemos actuaciones psicosociales que, en coordinación con el sistema sanitario en un periodo corto de tiempo, garantizamos unos cuidados continuados y adaptados a la enfermedad. Con la familias y cuidadores/as informales sugerimos intervenciones que fomenten el respiro o sobrecarga familiar y grupos de duelo para acompañar en el proceso de superación de la pérdida del paciente. Estas funciones se complementan con la participación de la comunidad que procura la creación de tejidos sociales sólidos e intercambio de experiencias entre pares bajo relaciones informales y horizontales.

Por lo tanto, el Trabajo Social como disciplina y ciencia social supone un cambio de paradigma de los cuidados al final de la vida que empodera a los protagonistas de la intervención, potenciando sus capacidades e incrementando su autonomía y autoestima personal, siendo sujetos activos del sistema y mejorando su calidad y bienestar de vida.

ANEXOS

Anexos 1.- PECVEC

TABLA 5 Análisis factorial de cada una de las escalas del cuestionario PECVEC¹⁶ (ejes principales. Un sólo factor extraído; n = 90)

	Factorial	Comunalidad
I. Capacidad física (variancia explicada: 44,34%)		
Capacidad funcional	0,55	0,45
Trabajo diario	0,64	0,52
Trabajo físico	0,65	0,43
Concentración	0,73	0,54
Soportar estrés	0,78	0,61
Continuar aficiones	0,61	0,37
Animarse	0,81	0,66
Fatiga	0,50	0,25
II. Función psicológica (variancia explicada: 44,75%)		
Desconectar	0,82	0,67
Olvidar preocupaciones	0,66	0,44
Comer con apetito	0,43	0,18
Dormir	0,62	0,38
Disfrutar con algo	0,83	0,68
Luchar	0,68	0,46
Hacer por sentirse mejor	0,68	0,47
Soportar decepciones	0,54	0,30
III. Estado de ánimo positivo* (variancia explicada: 63,94%)		
Atento y concentrado	0,69	0,48
Feliz	0,87	0,76
Activo	0,82	0,68
Tranquilo	0,76	0,58
Esperanzado	0,84	0,71
IV. Estado de ánimo negativo* (variancia explicada: 55,26%)		
Triste	0,83	0,68
Tenso y nervioso	0,79	0,63
Apático e indiferente	0,74	0,54
Preocupado	0,83	0,69
Cansado	0,68	0,46
Enfadado	0,75	0,69
Asustado	0,63	0,40
Desesperado	0,69	0,48
V. Función social (variancia explicada: 45,66%)		
Interesarse por algo	0,70	0,49
Contacto con amigos	0,79	0,62
Ayudar a los demás	0,62	0,39
Contar a otros	0,48	0,23
Interesarse por otros	0,65	0,42
Hacer algo con otros	0,77	0,59
VI. Bienestar social (variancia explicada: 40,34%)		
Solo	0,54	0,29
Cercano a una persona	0,74	0,55
A gusto con la familia	0,70	0,49
Ser rechazado	0,49	0,24
Ser comprendido	0,67	0,45

La Escala de Bienestar Físico está basada en la suma de las puntuaciones de 18 ítems que miden síntomas físicos. No se le aplica análisis factorial.

*Estado de ánimo positivo + estado de ánimo negativo = bienestar psicológico.

