



**TRABAJO FIN DE GRADO EN
TRABAJO SOCIAL
“LOS CUIDADOS AL FINAL DE
LA VIDA Y EL PAPEL DEL
TRABAJO SOCIAL”**

Autor/a:

D./D^a. Marta Ferradal Bartolomé

Tutor/a:

D./D^a. Juan María Prieto Lobato

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL
UNIVERSIDAD DE VALLADOLID CURSO 2020 - 2021

FECHA DE ENTREGA: 22 de junio de 2020

INDICE

Resumen	2
Introducción	4
1. Aproximación conceptual a la etapa de final de vida: perspectiva social e individual	5
1.1. El final de la vida como reto social	5
1.2. Dimensión sanitaria, social y cultural del final de la vida	6
1.3. Necesidades de la persona en la etapa final de la vida	7
2. Los cuidados al final de la vida	8
2.1. Dimensión sanitaria de los cuidados al final de la vida	8
2.1.1. <i>Contexto histórico, normativo y políticas sociales de la atención paliativa</i>	8
2.1.2. <i>Concepto de cuidados paliativos</i>	10
2.1.3. <i>Cuidados paliativos para personas de edad avanzada</i>	12
2.1.4. <i>Servicios y recursos sanitarios en los cuidados al final de la vida</i>	13
2.2. Dimensión social profesional de los cuidados al final de la vida	14
2.2.1. <i>Servicios y recursos sociales en los cuidados al final de la vida</i>	15
2.3. Dimensión informal de los cuidados al final de la vida	16
2.3.1. <i>Prevención de la claudicación familiar</i>	19
3. El Trabajo Social en los cuidados al final de la vida	20
3.1. Objetivos del Trabajo Social en los cuidados al final de la vida	20
3.2. Funciones del Trabajo Social en los cuidados al final de la vida	21
3.3. Niveles de la intervención social al final de la vida: consideración desde el Trabajo Social	22
3.3.1. <i>Nivel individual y familiar</i>	22
3.3.2. <i>Nivel grupal</i>	25
3.3.3. <i>Nivel comunitario</i>	28
3.4. Modelos de intervención al final de la vida y su aplicación al Trabajo Social .	30
3.4.1. <i>Modelo de intervención en crisis</i>	30
3.4.2. <i>Modelo ecológico-sistémico</i>	31
3.4.3. <i>Modelo de atención integral centrado en la persona (AICP)</i>	33
3.5. Instrumentos y herramientas de intervención en los cuidados al final de la vida	35
3.5.1. <i>Historia socio-familiar</i>	35
3.5.2. <i>Mapa de recursos sociales</i>	36
3.6. Servicios y prestaciones de apoyo	36

4.	Experiencias profesionales en los cuidados al final de la vida.....	37
4.1.	Descripción de las experiencias profesionales en los cuidados al final de la vida	38
4.1.1.	<i>Pades</i>	38
4.1.2.	<i>Intecum</i>	39
4.1.3	<i>Badajoz Contigo</i>	40
4.2.	Lista de verificación	42
4.3.	Tabla comparativa de las experiencias profesionales	42
4.4.	Ideas clave extraídas de la comparación de las experiencias profesionales ...	47
5.	Conclusiones.....	49
6.	Referencias Bibliográficas	52

Resumen

El envejecimiento de la población exige una mayor implicación del sistema sanitario en mejorar la calidad de vida de las personas que se encuentran en la etapa final de sus vidas. Sin embargo, las necesidades y problemáticas a las que se enfrentan estas personas y sus familias no son solo de carácter sanitario, sino que tienen una dimensión social muy notable y relevante en la que los/as trabajadores/as sociales adquieren un papel esencial en orden a garantizar que dichas necesidades sean atendidas de forma integral. La atención integral y continuada a los familiares y cuidadores no profesionales de las personas al final de la vida resulta, también, estratégica para el Trabajo Social ya que ellos se enfrentan a una situación novedosa que conlleva un impacto emocional directo en sus vidas. Asimismo, la intervención con las redes sociales primarias, secundarias e institucionales se convierte en un eje fundamental para la organización y prestación de cuidados desde una responsabilidad comunitaria.

El presente trabajo consiste en una revisión bibliográfica sobre la importancia que adquieren los cuidados al final de la vida, los diferentes niveles y modelos de intervención que se pueden aplicar, los recursos y servicios a los que pueden acceder y el papel que tienen los/as trabajadores/as sociales en dichas intervenciones. Asimismo, se han seleccionado tres experiencias profesionales que abordan los cuidados al final de la vida desde diferentes planteamientos y perspectivas. La comparación entre ellas permite analizar, entre otros aspectos, el espacio y las funciones de los profesionales del Trabajo Social. El trabajo se cierra con una reflexión de amplio espectro sobre los cuidados al final de la vida y el Trabajo Social.

Abstract

Population's ageing demands a greater implication of the health system in improving the life quality of people who are in the final stages of their lives. However, the needs and problems faced by these people, and by their families as well, are not only related to health. They also have a very relevant and notable social dimension in which social workers acquire an essential role in order to guarantee that said needs are taken care of in a comprehensive way. The comprehensive and continuing attention to the relatives and to the non-professional care providers of people who are in the final stages of their lives, also becomes strategic in Social Work. This is because relatives and care providers face a new situation which entails a direct emotional impact on their lives. Besides, the intervention with primary, secondary and institutional social networks, becomes a fundamental axis for the organization and provision of care, from a communal responsibility.

The present essay consist in a bibliographic review about the importance of end of life care, as well as the different levels and models of intervention that can be applied, the resources and the services that can be accessed, and the role that social workers have during such interventions. Moreover, three professional experiences have been selected. These experiences address end of life care from different approaches and perspectives. The comparison between the three of them allows to analyse, among other aspects, the space and the function of Social Work professionals. The essay is concluded with a wide spectrum reflection on the end of life care and Social Work.

Introducción

A lo largo de mi trayectoria académica he estudiado y comprobado que la profesión del Trabajo Social engloba un amplio abanico de problemáticas, sectores y colectivos con los que poder intervenir y promover el cambio social hacia unos estándares de bienestar adecuados que se encuadren y se dirijan acciones hacia la igualdad y la inclusión social. Sin embargo, la intervención para alcanzar dicho cambio social o abordar una problemática en concreto va a ser diferente en función del entorno, de la realidad social a la que nos enfrentemos y de la tipología de colectivo al que nos vamos a dirigir.

Durante los cuatro años de estudios universitarios en el grado de Trabajo Social, he detectado que uno de los ámbitos que menos reconocimiento tiene en la disciplina del Trabajo Social es el de los cuidados paliativos o los cuidados al final de la vida. A partir de la formación que he recibido y de la percepción que extraigo de los diferentes profesionales que he podido conocer considero que el escaso reconocimiento se debe a que la sociedad tiende a pensar que los cuidados al final de la vida solo están relacionados con el dolor físico cuando en realidad estos abarcan mucho más que eso: necesidades biológicas, necesidades sociales, necesidades emocionales, necesidades espirituales, necesidades socioeconómicas, etc.

En este sentido, considero que se debe dar un giro respecto a este pensamiento, ya que los cuidados al final de la vida no han de centrarse en la atención a la muerte, sino en torno a la vida, es decir, deben estar enfocados a garantizar una atención integral que luche por mejorar la calidad de vida y el proceso de enfermedad de todas aquellas personas que se enfrentan a la etapa final de su vida, incluidos los familiares, el entorno cercano de la persona que sufre la enfermedad y la propia comunidad en su conjunto, ya que esta puede ser un recurso en sí mismo en el abordaje de estas situaciones.

Por estas razones, me gustaría destacar y reconocer el papel esencial que cobra la profesión del Trabajo Social en el ámbito de los cuidados como figura de apoyo fundamental, sobre todo en los cuidados al final de la vida. Esto se debe a que los profesionales de esta disciplina son los encargados de llevar a cabo una intervención individualizada e integral que aminore los efectos negativos del proceso de final de vida tanto para la persona enferma como para sus familiares o su entorno más cercano ya que estos se ven afectados en múltiples ámbitos de sus vidas como puede ser el ámbito emocional, social, económico, físico...

El objetivo principal de el/la trabajador social en situaciones de final de vida es ofrecer los cuidados, la atención, el acompañamiento y los apoyos necesarios en cada situación para que estas personas sean capaces de afrontar y gestionar el proceso de final de vida, así como el cambio y adaptaciones que este trae consigo de la mejor forma posible.

1. Aproximación conceptual a la etapa de final de vida: perspectiva social e individual

1.1. El final de la vida como reto social

Los cambios demográficos y epidemiológicos producidos en las últimas décadas por el proceso de modernización, tales como: el envejecimiento de la población, el aumento de la esperanza de vida, el incremento del número de personas que padece enfermedades oncológicas y crónico-degenerativas... han supuesto un reto para la sociedad. Esto se debe a que esta ha tenido que elaborar un nuevo enfoque que coordine y organice los servicios sanitarios y sociales para conseguir, de esta forma, atender las nuevas necesidades sociales (Prieto Lobato et al., 2020, p. 1).

Moto Vargas (2020) como presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos establece lo siguiente:

La incidencia y prevalencia de las enfermedades crónicas está en aumento y será mayor en los próximos años. Entre un 1 y un 1,5 % de la población padece enfermedades crónicas complejas en fase avanzada con altas necesidades de cuidados. Envejecimiento, dependencia y soledad van de la mano. Todo esto lleva a que los sistemas sanitarios y sociales actuales se vean incapaces de acoger la demanda existente, poniendo en peligro la sostenibilidad de los mismos, siendo necesario, cada vez más, apostar por modelos de atención integrada que incluyan a la comunidad. (p. 14)

Ante la falta de apoyo de las administraciones, las familias asumen la atención y el cuidado de sus familiares y siguen siendo la primera institución de servicios sociales en la sociedad española. No obstante, los cambios sociales de los últimos años han alcanzado el “modelo de cuidados compartidos” entre hombres y mujeres, pero a este modelo le falta un sistema de protección social que favorezca la conciliación de la vida familiar en el hogar con el entorno social y laboral (Munuera Gómez, 2016, p. 62).