Anexos 2.- NECPAL

INSTRUMENTO NECPAL-CCOMS-ICO® VERSIÓN 3.0 2016

PACIENTE: _____ HC: _____
 FECHA: ____ / ____ / ____ SERVICIO: _____
 RESPONSABLE(S): _____

Pregunta sorpresa (a /entre profesionales)	¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?		<input type="checkbox"/> Sí (-) <input type="checkbox"/> No (+)
"Demanda" o "Necesidad"	- Demanda: ¿Ha habido alguna expresión implícita o explícita de limitación de esfuerzo terapéutico o demanda de atención paliativa de paciente, familia, o miembros del equipo?		<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
	- Necesidad: identificada por profesionales miembros del equipo		<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Indicadores clínicos generales: en los últimos 6 meses - Severos, sostenidos, progresivos, no relacionados proceso intercurrente reciente - Combinar severidad CON progresión	- Declive nutricional	• Pérdida Peso > 10%	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
	- Declive funcional	• Deterioro Karnofsky o Barthel > 30% • Pérdida de > 2 ABVDs	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
	- Declive cognitivo	• Pérdida ≥ 5 minimal o ≥ 3 Pfeiffer	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Dependencia severa	- Karnofsky <50 o Barthel <20		<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Síndromes gerátricas	- Caídas - Úlceras por presión - Disfagia - Delirium - Infecciones a repetición	• Datos clínicos anamnesis ≥ 2 recurrentes o persistentes	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Síntomas persistentes	Dolor, debilidad, anorexia, disnea, digestivos...	• ≥ 2 síntomas (ESAS) persistentes o refractarios	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Aspectos psicosociales	Distrés y/o Trastorno adaptativo severo	• Detección de Malestar Emocional (DME) > 9	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
	Vulnerabilidad social severa	• Valoración social y familiar	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Multi-morbilidad	> 2 enfermedades o condiciones crónicas avanzadas (de la lista de indicadores específicos)		<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Uso de recursos	Valoración de la demanda o intensidad de intervenciones	• > 2 ingresos urgentes o no planificados 6 meses • Aumento demanda o intensidad de intervenciones (atención domiciliaria, intervenciones enfermería, etc)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Indicadores específicos	Cáncer, MPOC, ICC, i Hepática, i Renal, AVC, Demencia, Neurodegenerativos, SIDA, d'altres malalties avançades	• Per a desenvolupar com annexos • Criterios de severidad y progresión	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No

Clasificación:			Codificación y registro
Pregunta Sorpresa (PS)	PS + (No me Sorprendería)	√	Proponer codificación como Paciente con Cronicidad Avanzada (PCA)
	PS - (Me Sorprendería)		
Parámetros NECPAL	NECPAL + (de 1+ a 13+)		
	NECPAL - (Ningún parámetro)	√	

Anexo 3.- Índice de Barthel (Valoración de dependencia)

ALIMENTACIÓN	
INDEPENDIENTE. Capaz de usar cualquier instrumento. Come en un tiempo razonable.	10
AYUDA. Necesita ayuda para cortar, extender mantequilla...	5
DEPENDIENTE	0
BAÑO	
INDEPENDIENTE. Se lava completo en ducha o baño. Entra y sale del baño sin una persona presente.	5
DEPENDIENTE	0
VESTIDO	
INDEPENDIENTE. Se viste, se desnuda y ajusta la ropa. Se ata los zapatos. Se pone braguero o corsé, si lo precisa.	10
AYUDA. Necesita ayuda pero, al menos, la mitad de las tareas las realiza en un tiempo razonable.	5
DEPENDIENTE	0
ASEO PERSONAL	
INDEPENDIENTE. Se lava cara, manos y dientes. Se afeita y maneja el enchufe si usa máquina eléctrica.	10
DEPENDIENTE	0
DEPOSICIÓN	
CONTINENTE. No presenta episodios de incontinencia. Si necesita enemas o supositorios, se arregla solo.	10
INCONTINENTE OCASIONAL. Episodios ocasionales o necesita ayuda para usar enemas o supositorios.	5
INCONTINENTE	0
MICCIÓN	
CONTINENTE. No presenta episodios de incontinencia. Si necesita sonda o colector, atiende a su cuidado solo.	10
INCONTINENTE OCASIONAL. Episodios ocasionales. Necesita ayuda en el uso de sonda o colector.	5
INCONTINENTE	0
USO DE RETRETE	
INDEPENDIENTE. Usa el retrete o cuña. Se sienta, se levanta solo o con barras. Se limpia y se pone la ropa solo.	10
AYUDA. Necesita ayuda para mantener el equilibrio, limpiarse o ponerse y quitarse la ropa.	5
DEPENDIENTE	0
TRASLADO SILLÓN-CAMA	
INDEPENDIENTE. No necesita ninguna ayuda. Si usa silla de ruedas, lo hace independientemente.	15
MÍNIMA AYUDA. Necesita una mínima ayuda o supervisión.	10
GRAN AYUDA. Es capaz de sentarse, pero necesita mucha asistencia para el traslado.	5
DEPENDIENTE	0
DEAMBULACIÓN	
INDEPENDIENTE. Camina, al menos, 50 metros independientemente o con ayudas (bastón, andador...).	15
AYUDA. Puede caminar, al menos, 50 metros pero necesita ayuda o supervisión.	10
INDEPENDIENTE SILLA DE RUEDAS. Propulsa su silla de ruedas, al menos, 50 metros.	5
DEPENDIENTE	0
ESCALERAS	
INDEPENDIENTE. Sube o baja escaleras sin supervisión aunque use barandilla o instrumento de apoyo.	10
AYUDA. Necesita ayuda física o supervisión para subir o bajar escaleras.	5
DEPENDIENTE	0
Puntuación Total	

Anexos 4.- Escala Zarit

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR (TEST DE ZARIT)	
¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	
¿Piensa que, debido al tiempo que dedica a su familiar, no tiene tiempo suficiente para usted?	
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	
¿Piensa que su familiar depende de usted?	
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
¿Se siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	
Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	
TOTAL	

OPCIONES
 1= Nunca 2= Rara vez 3= Algunas veces 4= Bastantes veces 5= Casi siempre

BIBLIOGRAFÍA

- Adelantado, J. (2000). Las políticas sociales. In *Lecturas recreativas del Apostolado de la Prensa*.
- Arrieta, Ana; Hernández, R; Meléndez, A. (2012). *Cuidados paliativosaraba. Proceso Asistencial Integrado*. https://www.ogasun.ejgv.euskadi.eus/r51-catpub/es/k75aWebPublicacionesWar/k75aObtenerPublicacionDigitalServlet?R01HNoPortal=true&N_LIBR=051177&N_EDIC=0001&C_IDIOM=es&FORMATO=.pdf
- Barbero, J. (2002). El apoyo espiritual en cuidados paliativos. *Labor Hospitalaria*, 263, 5–24.
- Bódalo Lozano, E. (1989). Trabajo Social y Política Social en Manuel Moix. *Revista Hispanoamericana de Historia de Las Ideas*, 55–67.
- Campos Vidal, J. F. (1996). Redes y Trabajo Social. *Quaderns de Pensament*, 25(1972), 29–37.
- Celik, A., Yaman, H., Turan, S., Kara, A., Kara, F., Zhu, B., Qu, X., Tao, Y., Zhu, Z., Dhokia, V., Nassehi, A., Newman, S. T., Zheng, L., Neville, A., Gledhill, A., Johnston, D., Zhang, H., Xu, J. J., Wang, G., ... Dutta, D. (2018). Necesidades psicosociales. *Journal of Materials Processing Technology*, 1(1), 19. <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/01-Necesidades-psicosociales-Astudillo.pdf>
- Cleary, M. (2019). Abordaje desde el Trabajo Social de necesidades sociales en personas con cáncer al final de la vida y sus familiares. *Journal of Chemical Information and Modeling*, 53(9), 1689–1699.
- Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades. (2017). *Estrategia de Prevención de la Dependencia para Personas Mayores y Promoción del Envejecimiento Activo*. https://serviciosociales.jcyl.es/web/jcyl/ServiciosSociales/es/Plantilla100Detalle/1246991411473/_/1284770348058/Redaccion
- Ley 16/2010, de 20 de diciembre, de servicios sociales de Castilla y León, Boletín Oficial del Estado 1756 (2011). <https://www.boe.es/boe/dias/2011/01/08/pdfs/BOE-A-2011-402.pdf>
- Ley 8/2010, de 30 de agosto, de Ordenación del sistema de Salud de Castilla y León, 68602 (2010). <https://www.boe.es/buscar/pdf/2010/BOE-A-2010-14848-consolidado.pdf>
- Dabas, E. (2001). Redes sociales: niveles de abordaje en la intervención y organización en red. *Panorama. Buenos Aires, 2000*. <http://sites.google.com/site/herramientasticparadocentes/archivador/RedesSociales.pdf>

De la Red Vega, Natividad; Barranco Expósito, C. (2014). Trabajo Social y participación en las políticas sociales. *Azarbe: Revista Internacional de Trabajo Social y Bienestar*, 3, 39–45.

De la Rosa, P. (2018). *Modelo de Trabajo en Red*. 58–63.

Fernández-López, J.A., Hernández-Mejía, R., Siegrist, J. (2001). El perfil de calidad de vida para enfermos crónicos (PECVEC): un método para evaluar bienestar y funcionalismo en la práctica clínica. *Cuestionarios En Atención Primaria*, 680–689.