Esta misma autora establece que:

En España se pueden identificar seis tendencias en la organización de los cuidados según la comunidad autónoma. Así, esta organización puede recaer en la familia, en la Administración o en los servicios sociales, y puede contar con prestaciones económicas o con una relevante presencia de cuidadores no profesionales contratados. (p. 63)

La muerte es un proceso inevitable por lo que la atención de personas al final de la vida se ha llevado a cabo durante toda la historia de la humanidad. Sin embargo, cada entorno cultural aborda la muerte de una manera diferente, en función de sus creencias. La trabajadora social Cicely Saunders fue una de las pioneras en desarrollar programas dirigidos a personas en situación de final de vida y su entorno sociofamiliar.

Saunders (1980, citado en Novellas, 2017, pp. 38-39) considera que el dolor total del enfermo está condicionado por las esferas físicas, psíquicas, sociales y espirituales. Por esta razón es necesario contar con profesionales de diferentes disciplinas debido a que las personas del entorno de los enfermos también sufren y por ello es preciso que la familia reciba una atención multidisciplinar y multidimensional que les ayude en la comprensión de la evolución de la enfermedad, en capacitarlos como cuidadores y en la resolución de problemas relacionales, organizativos y prácticos.

1.2. Dimensión sanitaria, social y cultural del final de la vida

Las enfermedades crónicas suelen tener un proceso progresivo hasta llegar a la etapa de enfermedad avanzada incurable. La Organización Médica Colegial establece que la enfermedad avanzada incurable es:

La enfermedad de curso gradual y progresivo, sin respuesta a los tratamientos curativos disponibles, que evolucionará hacia la muerte a corto o medio plazo en un contexto de fragilidad y pérdida de la autonomía progresivas. Se acompaña habitualmente de síntomas múltiples y provoca un gran impacto emocional en el paciente, sus familiares y en el propio equipo profesional. (Gómez Sancho et al., 2010, pp. 177-179)

En función del tipo de enfermedad crónica, se pueden diferenciar tres trayectorias clínicas que llevan al paciente a una situación paliativa (Pérez Redondo et al., 2019, párr. 6):

La primera, asociada al cáncer, con un declive lento y una fase terminal clara; la segunda, relacionada con patologías orgánicas caracterizadas por un declinar gradual, con episodios de deterioro agudo y recuperación parcial; y finalmente la última, relacionada con la demencia y caracterizada por un declive lento y progresivo.

A medida que la enfermedad oncológica o no oncológica avanza, las personas que la padecen no solo sufren síntomas físicos, sino que presentan síntomas psicológicos, emocionales, espirituales y existenciales, y a su vez, suele producirse una pérdida de autonomía. Cuando el paciente es consciente de su progresivo deterioro y dependencia, así como de ciertos aspectos sociales como pasar de ser un miembro activo a sentirse un miembro pasivo en la sociedad, percibir ser una carga para los demás, la pérdida de sus propios roles o el sentirse solo, son hechos que pueden afectar de forma negativa al afrontamiento de la situación de enfermedad (Guerrero Torreles, 2017, p. 18).

El sufrimiento que conlleva la aceptación del final de la vida se define como:

Un complejo estado afectivo y cognitivo negativo, caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla. (Chapman y Gavrin, 1993, citado en Verdú Masía, 2017, p. 27)

La Dra. Kübler Ross (1989, citado en Simón Carrique, 2017, p. 7) describió un proceso evolutivo para la adaptación del proceso de final de vida en el cual diferenciaba distintas etapas emocionales que, en función de cada persona, pueden variar tanto en intensidad como en duración y son los siguientes: el shock, la negación, el enfado, la negociación o al pacto, la depresión y la resignación o aceptación.

La atención al final de la vida constituye una demanda progresiva de atención social y de salud, la cual implica una respuesta integral conjunta por parte del sistema sanitario y por parte de los servicios sociales (Juanma et al., 2020, p. 1). Es aquí donde cabe resaltar la importancia de intervenir desde las necesidades psicosociales, ya que esto provoca que se pueda iniciar un proceso de escucha activa, priorizando los derechos de las personas, expresando tranquilidad al paciente y a los familiares y evitando suposiciones (Nomen, 2008).

Por todas estas razones razón, los pacientes con enfermedades crónicas o con cáncer son susceptibles de recibir atención paliativa.

1.3. Necesidades de la persona en la etapa final de la vida

Cuando aparecen procesos de enfermedad las necesidades de las personas tienden a agravarse. Algunos autores como Vanzini (2010) y Yerpes y Tejón (2011) clasifican las necesidades de los enfermos en la etapa final de la vida en cuatro grupos:

- **Necesidades biológicas:** necesidad de aseo personal, alimentación, de reposo... La respuesta se da en función de los síntomas que presente el paciente. Cuanto menos es el sufrimiento de la familia, mejor se encontrará el paciente. En este sentido, el papel del trabajador/a social es imprescindible.
- **Necesidades sociales:** necesidades económicas, laborales, sociales, depresión... están orientadas a la gestión de recursos destinados a atender las necesidades provocadas por la enfermedad y que ayudan a los familiares en el cuidado del paciente. Se deben tener en cuenta tanto los factores de riesgo como los de protección, ya que si existe vulnerabilidad social en la familia, esto puede ser un riesgo para el paciente.

- **Necesidades emocionales:** el objetivo es analizar los sentimientos del paciente y de su familia debido a que ambos, directa o indirectamente, se encuentran en un proceso doloroso que provoca estrés y pueda llegar a agotar a los familiares.
- **Necesidades espirituales:** representan las inquietudes interiores. Hacen referencia a la capacidad de resiliencia de las personas, entendida esta como la capacidad de los seres humanos para superar situaciones traumáticas y adversas.

Para poder cubrir dichas necesidades, la coordinación de los servicios sociosanitarios y la valoración del riesgo biopsicosocial familiar y personal es imprescindible para elaborar un procedimiento de actuación adecuado (Pozo Brito, 2017, p. 11).

2. Los cuidados al final de la vida

2.1. Dimensión sanitaria de los cuidados al final de la vida

2.1.1. Contexto histórico, normativo y políticas sociales de la atención paliativa

En 1967 la atención paliativa empezó a desarrollarse con la creación del centro “St, Christopher’s Hospice”, fundado por la trabajadora social Cicely Saunders en Inglaterra. Este centro estaba destinado a atender a las personas enfermas en situación terminal y a sus respectivos familiares. El movimiento “Hospice” se extendió por todo el mundo y en España, en 1982 se creó la primera Unidad de Cuidados Paliativos en el hospital “Marqués de Valdecilla” en Santander, promovida por Jaime Sanz Ortiz (Secpal, 2014).

En 1984 el Dr. Gómez-Batiste creó en Cataluña la primera prueba piloto de atención domiciliaria de pacientes enfermos en situación terminal en la comarca de Osona. Tres años más tarde, en 1987, el hospital Santa Creu de Vic creó una unidad específica de Cuidados Paliativos, en equipo de soporte hospitalario y un equipo domiciliario (Calsima-Berna et al., 2015, citado en Simón Carriqué, 2017, p. 3).

El Programa “Vida Als Anys” creado en 1986 integró los servicios sociales y sanitarios en una única prestación con el objetivo de ofrecer una respuesta integral a las necesidades de las personas mayores enfermas. El 1988 se dio un paso más, ya que con la creación del Departamento de Bienestar Social el programa “Vida Als Anys” se extiende a colectivos de personas con enfermedades crónicas, de convalecencia o terminales (Servei Català de Salut, 2004).

A nivel nacional, en 1992, se creó la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y en 1993, el Ministerio de Sanidad publicó la Guía de Cuidados Paliativos de la SECPAL.

En cuanto al marco normativo-legal es imprescindible destacar que todos los profesionales que trabajar en las UCP (trabajadores/as sociales, médicos/as, enfermeras/os, etc.) deben actuar de acuerdo con la legislación vigente en materia de cuidados paliativos.

Actualmente no existe una ley estatal que regule los cuidados paliativos de forma específica, sin embargo, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de información y Documentación Clínica, hace referencia a los cuidados paliativos y a los derechos de los/as pacientes para tener una muerte digna como es el derecho a la información y a no recibirla.

Además, el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2000), configuró el Plan Nacional de Cuidados Paliativos, el cual establece que para ofrecer unos cuidados paliativos de calidad es imprescindible desarrollar programas específicos de cuidados paliativos con profesionales capacitados y formados en la materia. En 2005 la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados aprobó una proposición de no Ley, instando al gobierno a evaluar la situación de los CP en España.

Seguidamente, en el año 2006, se publica oficialmente la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención de las Personas en Situación de Dependencia cuyo objeto principal es garantizar la igualdad y el carácter público y universal de las prestaciones.

En el año 2007 se aprobó la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos del SNS con el objetivo de promover un modelo asistencial sociosanitario que ofrezca una respuesta integral y coordinada a las necesidades de las personas enfermas en fase de final de vida y a sus familiares. También contempla la necesidad de abordar dicha fase en los pacientes no oncológicos. Dicha Estrategia fue actualizada en 2014 con los avances legislativos aprobados en la Unión Europea y se introdujeron los Cuidados Paliativos Pediátricos.

A pesar de no existir una ley estatal de cuidados paliativos, a partir de 2010 empezaron a aumentarse los planes y leyes autonómicas para regular su administración, como por ejemplo:

- Andalucía: "Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte".
- Canarias: "Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida".

A razón de esta desigualdad en función de la localización territorial, varias Comunidades Autónomas (CCAA) no tienen unidades con las que poder prestar la atención adecuada a las personas enfermas y a sus familiares, es decir, no hay una distribución equitativa de recursos ni de cuidados paliativos ya que no todas las CCAA garantizan la misma atención paliativa.

A nivel autonómico, en la comunidad de Castilla y León (CyL), se pueden destacar los siguientes documentos normativos sobre salud y CP:

- **IV Plan de Salud 2016-2020:** documento que sirve como herramienta de planificación a los profesionales para hacer efectivo el derecho a la protección integral de la salud de los ciudadanos de CyL. Este incluye el Proceso Asistencial Integrado de CP (Consejería de Sanidad, 2016).
- **Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León 2017-2020:** desarrolla un modelo asistencial sociosanitario en red para atender de forma integral a los pacientes con enfermedad en fase de final de vida y a sus familiares. Para ello utiliza una Cartera de Servicios homogénea y de calidad en todas las áreas de Salud, la cual parte del modelo de participación activa y atención centrado en la persona/paciente (Junta de Castilla y León, 2017).

2.1.2. *Concepto de cuidados paliativos*

Desde finales de los años ochenta la Organización Mundial de la Salud (OMS) abordó el tema de los cuidados paliativos, pero al principio sólo estaban vinculados con el cuidado de los pacientes que sufren algún tipo de cáncer terminal. Sin embargo, con el paso de los años este tipo de cuidados se han extendido a pacientes no oncológicos, es decir, a aquellos que padecen alguna enfermedad grave que conlleva peligro de muerte. La OMS reconoce la atención al final de la vida como un derecho humano universal que tiene por objeto principal la prevención y alivio del sufrimiento y la mejora de la calidad de vida tanto de los pacientes como de sus familiares. En 2002 este organismo internacional amplió la definición de los cuidados paliativos (CP) conceptualizándolos de la siguiente forma:

Un modo de abordar la enfermedad avanzada e incurable que pretende mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes que afrontan una enfermedad como de sus familias, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de un diagnóstico precoz, una evaluación adecuada y el oportuno tratamiento del dolor y de otros problemas tanto físicos como psicosociales y espirituales. (Sepúlveda et al., 2002 p. 94)

LA OMS en esta definición describe al ser humano como un ente bio psico social, sin embargo, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) se basa en una concepción más integral y activa de la terapia, que comprende la atención de los aspectos psicológicos, biológicos, sociales y espirituales de las personas en fase de final de vida. De acuerdo a esta idea (Moro & Lerena, 2010) defienden los CP como todos los cuidados activos y continuos de las enfermedades que no tienen tratamiento curativo con la finalidad de alcanzar la máxima calidad de vida y cubrir todas las necesidades tanto del paciente como de su entorno más próximo.

Para (Sepúlveda Bermedo, 2009) los cuidados paliativos comprenden los siguientes puntos fundamentales:

- Proporcionan alivio del dolor y de otros síntomas penosos.
- Son una afirmación de la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No pretenden adelantar ni aplazar la muerte.
- Integran los aspectos psicológicos y espirituales de la atención del paciente.
- Ofrecen un sistema de apoyo para que el paciente viva del modo más activo posible hasta el momento de la muerte.
- Ofrecen un sistema de apoyo para que las familias puedan sobrellevar la enfermedad del paciente y durante su propio duelo.
- Utilizan un enfoque de equipo para abordar las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo ayuda en el duelo, si procede.
- Mejora la calidad de vida y también pueden influir positivamente en el transcurso de la enfermedad.
- Se pueden aplicar en los primeros momentos de la enfermedad, junto con otras terapias que pretenden prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia.
- Incluyen las investigaciones necesarias para comprender y gestionar mejor complicaciones clínicas penosas.

Agrafojo (2015, citado en Andrés Fernández et al., 2018) expone que cuando se crearon las Unidades de Cuidados Paliativos en España (1989) se contempló la idea de que el dolor social debía abordarse, ya que sino el paciente y la familia seguirían experimentando dificultades y carencias que influirían en el proceso de la enfermedad.

Cabe destacar que el marco de los CP incluye la figura del trabajador social sanitario como parte de la atención integral en todos los ámbitos del binomio “paciente - familia”, desarrollando su rol profesional en un contexto interdisciplinar (Andrés Fernández et al., 2018).

Las personas implicadas en la atención de las personas que requieren cuidados paliativos son: las personas y sus familias, el sistema sanitario, el sistema de servicios sociales y la comunidad. La implicación de los servicios sociales debe estar integrada con los servicios sanitarios y comunitarios, donde se incluyen los servicios prestados por los Equipos de Promoción de la Autonomía Personal (EPAP). Por último, se encuentra el entorno social más inmediato, la comunidad, formado por los vecinos y el barrio.

La persona que se encuentra en cuidados paliativos pasa por diferentes fases, que van desde el sufrimiento, a la aceptación y, finalmente, cuando la persona acepta la despedida.

2.1.3. *Cuidados paliativos para personas de edad avanzada*

Las mejoras de las condiciones socioeconómicas y los avances tecnológicos de las últimas décadas han traído consigo, como he indicado anteriormente, un cambio demográfico notable que se traduce en un envejecimiento poblacional causado por la disminución de la tasa de fecundidad y el aumento de la esperanza de vida.

El envejecimiento es entendido como:

La consecuencia de la acumulación de una gran variedad de daños moleculares y celulares a lo largo del tiempo, lo que lleva a un descenso gradual de las capacidades físicas y mentales, un aumento del riesgo de enfermedad, y finalmente a la muerte. (OMS, 2018, párr. 8)

Cabe destacar que el envejecimiento no conlleva necesariamente recibir cuidados paliativos o sufrir algún tipo de enfermedad, sino que supone una dificultad de adaptarse a situaciones de estrés a consecuencia de la pérdida de las capacidades.

Sin embargo, la población geriátrica, entendida esta por la población referida a personas mayores, compone una parte sustancial de los pacientes que se acercan al final de su vida y soportan un mayor riesgo de sufrir patologías crónicas de origen no oncológico. Por lo tanto, los cuidados paliativos deben formar parte de la asistencia integral a las personas mayores, permitiéndoles vivir con dignidad la última etapa de sus vidas (Pérez Redondo et al., 2019, párr. 4).

La SECPAL (2002, citado en Pozo Brito, 2017) establece que se puede dividir a los pacientes de cuidados paliativos en dos grandes grupos:

1. **Oncológicos:** el cáncer es la segunda causa de muerte en mayores de 65 años, por tanto, hay una mayor proporción de pacientes que requieren atención paliativa.
2. **No oncológicos:** son los pacientes que sufren alguna patología cuya prevalencia incrementa con la edad y puede provocar complicaciones en función de la enfermedad de la que se trate, pudiendo ser estas: enfermedades cardiovasculares, neurológicas, cerebrovasculares, etc.

La identificación de la etapa de final de vida de los pacientes con enfermedad avanzada no oncológica es una de las principales dificultades. Por esta razón, es fundamental que el equipo multidisciplinar elabore un plan de cuidados individualizado que incluya tanto al paciente como a su entorno familiar, para ello se debe aplicar la valoración geriátrica integral (VGI) (SECPAL, 2002, citado en Pozo Brito, 2017, p. 28).

2.1.4. *Servicios y recursos sanitarios en los cuidados al final de la vida*

Olivella Madrid (2016, pp. 260-263) señala que los servicios, prestaciones y recursos a nivel sanitario son los siguientes:

- **Recursos y servicios sanitarios**
 - 1) Atención primaria: es el primer nivel de atención del sistema de salud donde los profesionales deben evaluar y atender a las personas en fase final de vida determinando si es necesario la derivación a recursos de atención especializada.
 - 2) Atención especializada: es el segundo nivel asistencial y se presta a través de la red hospitalaria, es decir, se ofrece una atención especializada a los problemas de salud que no pueden abordarse desde la atención primaria.
 - 3) Atención sociosanitaria: proporciona atención a las personas con necesidades sociosanitarias complejas que suelen ser las personas que se encuentran en situación de final de vida.

- **Servicios de hospitalización sociosanitaria**
 - 1) Unidad de larga estancia
 - 2) Unidad de media estancia o convalecencia
 - 3) Unidad de cuidados paliativos: pretende controlar los síntomas de las personas con enfermedades incurables en fase avanzada y de final de vida y ofrecer apoyo emocional tanto a la persona afectada como a sus familiares. Se ubican en hospitales de agudos, específicos o de tipo sociosanitario.
 - 4) Unidad de media estancia polivalente: atiende indistintamente a pacientes convalecientes o de cuidados paliativos.

- **Servicios de atención diurna sociosanitaria**
 - 1) Hospital de día sociosanitario: ofrece servicios de asistencia y tratamiento a aquellas personas o pacientes sociosanitarios que no necesiten ingreso hospitalario.
 - 2) Unidad de evaluación integral ambulatoria en equipos de geriatría, cuidados paliativos y trastornos cognitivos: es una herramienta de apoyo especializada para la atención primaria y otras redes sociosanitarias donde realizan una evaluación integral con el objetivo de elaborar un plan de intervención global.
 - 3) Unidades de cuidados paliativos de agudos y equipos de soporte hospitalario: son equipos de apoyo externo dirigidos al tratamiento de problemas que necesiten una atención específica dentro de la atención sociosanitaria.

4) Equipos de soporte a la atención domiciliaria: llevan a cabo una atención integral directa ya que intervienen prestando apoyo en el domicilio en los casos complejos y coordinan los recursos entre los diferentes niveles asistenciales.

▪ **Equipos de atención psicosocial**

Colaboran con los equipos de atención primaria y especializada en el acompañamiento a las personas en situación de final de vida y a sus familiares.

2.2. Dimensión social profesional de los cuidados al final de la vida

Como he expuesto anteriormente, los cuidados al final de la vida requieren atención en cuatro dimensiones fundamentales: la psicológica, la biológicas, la social y la espiritual. En este trabajo voy a abordar la dimensión que hace referencia al aspecto social, cuyo profesional de referencia es el/la trabajador/a social.

El Trabajo Social Sanitario es la especialidad de Trabajo Social que se lleva a cabo dentro del sistema sanitario el cual engloba la atención primaria, la atención sociosanitaria y la atención especializada. Se puede definir como:

Una práctica especializada del Trabajo Social y un proceso relacional psicoterapéutico que trata de ayudar a un cliente [individuo, pareja, familia o grupo] a afrontar sus conflictos psicosociales, superar su malestar psicosocial y lograr unas relaciones interpersonales más satisfactorias, utilizando sus capacidades personales y los recursos de su contexto socio-relacional. (Ituarte Tellaeché, 2017, citado en *Trabajo Social Clínico*, 2019, p. 5)

Asimismo, Pinkus et, al. (1997 citado en *Trabajo Social Clínico*, 2019) conceptualiza la función del Trabajo Social clínico de la siguiente forma:

El/la trabajador/a social clínico es un proveedor de atención de salud para individuos, familias y grupos cuando hay problemas en el funcionamiento biopsicosocial. Los objetivos del trabajador social clínico son tanto preventivos como terapéuticos y los métodos utilizados son variados, éstos incluyen cualquier combinación de psicoterapia clínica, psicoterapia de grupo, terapia familiar e intervenciones con los sistemas sociales y el medio ambiente. (p. 5)

Por tanto, el trabajador social aborda las necesidades sociales no solo del paciente, sino también las de su familia y su entorno social. El profesional del Trabajo Social acompaña en el sufrimiento e inseguridad que nacen en situaciones al final de la vida, actúa bajo las habilidades comunicativas como la escucha activa o el soporte emocional y además, asesora en ayudas específicas. Cabe destacar que también proporcionan información, apoyo y educación sobre el proceso de duelo para que los familiares puedan superar la muerte y se adapten a la vida tras perder a un ser querido (García Pérez et al, 2015, pp. 85-86).