García, Enrique; Herrero, J. (2006). La comunidad como fuente de apoyo social: evaluación e implicaciones en los ámbitos individual y comunitario. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 38, 327–342.

García Fonseca, P., García Sedano, R., Esnaola Suquía, M., Curieses Alonso, I., Álvarez Blanco, D., & Millán Susinos, R. (2015). El trabajo social en Mary Richmond. Fundamentación de su teoría [Social work and Mary Richmond. The Foundations of her theory]. *Trabajo Social Hoy*, 74(Primer Cuatrimestre), 17–34. <https://doi.org/10.12960/tsh.2015.0002>

Getxo Zurekin. (2019).

Gómez, M. H. (1998). Nuevos desafíos en políticas sociales: la community care. *Reis*, 82, 249. <https://doi.org/10.2307/40184059>

Herrera, J. (2007). *Trabajo Comunitario*. 1–32. <https://juanherrera.files.wordpress.com/2008/05/trabajo-comunitario.pdf>

Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubiran (INCMNSZ). (2017). *Cuidados Paliativos definición*. 2–3. <https://www.incmnsz.mx/descargas/investigacion/CuidadosPaliativos.pdf>

Junta de Castilla y León. (2019). *INTecum. Atención al final de la vida*. <https://serviciosociales.jcyl.es/web/es/personas-mayores/proyecto-intecum-atencion-final.html>

Librada, S., Herrera, E., & Pastrana, T. (2017). Atención Centrada en la Persona al final de la Vida: Atención Sociosanitaria Integrada en Cuidados Paliativos. *Fundación Caser*, April, 3.

Lillo, N., & Roselló, E. (2010). Manual para el Trabajo Social Comunitario. In *Narcea* (NARCEA, S.). https://books.google.es/books?hl=es&lr=lang_es&id=jgFzIB1JW3kC&oi=fnd&pg=PA11

&dq=trabajo+social+comunitario&ots=0dMBm4Hv-o&sig=N8U_KXDq_Rx_mq-
E0kH5K13Zvhc#v=onepage&q=trabajo social comunitario&f=false

Lima Fernández, A. I. (2017). *La Intervención Social en el final de la vida Introducción*. XXXIV (114)(114), 11–18.

Losada, S. (2016). Metodología de la Intervención Social. *Síntesis*, 170.
https://www.coppa.es/colegio/areas_psy.php?id=18

Maiti, & Bidinger. (1981). Trabajo Social Comunitario. *Journal of Chemical Information and Modeling*, 53(9), 1689–1699.

Marchioni, M. (1999). *Comunidad, participación y desarrollo: teoría y metodología de la intervención comunitaria* (Popular).
<https://comunidadmdq.files.wordpress.com/2014/04/comunidad-participacion-y-desarrollo-m-marchioni.pdf>

Marín Arguedas, M. (2003). Comentario de la Ley 16/2003 de 28 de mayo de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud. *Revista Española de Podología*, 14(4), 194–196.
<https://www.boe.es/buscar/pdf/2003/BOE-A-2003-10715-consolidado.pdf>

Martínez Ravanal, V. (2006). *El enfoque comunitario. El desafío de incorporar a la comunidad las intervenciones sociales*. 21.

Ministerio de Sanidad, P. S. e igualdad. (2014). Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. *Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad*, 72.
<https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/cuidadosPaliativos.htm>

Moro, P., & Lerena, I. (2010). El Trabajador Social como Agente de Cambio en cuidados paliativos. *Revista de Trabajo Social y Acción Social*, 48, 270–276.

Mota Vargas, R. (2020). *La fuerza de la comunidad en el final de la vida*. 14.
<https://www.geriatricarea.com/2020/10/21/monografia-sobre-comunidades-compasivas-al-final-de-la-vida/>

Nuño-Solinís, R. (2020). *Cinco Años de Atención Integrada en España*. November.
https://www.researchgate.net/profile/Roberto-Nuno-Solinis/publication/345777283_Las_Rutas_Asistenciales_Integradas_como_palancas_de_transformacion_sistemica/links/5fad927e299bf18c5b705c1e/Las-Rutas-Asistenciales-

Integradas-como-palancas-de-transformacion-

Pastor Seller, E. (2004). La participación ciudadana en el ámbito local, eje transversal del trabajo social comunitario. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, 12, 103.
<https://doi.org/10.14198/altern2004.12.6>

Pastoral de la Salud. (n.d.). *Proyecto de Pastoral de la Salud y Pastoral de Mayores*.