Desde que los cuidados paliativos empezaron a aplicarse en el contexto hospitalario, los/las trabajadores/as sociales pasaron a ser un miembro esencial de los equipos interdisciplinarios que se dedican a los cuidados en la etapa final de la vida. Dichos profesionales elaboran el llamado “diagnóstico social” que complementa el diagnóstico médico con el fin de conseguir el tratamiento o intervención idónea para cada paciente que aborde no solo los síntomas físicos, sino también los aspectos y necesidades sociales que surjan en el proceso de la enfermedad o final de vida.

La guía de cuidados paliativos desarrollada por la SECPAL (2014) establece que el equipo interdisciplinario en los cuidados al final de la vida debe estar compuesto por: médicos/as, enfermeros/as, auxiliares de enfermería, psicólogos/as, trabajadores/as sociales, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, asistentes/as espirituales, agentes de pastoral sanitaria, etc. Además expone que el voluntariado con formación es una buena forma de crear un vínculo entre los equipos y la comunidad.

Estos equipos interdisciplinarios de los hospitales deben garantizar el máximo bienestar posible a sus pacientes y a la familia a través de los cuidados y el apoyo profesional. En la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (2007) se ve reflejado que estos equipos se organizan a través de los equipos de soporte domiciliario, hospitalario y en las unidades de cuidados paliativos, que son unidades de hospitalización específicas para enfermos/as que afrontan su última etapa de vida y sus familiares. En los servicios hospitalarios es fundamental trabajar desde el modelo psicosocial, el cual tiene en cuenta los aspectos psicológicos y sociales de cada persona de forma individualizada.

2.2.1. Servicios y recursos sociales en los cuidados al final de la vida

Olivella Madrid (2016, pp. 260-263) señala que los servicios, prestaciones y recursos a nivel social son los siguientes:

▪ **Red de recursos y servicios sociales de apoyo estatales o autonómicos**

1) Servicios:

- Servicio de atención domiciliaria (SAD).
- Servicio de teleasistencia.
- Servicio de centro de día.
- Servicio de centro de noche.
- Servicio de atención residencial.
- Servicio de orientación jurídica.
- Servicios y programas de descanso y soporte familiar (voluntariado, grupos de apoyo, etc.).

2) Prestaciones:

- Prestación económica vinculada al servicio.
- Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales.
- Prestación económica de asistencia personal, ayudas ortoprotésicas y subvenciones para ayudas técnicas.
- Pensiones contributivas, pensiones no contributivas y subsidios.

3) Solicitudes (Andrés Fernández et al., 2018, p. 26):

- Ley de promoción de la autonomía y atención a personas en situación de dependencia.
- Grado de discapacidad.
- Incapacitación judicial.
- Solicitud social de servicio de ayuda a domicilio.
- Solicitud de teleasistencia.
- Solicitud de centro de día.
- Solicitud de centro residencial.
- Servicio de préstamo de ayudas técnicas.

2.3. Dimensión informal de los cuidados al final de la vida

Para garantizar un buen cuidado en las etapas de final de vida, el acompañamiento adquiere un carácter esencial ya que esto supone tener en cuenta la dimensión física, psicológica, social y espiritual de las personas y sus familiares, dimensiones imprescindibles para poder garantizar unos cuidados de calidad.

A fin de promover iniciativas que se impliquen en la creación de redes de acompañamiento es importante que se impliquen las distintas instituciones de cada ciudad o territorio como pueden ser: el ayuntamiento, los servicios sanitarios, sociales y educativos, las asociaciones, los centros residenciales, las parroquias, etc.

Tal y como expone Moto Vargas (2020) “complementar la atención sanitaria con una adecuada atención social y comunitaria es un requisito necesario e imprescindible si queremos ofrecer una verdadera atención centrada en la persona” (p. 15).

Por estas razones, la atención a las personas en procesos de final de vida incluye el acompañamiento profesional de sus familiares debido a que estos se vuelven más vulnerables al ver que uno de sus miembros puede llegar a fallecer. El profesional de Trabajo Social debe centrarse en los efectos que la enfermedad produce en las personas enfermas y en sus familiares y ha de respetar en todo momento sus actitudes, sus creencias y sus estilos de vida (Riquelme Olivares, 2020, p. 54). En definitiva, el acompañamiento es imprescindible como forma de garantizar el apoyo social que la familia y el individuo necesita ya que favorece el bienestar y la relación con el paciente.

Dicho apoyo social hace referencia a la forma de ayuda que una persona puede recibir a través de sus redes sociales, es decir, de los lazos sociales que mantiene con otras personas, grupos o con la comunidad en su conjunto. No obstante, tener una red social amplia no significa que una persona cuente con apoyo suficiente cuando lo necesite.

El apoyo social se puede clasificar en tres categorías (Cuidados de larga duración a cargo de la familia, 2007, p. 8):

- **Apoyo emocional:** es la ayuda proveniente de sentirse querido y aceptado por su entorno más cercano. Este tipo de ayuda refuerza el sentido de pertenencia y la autoestima.
- **Apoyo informativo y estratégico:** hace referencia a aquel que capacita a las personas a afrontar situaciones difíciles o resolver problemas concretos.
- **Apoyo material o instrumental:** consiste en la ayuda y/o servicios que se prestan en situaciones problemáticas que no pueden resolverse por uno mismo. Un ejemplo de este tipo de apoyo son los cuidados de larga duración o los cuidados al final de la vida de personas dependientes. Este tipo de apoyo es el que se denomina y se conoce como “apoyo informal”.

El apoyo informal es un tipo de apoyo o cuidado prestado por familiares, amigos o vecinos de forma altruista y prolongada en el tiempo, es decir, no es un cuidado que se preste en un momento puntual determinado. Este término se define de la siguiente manera (Rodríguez Rodríguez, 2004):

Consiste en el cuidado y atención que se dispensa de manera altruista a las personas que presentan algún grado de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares y allegados, pero también por otros agentes y redes distintos de los servicios formalizados de atención.

Por tanto, es un tipo de apoyo que no se ofrece por parte del mercado ni de profesionales de los servicios sociales o sanitarios, sino que los que lo garantizan son las redes sociales más próximas de la persona que precisa cuidados así como las asociaciones de ayuda mutua y el voluntariado, que actúan y prestan atención de forma altruista.

Cabe destacar que dentro de la Unión Europea, el sistema de bienestar español es uno de los países donde la familia es la figura que más cuidados provee a los miembros que la componen y es el país con menos prestaciones públicas dirigidas al apoyo a las familias. Por esta razón se puede decir que los mecanismos de cobertura pública respecto a los cuidados que precisan las personas al final de la vida son insuficientes, por ello, la red de atención mayoritaria que existe en España ante esta necesidad social es la familia, ofreciendo el denominado “apoyo informal”.

Además de prestarse a nivel individual y familiar, el apoyo social también puede garantizarse a nivel grupal y comunitario, y algunas asociaciones o entidades de voluntariado lo ofrecen a través de los tipos de grupos de apoyo que destaco a continuación. En cada uno de ellos se pueden encontrar características que correspondan a la definición de otro tipo de grupo, es decir, en un grupo socioeducativo se pueden encontrar elementos que sean más propios de un grupo socio-terapéutico y viceversa (Novellas Aguirre, 2004, p. 41):

- **Grupos socio-terapéuticos:** la intervención psicosocial se centra en tratar las dificultades que producen sufrimiento a las personas, por ello ponen el énfasis en mejorar la comprensión, las responsabilidades sociales, la participación y las relaciones con la familia y con el entorno.
- **Grupos de apoyo:** pueden englobarse dentro de los grupos socio-terapéuticos y están orientados a compartir las reacciones emocionales que les surjan a partir de su situación de sufrimiento. Es beneficioso para las personas que de forma individual se sientan inseguras pero frente a un grupo de iguales se sienten cómodos y apoyados a la hora de exponer sus sentimientos.
- **Grupos socioeducativos:** están destinados al aprendizaje de nuevos conocimientos y habilidades sociales que les permitan gestionar mejor sus actitudes frente al conflicto y evitar así situaciones de aislamiento social o de abandono personal. En este grupo entrarían los cuidadores de personas dependientes, con enfermedad oncológica o no oncológica que se encuentren en etapa de final de vida, y por lo tanto, estos se encuentran expuestos a situaciones de mucho estrés, desgaste emocional y cansancio físico.
- **Grupos de ayuda mutua:** están formados por personas que padecen la misma problemática y en estos grupos no es necesaria la presencia de un profesional, aunque si el grupo lo desea, puede solicitar su presencia.
- **Grupos de voluntarios:** se componen por personas que de forma altruista ofrecen acompañamiento a los enfermos.

Esta última tipología de grupos de apoyo puede entenderse como un ejemplo de apoyo que se puede ofrecer a nivel comunitario ya que es la propia comunidad la encargada de promoverlos. Están compuestos por personas que de forma voluntaria dedican una parte de su tiempo a cuidar y acompañar a aquellas personas que lo necesiten como pueden ser las que se encuentran en situación de final de la vida.

Se entiende por voluntariado:

Una forma de ayuda social que consiste en ofrecer recursos humanos y materiales para un fin determinado. A diferencia de otras formas de aportación como las donaciones económicas, el voluntariado consiste en realizar de forma altruista un trabajo que es necesario para una causa concreta. (ACNUR, 2016, párr. 3)

Para conseguir un apoyo integral y de calidad que repercuta de forma positiva en la calidad de vida del enfermo y el bienestar de su familia, es imprescindible que el voluntariado colabore con otros profesionales. Por esta razón el Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León recoge la participación del voluntariado en la atención de las personas que se encuentran en la etapa final de su vida a través de acciones de formación, coordinación con otros profesionales y con las asociaciones de pacientes y familiares (Gerencia Regional de Salud, 2017, p. 50).

A modo de mención destaco que a nivel comunitario también ofrecen apoyo social en situaciones de final de vida las llamadas “comunidades compasivas”, tema que conceptualizaré en el apartado 3.3.3.

No obstante, a pesar de los beneficios del apoyo social informal, este también supone algunos problemas, entre los cuales está la claudicación familiar. En el siguiente apartado abordaré la importancia que tiene prevenir la aparición de esta.

2.3.1. Prevención de la claudicación familiar

Tamarit (2013) considera que la enfermedad genera en las familias un gran impacto ya que esta cambia sus roles y la figura del/la cuidador/a principal adquiere un papel relevante, por ello, para poder cuidar, necesitan también ser cuidadas.

El cuidador principal es:

La persona que dedica gran parte de su tiempo y esfuerzo a que la persona dependiente pueda realizar las actividades básicas de la vida diaria, sin ser este remunerado económicamente, y es asignado para tal efecto por diferentes motivos y percibido por el resto de la familia como el responsable de los cuidados. (Roig et al., 1998, citado en Navarro y Iruarrizaga, 2016, p. 91)

La redistribución familiar en la atención paliativa domiciliaria es imprescindible para evitar la sobrecarga del cuidador principal, ya que, cuantos más familiares se impliquen en los cuidados de la persona enferma, menos posibilidades existen de que aparezca la llamada “claudicación familiar” definida por De Quadres et al. (2003) como “La manifestación, implícita o explícita, de la pérdida de capacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo a causa de un agotamiento o sobrecarga” (p. 189).

No obstante, se puede dar la situación en la que el/la cuidador/a no pueda continuar cuidando más en el domicilio a causa de la sobrecarga que esto provoca, por lo que ante estas situaciones existen tres alternativas (Simón Carrique, 2016, p. 32):

- Ingreso en centro sociosanitario de forma temporal o permanente.
- Cambio de la figura del cuidador/a principal.
- Contratar un cuidador/a externo.

En este sentido, la intervención desde el Trabajo Social para prevenir dicha claudicación radica en promover la coordinación con otros recursos o servicios como puede ser el Servicio de Atención a Domicilio (SAD) que permite al cuidador tener un respiro, lo cual tiene como efecto una mejora en su calidad de vida y como consecuencia en la persona receptora de cuidados, ya que estos serán de mayor calidad si el cuidador/a principal puede disfrutar de su vida social o personal. Asimismo, los/as trabajadores/as sociales deben fomentar el acompañamiento continuado y la realización de reuniones familiares para organizar la adaptación a la nueva dinámica familiar generada por la situación de final de vida, potenciando los recursos materiales y humanos de las familias y proporcionando técnicas educativas de cuidados a las personas que los ejercen. El fin último es conseguir que se impliquen más miembros de la familia en la atención y así evitar que solo exista un cuidador principal que asuma la mayor parte de los cuidados.

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

3.1. Objetivos del Trabajo Social en los cuidados al final de la vida

Los objetivos del Trabajo Social en la atención a personas y familiares que afrontan situaciones de final de vida han sido abordados por autores como Moro Yerpes y Lerena Tejón (2011) y Bermejo et al. (2011) a lo largo de los últimos años. A partir de sus escritos se pueden destacar como **objetivos generales**:

- Proporcionar la máxima calidad de vida tanto al enfermo/a, como su familia y cuidador/a principal, proporcionando una atención integral llevada a cabo por un equipo multidisciplinar que dé respuesta a todas sus necesidades.
- Garantizar la dignidad, el bienestar y la autonomía de los/as pacientes y sus familiares así como el apoyo durante y después del proceso de enfermedad.
- Conocer la realidad sociosanitaria, personal y familiar que permita elaborar una intervención individualizada.

Y como **objetivos específicos** en la intervención con personas en etapa final de vida:

- Búsqueda de recursos técnicos (camas, sillas, bañera...) que permitan adaptar el domicilio del paciente a sus nuevas necesidades.
- Proporcionar al paciente los recursos humanos necesarios para cada momento (personal sanitario, psicólogo/a, trabajador/a social...).
- Prevenir la claudicación familiar a través de recursos o servicios como puede ser el SAD, el voluntariado o los programas de acompañamiento, así como colaborar en la organización de tareas familiares para evitar la sobrecarga del cuidador principal y que todos los miembros de la familia se sientan partícipes en los cuidados.
- Evitar el desarraigo social del enfermo/a, ayudándole a mantenerse el máximo tiempo posible en su domicilio para que tenga una muerte digna.

- Acompañar, orientar, escuchar, informar y apoyar a la persona y sus cuidadores haciéndoles partícipes de todas las decisiones que se tomen.
- Evaluar el proceso de cambio del paciente en el transcurso de su enfermedad mediante el seguimiento de casos para poder adaptar las intervenciones al momento en el que se encuentre, asegurando la continuidad asistencial.

3.2. Funciones del Trabajo Social en los cuidados al final de la vida

Los profesionales del Trabajo Social son el puente de unión entre las necesidades de las personas/familiares a los que atiende y las instituciones, servicios, recursos o herramientas existentes. Han de abordar de forma integral las necesidades sociosanitarias atendiendo al modelo de atención centrado en la persona, entendiéndose por atención integral la que supone:

La participación de los distintos niveles asistenciales, un abordaje conjunto de la problemática clínica, funcional, psíquica y social; también la participación armónica, estructurada e independiente de los diferentes profesionales implicados, uniendo lo sanitario con lo social. El equipo debe estar formado al menos por un profesional de Medicina, otro de Enfermería y otro de Trabajo Social. (Addelkader et al., 2007, citado en Ordieres Buarfa - Mohamed, p. 13)

Entre las funciones principales de el/la trabajador/a social se encuentran las siguientes (García Pérez et al., 2015, pp. 88-89):

- **Función preventiva:** consiste en disminuir los posibles factores de riesgo social para poder mejorar y tener un control de la salud. Se debe reforzar la acción y la participación de la comunidad y apoyar a los cuidadores para prevenir la “claudicación familiar”.
- **Función asistencial:** se trata de ayudar a las personas y a sus familiares a resolver cualquier problemática psico-social que les surja. Consiste en hacer un estudio integral de la situación-problema que permita identificar los factores limitantes y potencialidades del contexto de cada persona o paciente, establecer un tratamiento social continuado, proporcionarles las herramientas e información necesaria para que puedan adaptarse al proceso de enfermedad y de duelo al que se enfrentan, intervenir en las familias para abordar conflictos relacionados con la cobertura de necesidades del paciente paliativo y su entorno y facilitar la gestión del voluntariado asistencial.
- **Función de trabajo comunitario:** se centra en potenciar la participación y capacitación para el autocuidado y la autorresponsabilidad. Consiste en conocer los recursos de la Zona y Área de Salud, atender las demandas de las organizaciones de la comunidad, movilizar los recursos institucionales, mantener un contacto continuado con las instituciones de la comunidad y participar en la formación de voluntarios de la zona.

- **Función investigadora:** participar en investigaciones interdisciplinarias para captar las intervenciones más eficaces y los factores sociales que tengan relación en el proceso de salud-enfermedad.
- **Función de coordinación:** se basa en desarrollar actuaciones de coordinación intra e interinstitucional frente a problemáticas socio sanitarias.
- **Función formativa:** consiste en participar en las unidades docentes de forma continuada, aportando los aspectos psico-sociales y de participación comunitaria.

Todas las actuaciones que lleve a cabo deben regirse bajo los principios que se recogen en el Código Deontológico del Trabajo Social, entre las que recalco la autodeterminación, la individualización de cada situación, la aceptación incondicional del paciente y su familia y la confidencialidad.

3.3. Niveles de la intervención social al final de la vida: consideración desde el Trabajo Social

La realidad social se puede abordar de diversas maneras, por ello existen distintos niveles de intervención social, los cuales pueden clasificarse en: **micro - social**, referente a los individuos y en **macro - social**, referente a los grupos y las comunidades. Sin embargo, aunque sean dos niveles diferentes están muy relacionados y son complementarios entre sí.

3.3.1. Nivel individual y familiar

Este nivel corresponde a la intervención social micro y su preocupación principal es la propia persona. Tal y como recoge el art. 17 del Código Deontológico, el/la trabajador/a social debe garantizar a toda persona la igualdad de oportunidades y el apoyo y el acceso a los recursos y servicios que necesite para cubrir sus necesidades, especialmente a aquellas que se encuentren en una situación de mayor vulnerabilidad social, como en este caso son los cuidados de las personas en la etapa final de la vida.

En este nivel de intervención, el profesional de Trabajo Social se ocupa de ayudar a las personas a resolver los problemas sociales que afecten a sus vidas como pueden ser dificultades, carencias, conflictos, riesgos... es decir, acercar a la persona los recursos oportunos para conseguir una mejora en su calidad de vida (Rosa Gimeno, 2018, p. 14).

Hay que tener en cuenta que en la etapa de final de la vida, cada persona reacciona y afronta la situación de forma distinta. El paciente enfermo pasa, según Kübler-Ross (1969, citado en Centro de Psicología Integral, 2019) por diversas fases de duelo, y en cada una, los profesionales han de saber detectar las necesidades que aparezcan y atenderlas para garantizar así, un cuidado de calidad. Las fases son las siguientes:

- **Negación:** momento en el que el paciente niega la realidad y cuestiona el diagnóstico que le han dado.
- **Ira:** una vez acaba la fase de negación, aparecen sentimientos de impotencia por no poder controlar la situación y tiende a culpabilizar a factores externos de lo que le ocurre, desencadena ira y enfado.
- **Negociación:** la persona tiende a pensar que puede influir en la situación e incluso pasan a pensar que se van a curar a pesar de no existir tratamiento alguno. En esta fase la intervención de los profesionales es imprescindible ya que son los que les van a aportar esa seguridad que necesitan.
- **Depresión:** es el momento en el que comienzan a asumir las pérdidas que implica la enfermedad, se sienten sin motivación, tristes y desesperados. En muchos casos aparecen sentimientos de aislamiento social.
- **Aceptación:** es el estado de calma provocado por la comprensión de la enfermedad y la posible muerte. Hace referencia al duelo, proceso fundamental a abordar en cuidados paliativos.