Prieto Lobato, J. M. (2018a). *El apoyo social. Redes Sociales e intervención comunitaria en Trabajo Social*.

Prieto Lobato, J. M. (2018b). *Grupos de Ayuda Mutua*. 1–13.

Qureshi, A., Collazos, F., Ramos, M., & Casas, M. (2012). Aculturación y espiritualidad. *Actas Esp Psiquiatr*, 40(2), 21–29.
<https://www.actaspsiquiatria.es/repositorio/suplements/14/ESP/14-ESP-114196.pdf>

Radosta, D. I. (2016). Muerte social y terminalidad terapéutica en el marco del Moderno Movimiento Hospicie. *Mitológicas*, XXXI, 45.
<https://www.redalyc.org/pdf/146/14649178003.pdf>

Raya Díez, E. (2005). Modelos de Intervención en Trabajo Social Comunitario. *Cuadernos de Trabajo Social*, 1988, 2–30.
<https://www.unirioja.es/dptos/dchs/archivos/TEMA3MODELOS.pdf>

Raya Díez, E., & Civera Caparrós, N. (2014). Trabajo Social en tiempos del cólera. *Cuadernos de Trabajo Social*, 27, 81–91. <http://www.readperiodicals.com/201401/3397226851.html>

Raya, E. (2015). Fundamentos y objeto del Trabajo Social Comunitario. *Trabajo Social Comunitario*, 1–18.
<https://www.unirioja.es/dptos/dchs/archivos/TEMA4FUNDAMENTOS.pdf>

Rio, M. I. Del, & Palma, A. (2007). Cuidados Paliativos : Historia Y Desarrollo. *Boletín Escuela de Medicina U. C. ,Pontificia Universidad Católica de Chile*, 32(1), 17.
<http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia de CP.pdf>

Sáez Aguado, A. M. (2013). *Estrategia de Atención al Paciente Crónico en Castilla y León*.
<https://gobiernoabierto.jcyl.es/web/jcyl/GobiernoAbierto/es/PlantillaSimpleDetalle/1284216489702/Programa/1284181168207/DirectorioPadre?plantillaObligatoria=17PlantillaContenidoDirectorio>

- Sáez Aguado, A. M. (2017). *Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León 2017-2020*. <http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2018/03/Plan-de-cuidados-paliativos-Castilla-y-león-2017-2020.pdf>
- Saldinas Guerra, Paulina; Donoso Diaz, M. de la P. (1998). *Modelo De Intervención para el Trabajo Social Familiar*. www.ts.ucr.ac.cr
- Salud, G. R. De. (2014). Proceso de atención al paciente crónico pluripatológico complejo. *Gerencia Regional De Salud de Castilla y León.*, 1–69.
- Sánchez Julvé, C. (2016). Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas: intervención psicológica y espiritual. *Manual Para La Atención Psicosocial y Espiritual a Personas Con Enfermedades Avanzadas: Intervención Psicológica y Espiritual*, 271–275.
- Sistema Nacional de Salud. (2001). *Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo*. <https://cuidadospaliativos.info/plan-nacional-cuidados-paliativos/>
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2015). *Trabajo social en cuidados paliativos*. (Issue 7).
- Valois Núñez, C. (1971). El asistente social y la paliación. *Cuidados Paliativos y Trabajo Social*, 9–24. <http://dialnet.unirioja.es/servlet/extart?codigo=2703959>

WEBGRAFÍA

- INTERNATIONAL FEDERATION OF SOCIAL WORKERS. (2014). Obtenido de <https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/definicion-global-del-trabajo-social/>
- New Health Foundation. (s.f.). *¿Qué es una ciudad compasiva?* Obtenido de <http://www.newhealthfoundation.org/que-es-el-proyecto-todos-contigo/#:~:text=Son%20Centros%20que%20prestan%20atenci%C3%B3n,en%20su%20cartera%20de%20servicios>
- OMS. (20 de Agosto de 2020). *Cuidados Paliativos*. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Viscarret. (2007). *Enfoques y modelos de intervención*. Obtenido de <https://teoriassociologicascontemporaneas.wordpress.com/enfoques-y-modelos-de-intervencion/>