El/la trabajador/a social ha de garantizar a las personas una atención integral e individualizada, poniendo los medios necesarios para conseguir que estos alcancen las expectativas personales que se hayan propuesto. En este proceso de intervención, la comunicación pasa a ser una herramienta terapéutica esencial que la persona en su etapa final de vida necesita para ser ayudado y ayudarse a sí mismo. Tal y como expone (Andrés Fernández et al., 2018, p. 16) la comunicación implica: la **escucha activa**, escuchar lo que las personas demandan, no lo que los profesionales intuyan; la **empatía**, se debe evitar el paternalismo y proporcionar un espacio de armonía donde la persona se sienta cómoda para expresar sus miedos, respetando en todo momento sus ritmos; y analizar su **lenguaje no verbal**, así como cuidar lo que expresan los profesionales con sus gestos ya que esto puede afectar a la persona atendida.

La metodología que ha de seguir el/la trabajador social en sus intervenciones en los cuidados al final de la vida es la siguiente (Andrés Fernández, et al., 2018, pp. 16-17):

- Informar sobre la existencia del servicio de Trabajo Social y sus funciones.
- Escuchar y conocer los datos relevantes de la persona enferma, cómo vive su enfermedad, cuáles son sus apoyos, sus inquietudes, reducir su incertidumbre, etc.
- Propiciar la manifestación de los miedos, dudas y sentimientos.
- Identificar todos los recursos personales, familiares y sociales con los que cuenta el paciente y trabajar para reforzarlos y ampliarlos.
- Facilitar el contacto con sus familiares para evitar la soledad y el aislamiento. Respetar la dignidad del paciente.
- Ofrecer disponibilidad, seguridad y confianza así como orientar sobre alternativas para mejorar su situación.
- Acompañar en la decisión tomada y ayudar en su vivencia diaria.

Es importante destacar que la atención a las personas que se encuentran en la etapa final de sus vidas incluye los cuidados y el acompañamiento profesional de sus familiares. Esto es debido a que la persona afectada suele pasar a tener cierto grado de dependencia, lo cual supone que la familia tenga que asumir un cambio en su vida cotidiana que implica un proceso de adaptación a la nueva situación donde suele estar implícita la figura de cuidador principal.

La familia se puede definir como “un conjunto en interacción, que mantiene una estabilidad en su organización, su historia le hace ser particular y tiene un código propio para ofrecer la cobertura de las necesidades básicas de sus miembros” (Pérez et al., 2008, citado en Riquelme Olivares, 2017, p. 55). La interacción que existe entre los miembros de la familia influye en la metodología de intervención del/la trabajador/a social, profesional encargado de analizar los factores de riesgo y los factores de protección de cada núcleo familiar con el objetivo de llevar a cabo intervenciones orientadas a reducir los aspectos negativos y potenciar los positivos.

Los procesos de adaptación a las situaciones de final de vida implican cambios en las siguientes áreas de la vida cotidiana de las personas y sus familias (Andrés Fernández et al., 2018, pp. 19-20):

- **Área familiar:** los miembros de la familia han de compatibilizar su vida con el cuidado del enfermo, momento en el que se pueden dar incompatibilidades que es necesario abordar para evitar la ruptura del equilibrio familiar. Es imprescindible que el/la trabajador/a social ofrezca apoyo a la familia en la reorganización familiar y les oriente y ayude en la búsqueda de los recursos adecuados para cada situación.
- **Área económica y laboral:** el paciente se encuentra en situación de baja por invalidez, baja laboral o jubilación por lo que los ingresos no suelen ser elevados y los gastos derivados de la enfermedad suelen incrementarse. Además, la vida laboral de los familiares o cuidadores principales suele verse afectada porque tienen que dedicar mucho tiempo al cuidado del familiar enfermo, por ello, el/la trabajador/a social ha de ofrecer la orientación laboral oportuna y conveniente en cada caso.
- **Área relacional:** cuando la persona en situación de final de vida vuelve a su domicilio tras un ingreso hospitalario se ha de llevar a cabo una readaptación socio - familiar de horarios, rutinas... El trabajador/a social debe ayudar a la persona y a sus familiares en este proceso de cambio y buscar alternativas para que todos puedan disfrutar de su tiempo libre ya que esto hará más llevadero el afrontamiento de la etapa final de vida.

Por tanto, entre las labores clave de el/la trabajador/a social en la atención al final de la vida se puede destacar la realización de una evaluación biopsicosocial y espiritual donde se analizan las características y dinámicas familiares, las cuales definen el tipo de intervención que se llevará a cabo para ayudar a la familia a amoldarse a los cambios que surgen en el proceso de adaptación a la enfermedad. Tal y como expone Cohen y Bauer (2016, p. 176) es necesario que dicho profesional coordine y optimice la planificación de un alta médica junto con el resto del equipo multidisciplinar, que supone un enfoque integral con los pacientes, sus familias y los cuidadores, así como la incorporación, si fuese necesario, de equipos médicos duraderos en el domicilio. Además, el/la trabajador/a social actúa como figura facilitadora de comunicación en los procesos de toma de decisiones que han de tomar las familias, velando siempre por el bienestar de la persona que se encuentra en la etapa final de su vida.

En este proceso de adaptación a la nueva situación pueden darse situaciones de desequilibrio, por ello es imprescindible que los/as trabajadores/as sociales intervengan en la prevención de la claudicación familiar, para lo cual se deben tener en cuenta el tipo de familia, el lugar de residencia, el tipo de comunicación o relación familiar... Por esta razón, deben garantizar la continuidad asistencial y han de motivar la implicación en los cuidados del mayor número de miembros de la familia posible y hacer que el conjunto familiar pueda verse como unidad cuidadora en conjunto, pudiendo evitar así la sobrecarga del cuidador principal (Novellas Aguirre, 2004, p. 19).

La importancia de la prevención de la claudicación familiar se puede ver reflejada en la siguiente frase verbalizada por una trabajadora social “el cuidador/a debe cuidarse, para poder cuidar, ya que esto es fundamental para realizar una buena relación entre la persona que cuida y la persona cuidada” (Simón Carrique, 2016, p. 29).

3.3.2. Nivel grupal

Este nivel puede referirse tanto a la intervención micro como a la intervención macro.

- La **intervención micro** va dirigida a los integrantes del propio grupo, un ejemplo serían los grupos de autoayuda que la OMS los 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”.

Estos grupos de apoyo aportan una red de relaciones sociales, facilitan la adquisición de información y conocimientos, ayudan a una mejor percepción de los problemas gracias al intercambio de experiencias comunes de los miembros del grupo, ofrecen oportunidades para afrontar los problemas y promueven el empoderamiento de los miembros (Prieto Lobato, 2019, p. 5).

En estos grupos de apoyo el foco de atención del profesional del Trabajo Social radica en favorecer la cohesión del grupo fomentando la puesta en común de sus dificultades, vivencias y problemáticas con el objetivo de alcanzar mejoras en cada persona implicada (Rossell Poch, 2016, p. 215).

- Sin embargo, la **intervención macro** es una intervención más general, es decir, tiene el propósito de conseguir cambios en el espacio social y comunitario a través del trabajo en red, cuyo fin es trabajar de forma conjunta para organizar proyectos y colaborar en la resolución de problemas comunitarios. En estos grupos que se pueden denominar “grupos de acción social”, el/la trabajador/a social se centra en ayudar a que el grupo se organice en torno a un objetivo social, potenciando la participación y la toma de decisiones conjunta (Rossell Poch, 2016, pp. 215-217). Es decir, el profesional trata de conseguir cambios externos, mientras que en los grupos de autoayuda la acción va destinada a lograr cambios positivos en las personas que los forman.

A pesar de existir distintas formas de ofrecer información, apoyo y asistencia a las personas que se encuentran en la etapa de final de vida, a las que prestan cuidados o a las que están en proceso de superar la pérdida de algún ser querido, los grupos han adquirido un valor muy importante ya que dan la oportunidad de que las personas puedan desahogarse y superar los sentimientos negativos que les desencadena la situación por la que atraviesan. A través de estos se puede conseguir reducir el aislamiento provocado por padecer una enfermedad, por ser el cuidador principal de una persona dependiente o por haber sufrido alguna pérdida, es decir, ayudan a gestionar situaciones difíciles.

El Trabajo Social de grupo está considerado como una metodología de intervención y atención psicosocial fundamental debido a que se ha demostrado que ofrece posibilidades de ayuda que incluso son más idóneas que la atención individual, familiar o comunitaria. Varios autores han destacado los beneficios que ofrece el Trabajo Social con grupos, entre los cuales se pueden destacar (Heap, 1981, citado en Rossell Poch, 2016, p. 221):

- Un grupo de personas con necesidades similares puede ser fuente de ayuda y apoyo mutuo para tomar consciencia y comprender, a través de los demás, las propias reacciones, las causas que las originan y la posibilidad de cambio.
- Se ha podido comprobar que los cambios de actitud producidos a través del grupo suelen ser más consistentes que los obtenidos por otros medios.
- En los grupos organizados por trabajadores sociales se fomentan los valores de respeto, aceptación y participación democrática, y se estimula responsabilidad y el empoderamiento de los participantes.

- En los grupos socio-terapéuticos formados por personas que sufren enfermedades graves y pérdidas propias o de algún familiar, el grupo permite expresar intensas emociones en un clima de comprensión, tolerancia y apoyo. Los miembros del grupo sienten que el grupo les ayuda y se dan cuenta de que ellos mismos pueden ser una ayuda para los demás.

En este sentido, es necesario que los/as trabajadores/as sociales conozcan las dinámicas grupales para que puedan comprender los fenómenos que se puedan producir y poder, de esta manera, alcanzar los objetivos deseados. El grupo cohesionado será, a la vez, el medio y el contexto de ayuda y cambio.

En la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Catalán de Oncología, algunas de las personas que asistían a los grupos para familiares de personas enfermas en situación de enfermedad avanzada solicitaban continuar en el grupo tras el fallecimiento de su familiar. Este es un buen indicador del beneficio de la participación grupal en situaciones de crisis (Rossell Poch, 2016, p. 225).

El Trabajo Social grupal permite tanto a las personas que se encuentran en la etapa final de su vida como a su entorno más próximo (ya sean familiares, amigos, cuidadores...) conocer la enfermedad y todo lo que esta supone. Estos grupos proporcionan un espacio de reflexión donde las personas comparten experiencias mutuas y se ayudan tanto a nivel personal como familiar. Dependiendo del tipo del grupo del que se hable, se necesita la intervención de algún profesional que se encargue de procurar un funcionamiento democrático del grupo (Novellas Aguirre, 2004, pp. 40-41).

De acuerdo con la clasificación que he planteado en el apartado 2. 3 de los tipos de grupos que ofrecen apoyo informal, el/la trabajador/a social tiene en cada uno una labor fundamental e interviene de distinta forma en función de la tipología o el fin que se persiga en cada uno de ellos:

- **Grupos socio-terapéuticos:** el profesional debe centrar su objetivo en mejorar la comprensión, las responsabilidades sociales, la participación y las relaciones con la familia y con el entorno.
- **Grupos de apoyo:** el profesional se va a encargar de favorecer que el cambio y la ayuda venga dada por la propia intervención de los miembros.
- **Grupos socioeducativos:** el papel de los profesionales es fundamental para adquieran habilidades sociales que les permitan gestionar mejor situaciones problemáticas, estresantes o de abandono personal.
- **Grupos de ayuda mutua:** no es necesaria la presencia de un profesional, no obstante, siempre que el grupo lo solicite, pueden contar con la figura de un trabajador/a social para que les oriente, les de la información que necesiten o les reconduzca hacia los objetivos a alcanzar en momentos de crisis.
- **Grupos de voluntarios:** el/la trabajador/a social interviene para garantizar que los voluntarios brinden un acompañamiento de calidad.

No obstante, cabe destacar que en cada grupo mencionado se pueden encontrar características que correspondan a la definición de otro tipo de grupo, es decir, en un grupo socioeducativo se pueden encontrar elementos que sean más propios de un grupo socio-terapéutico y viceversa (Novellas Aguirre, 2004, p. 41).

3.3.3. Nivel comunitario

La intervención social comunitaria es:

Un proceso que se realiza para la consecución del bienestar social de la población, con la participación directa y activa de ésta en el análisis, concienciación y resolución de los problemas que afectan a la comunidad, partiendo por tanto de la propia comunidad y de la utilización, potenciación o creación de los recursos de la misma. (Lillo y Roselló 2004, citado en Jazmine Parra & Enrique Vargas, 2016, p. 161)

Este tipo de intervención pretende maximizar la iniciativa y la participación de la población, articular intereses individuales y colectivos, facilitar la cooperación y potenciar los recursos endógenos (Rosa Gimeno, 2018, p. 15).

En el Trabajo Social, la intervención a nivel comunitario puede definirse como:

El proceso educativo a partir del cual se estimulan las iniciativas y se promueve la participación de individuos y grupos con la finalidad de conseguir un bienestar colectivo. El trabajador social es un profesional formado en la comprensión de ayuda al individuo sano o enfermo, en sus problemas familiares y personales, en su relación con la comunidad a la que pertenece, en la relación que existe entre los problemas socioeconómicos y los estados de salud y enfermedad, y en asociar las alteraciones que se producen en relación con la enfermedad. (Novellas Aguirre, 2004, p. 43)

Por lo tanto, el/la trabajador/a social debe centrar sus objetivos en conseguir que los individuos sean capaces de convivir en armonía en su medio ambiente y responsabilizarse en resolver sus problemas diarios.

El modelo de atención al que tienden actualmente los cuidados al final de la vida se presta de forma complementaria por los servicios sociales, los servicios sanitarios y las redes de la comunidad, las cuales pueden ser internas (familiares y amigos) y externas (vecinos, entidades del tercer sector o la administración...) y proporcionan cuidados de forma diferente a la mera provisión de servicios sociosanitarios. Los agentes que conforman las comunidades compasivas, entendidas estas por “una comunidad que conoce que cuidar a los demás en momentos de crisis de salud y duelo no es una actividad exclusiva del sistema de servicios de salud y sociales, sino una responsabilidad de todos” (Gomez Batiste et al., 2020, p. 91), pretenden que la sociedad se sensibilice respecto a las necesidades que surgen en las personas en situación de final de vida y se coordine para aplicar redes de cuidado que las cubran bajo la base de la compasión.

En España, como consecuencia del envejecimiento, el aumento de enfermedades crónicas y la soledad de las personas mayores, las comunidades han desarrollado iniciativas compasivas y programas de comunidades compasivas que apoyan las necesidades y cuidados de las personas al final de la vida. Estas iniciativas están motivadas por el altruismo de ciertos grupos de la comunidad que se mueven para generar conciencia social y empoderar a las comunidades hacia la acción comunitaria. Gracias a estas, que han sido en un gran mayoría desarrolladas por el Tercer Sector de Acción Social, se ha conseguido (Librada Flores y Donado Nortés, 2020, pp. 41-44):

- Articular un modelo basado en la complementariedad de los recursos, sus dispositivos y sus fines, configurando el domicilio y el entorno comunitario de la persona como el espacio preferente de cuidados en la enfermedad avanzada y final de vida.
- Prestar a las personas que se encuentran en la etapa de final de vida, una verdadera atención integrada sanitaria, social y comunitaria.
- Ofrecer una respuesta de apoyos y cuidados de intensidad gradual y coordinada en función de la pérdida de capacidad, la dependencia a ella asociada y de la complejidad sanitaria de la persona, es decir, en función de las necesidades reales de las personas.
- Utilizar los recursos presentes en una comunidad de manera coordinada y cooperativa, evitando la duplicidad o la disgregación de acciones con la consiguiente pérdida de recursos y mejorando la eficacia de los mismos.
- Permitir una atención individualizada en función de las necesidades integrales y preferencias de la persona, adaptada a la evolución del ciclo vital y orientada a la mejora de la calidad de vida y del bienestar.

Los comunidades compasivas, por tanto, tienen como objetivo principal fomentar la implicación ciudadana en los cuidados de las personas que se encuentran en situación de final de vida fomentando su bienestar, apoyando a las personas de su entorno más cercano y colaborando en los apoyos que prestan los profesionales sociosanitarios.

Librada Flores et al. (2015, citado en Prieto Lobato, 2020, p. 27) expone que la oferta de servicios sociales y sanitarios en los cuidados al final de la vida es incompleta siempre y cuando esta no cuente “con el apoyo y acompañamiento de familiares y voluntarios de una comunidad empoderada y capaz por sí misma de cuidar de sus vecinos y familiares”. Por esta razón, para poder garantizar unos cuidados de calidad es fundamental que los miembros que forman las comunidades compasivas como pueden ser los profesionales, los vecinos, las asociaciones, los servicios públicos, los políticos... colaboren a través de un trabajo en red con el modelo de atención centrado en la persona. Estos, serán los encargados de impulsar la toma de conciencia de que el cuidado de las personas al final de la vida no es solo responsabilidad de los profesionales de la salud, sino de todos los ciudadanos, así como de participar en la detección de sus necesidades y en la prestación de los servicios de acompañamiento y de cuidados que estos necesiten.

3.4. Modelos de intervención al final de la vida y su aplicación al Trabajo Social

Para la ciencia, un modelo es una herramienta de análisis capaz de describir y construir la realidad. Es un esquema de actuación que surge a partir de conocimientos teóricos y tiene una aplicación práctica. Por ello, en Trabajo Social, un modelo se entiende como una construcción teórico-metodológica que sirve para guiar el proceso de intervención social, el cual engloba los aspectos teóricos, funcionales, metodológicos y filosóficos de una forma determinada de llevar a cabo la práctica profesional (Viscarret Garro, 2007, pp. 296-301). Escartín Caparros et al. (1997) señala que cada modelo en Trabajo Social es una miniteoría, una categoría operacional y un instrumento de análisis.

En la disciplina del Trabajo Social existen muchos modelos de intervención. De acuerdo a su relevancia, interés, consenso a nivel profesional y sobre todo, por su aplicabilidad, he seleccionado los tres que considero que mejor se adaptan a la atención de los cuidados al final de la vida y los expondré a continuación.

3.4.1. *Modelo de intervención en crisis*

La intervención en crisis es un modelo de ayuda que consiste en ayudar a una persona y/o familia o grupo a enfrentarse a situaciones traumáticas favoreciendo la canalización de emociones negativas que pueden situarles en situaciones de riesgo grave, dotándoles de habilidades y herramientas que les aporten nuevas capacidades para superar dicha situación (Orellana Pérez, 2015, p. 23).

Viscarret Garro (2007, p. 312) establece que la adaptación del modelo de intervención en crisis a la disciplina del Trabajo Social se debe a que la práctica de estos profesionales se desenvuelve a través del contacto permanente con personas, grupos o familias que experimentan estados de crisis en diferentes momentos de la vida.

Algunos autores como Parad (1965, citado en Viscarret Garro, 2007, p. 314) refieren que la aplicación del modelo de intervención en crisis en Trabajo Social debe ser una primera ayuda técnica y emocional que oriente y fortalezca a la persona en la situación traumática por la que está pasando a través del aprendizaje de nuevas habilidades. Además, propone que la intervención debe ser inmediata, estructurada y sin que se prolongue en el tiempo debido a que tal y como expone Johnsson (1998) en una situación de crisis el individuo es muy sensible a las influencias, por lo que son mejores las respuestas breves y rápidas con el objetivo de evitar que aparezcan estadios depresivos bajo el estrés. En las situaciones de crisis aguda el/la trabajador/a social debe estructurar el caos en el que la persona está inmersa y tratar de reducir las secuelas que la situación de crisis pueda ocasionar. La función del profesional se centra entonces en movilizar los recursos del entorno y de la propia persona con el objetivo de que pueda superar la situación traumática en la que estaba inmersa y, en un futuro, sea capaz de enfrentarse a la realidad de forma autónoma.

Cabe destacar que en este tipo de modelo, a diferencia de otros, no es tan importante conseguir un vínculo fuerte entre el profesional y la persona, no obstante, este tiene que motivar el optimismo y la esperanza de la persona que se encuentra en situación de crisis a lo largo de todo el proceso.

Por tanto, es un modelo que se puede aplicar en la atención de los cuidados al final de la vida porque se centra en apoyar activamente a las personas que pasan por un proceso de ruptura vital, facilitando el descubrimiento de sus propios recursos, capacidades y habilidades para poder hacer frente a los problemas que se les interpongan, recuperar su equilibrio emocional y organizar su vida con las adaptaciones necesarias, las cuales vienen derivadas del deterioro o pérdida de algún miembro de la familia. Además, la intervención en crisis se realiza desde un enfoque interdisciplinar y se puede aplicar tanto a nivel individual como familiar y grupal, aspectos fundamentales en los cuidados y la atención al final de la vida tanto de la persona afectada como de su entorno más cercano.

En este modelo los/las trabajadores sociales actúan como agente de cambio y apoyo en las situaciones de final de vida ya que son los encargados de estudiar todos los factores que afectan a la situación problema, detectando las necesidades tanto de la persona como de su familia. Además, hacen una valoración y un diagnóstico social a partir del cual elaboran una intervención integral e individualizada ofreciendo una respuesta rápida y eficaz para evitar la prolongación o la agravación de la situación de crisis.

Estas respuestas sirven al individuo en situación de crisis y a su entorno familiar como guía para adquirir responsabilidades, ser capaces de actuar de forma colaborativa, restablecer el equilibrio de la unidad familiar y facilitar, asimismo, la comunicación entre las personas afectadas, hecho que va a hacer que se fortalezcan los vínculos familiares y ayudará a la superación de la etapa de duelo en la que se encuentran.

3.4.2. Modelo ecológico-sistémico

El modelo ecológico-sistémico tiene como objeto la relación de las personas con su entorno y está dirigido a la intervención familiar. La teoría de los sistemas pone énfasis en las interacciones que existen entre la realidad y los fenómenos que la componen e indica que el sistema es tan importante como el medio ya que ambos son el resultado de la interacción que se produce entre ellos, de forma que cualquier cambio que se produce en el medio social afecta al sistema y viceversa (Hernández Aristu, 1991, p. 141).

En la disciplina del Trabajo Social es imprescindible tener en cuenta esta interacción ya que los procesos sociales no pueden entenderse de forma aislada y para poder intervenir correctamente se deben tener presentes los cambios que se producen tanto en el entorno social como en las propias personas.

Es decir, tal y como expone (Viscarret Garro, 2007, p. 337) la utilización en Trabajo Social del modelo sistémico tiene como objetivos:

Mejorar la interacción, la comunicación de las personas con los sistemas que les rodean; mejorar las capacidades de las personas para solucionar los problemas; enlazar a las personas con los sistemas que puedan prestarles servicios, recursos u oportunidades; exigir que los sistemas funcionen de forma eficaz y humana y contribuir al desarrollo y mejora de la política social.

El modelo ecológico-sistémico tiene como propósitos (Germain y Gitterman, 1980, citado en Viscarret Garro, 2007, p. 339):

- Hacer un diagnóstico de la problemática existente, teniendo como base un enfoque sistémico donde la interacción y la comunicación entre los sistemas es fundamental.
- Plantear una intervención que tenga en cuenta elementos sistémicos.

Dicho de otro modo, la perspectiva ecológica defiende que las necesidades y los problemas que se originan en la sociedad están causados por las continuas interacciones de las personas con los entornos donde estas se desarrollan por lo que la acción ha de centrarse en potenciar las capacidades de adaptación de las personas y mejorar sus entornos.

Este modelo deja atrás la perspectiva de intervención tradicional lineal y apuesta por la relación horizontal entre la persona y el/la trabajador/a social, el cual, en la aplicación de este modelo, considera que la persona no es el elemento central del problema sino que sitúa como elementos centrales de este a todas los fenómenos implicados en la situación problema (Jiménez y Ramírez, 2012, p. 3).

La utilización de este modelo por parte del/la trabajador/a social implica que, en el caso de los cuidados al final de la vida, se considere a la estructura de la familia y a las relaciones de sus miembros como uno de los aspectos fundamentales de la intervención.

Tal y como exponen Jiménez y Ramírez (2012, p. 6), a través de este modelo, el/la profesional analiza el macro sistema en el que se desenvuelve el individuo y la familia y la forma en la que este afecta al problema. Por esta razón, en los procesos que implican una situación de final de vida el/la trabajador/a social debe poner el énfasis en que los individuos superen el momento de crisis y alcancen una buena calidad de vida con la participación de toda la familia, teniendo siempre en cuenta su entorno.

Además, el/la profesional procura evitar responsabilizar de forma exclusiva al individuo, la familia o al contexto de la situación problema existente ya que las causas y sus efectos se deben a la interacción de múltiples factores que componen los sistemas, es decir, dependen tanto del entorno físico como de las personas que lo habitan (Jiménez y Ramírez, 2012, p. 5).

En el caso de situaciones de final de vida el/la trabajador/a social debe centrar su intervención en perseguir un cambio en las interacciones del sistema de las personas/familias afectadas y de este con el medio o entorno que les rodea, con el fin de encontrar un equilibrio que posibilite la superación de la situación de final de vida en la que están inmersos.

En definitiva, la propuesta del enfoque ecológico-sistémico en Trabajo Social en situaciones de final de vida contempla la idea de tener en el foco de la atención la interacción existente entre los seres humanos y el entorno que les rodea, por lo que el/la profesional de dicha disciplina debe fomentar la adquisición de nuevas habilidades sociales que eviten el aislamiento social de la persona y fortalezcan su autoestima mediante la interacción positiva con los miembros de su familia y con los distintos elementos del entorno como pueden ser los servicios sociales, los grupos de ocio, sus relaciones laborales, etc.

3.4.3. *Modelo de atención integral centrado en la persona (AICP)*

Según la Fundación Pilares (2020, párr. 6) este modelo promueve las condiciones necesarias para alcanzar mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida y el bienestar de la persona, respetando sus intereses, preferencias, derechos y dignidad, fomentando su participación activa. Para alcanzar dichos objetivos se complementan tanto los servicios y programas de intervención y atención como las características del ambiente.

Partiendo de esa base, sus dimensiones básicas son (Rodríguez Rodríguez, 2013):

- **La atención integral:** es aquella que se logra cuando, a la hora de planificar servicios o programas dirigidos a personas con necesidades de apoyo, se contemplan de manera holística todos los ámbitos y necesidades que nos constituyen como personas: los relacionados con la salud física, con el funcionamiento psicológico, los del campo social y los que se refieren al entorno medioambiental en el que nos desenvolvemos. (p. 25)

Es decir, requiere una atención transversal en coordinación con los diferentes servicios, recursos y niveles tanto sociales como sanitarios.

- **La atención centrada en la persona:** persigue promover que quien la recibe sea capaz, mediante los apoyos precisos, de ver minimizada su situación de fragilidad, discapacidad o dependencia y, al tiempo, poder desarrollar al máximo su autonomía personal para seguir desarrollando y controlando su propio proyecto de vida. (p. 40)

La AICP considera a la persona como el centro del proceso de atención por lo que el plan de apoyo se elabora con la participación activa de la persona, favoreciendo la mayor independencia posible en las actividades de la vida diaria y la preservación de su autonomía personal con el objetivo de garantizar una verdadera inclusión social. Por lo que, este modelo supone ir más allá de la atención individualizada clásica ya que, además de adaptar la intervención a las características individuales de las personas, se estimula la participación activa de estas en el desarrollo de sus propios proyectos de vida (Fundación Pilares, 2020, párr. 7).

La idea básica de este modelo es que nadie tiene más conocimiento sobre uno mismo que la propia persona, y que es ésta quien cuenta con las claves necesarias para tomar el control de su vida llevando a cabo los cambios necesarios, proceso en el que el/la trabajador/a social es la figura de apoyo para lograrlo.

La mayoría de las personas que afrontan la etapa final de su vida requieren apoyos de diferente tipo e intensidad según el momento y las limitaciones funcionales o de participación que presenten. No obstante, gracias al derecho subjetivo de igualdad de oportunidades estas personas tienen derecho a compensar su situación de desventaja a través de una serie de apoyos que son ofrecidos por parte de los poderes públicos, los proveedores privados y la sociedad en general (Fundación Pilares, 2020, párr. 1), siendo el/la profesional del Trabajo Social un agente imprescindible en garantizar este derecho a la ciudadanía.

La aplicación de este modelo implica que el/la trabajador/a social elabore las intervenciones de forma participativa y coordinada con los distintos actores que pueden cooperar, promocionando el autocuidado, reforzando el apoyo a las familias implicadas con acompañamiento profesional y garantizando una atención personalizada y continuada en el tiempo. “Dicho profesional de referencia es el encargado de garantizar la coherencia de los programas, apoyos o servicios de atención y la coordinación de las intervenciones” (Fundación Pilares, 2020, párr. 6). Además, como profesional encargado de la gestión de casos, ha de conocer la biografía, las preferencias, los deseos e identificar las capacidades personales, incluso cuando se trate de casos en los que exista un deterioro importante. Partiendo de esa información el/la trabajador/a social ofrecerá apoyos en función del plan de vida elaborado por la persona, y en el caso de tratarse de una persona con grave afectación cognitiva será necesario el ejercicio de la autodeterminación indirecta, es decir, la formación de un grupo de apoyo formado por su entorno cercano (familiares, amigos u allegados), los cuales serán los encargados de tomar las decisiones en función de las preferencias de la persona afectada.

Cabe destacar que la ayuda ofrecida debe ser individualizada, y por tanto, debe ser flexible y adaptada a cada etapa en la que se encuentran los individuos afectados por la situación de final de vida (Rodríguez Rodríguez, 2013, pp. 79-81).

A razón de los beneficios expuestos respecto al modelo de atención integral centrado en la persona, considero que es el que los/as trabajadores/as sociales deben utilizar en la atención al final de la vida ya que a través de este no solo se ofrecen cuidados básicos, sino que se favorece el empoderamiento y se garantiza el acompañamiento necesario para llevar a cabo una intervención orientada al bienestar, la autonomía, la participación activa y la continuidad de los proyectos de vida de las personas y familiares que se encuentran en dicha situación con el apoyo de los equipos multidisciplinares, la tecnología y los servicios formales requeridos en cada caso.

3.5. Instrumentos y herramientas de intervención en los cuidados al final de la vida

Los/as trabajadores sociales cuentan con una serie de herramientas o instrumentos básicos y específicos que les facilita poder llevar a cabo sus funciones. Los dos que voy a citar a continuación son instrumentos básicos para poder intervenir de forma adecuada en la atención a los cuidados paliativos o al final de la vida.

3.5.1. Historia socio-familiar

Este instrumento se utiliza para recabar toda la información que necesita la/el trabajador social y el resto de los profesionales del equipo acerca de las personas que se encuentran en situación de final de vida y su entorno. Dicha historia ha de contener datos en relación con los siguientes aspectos (Pozo Brito, 2016, pp. 51-52):

- **Área individual y familiar:** datos del paciente, estructura familiar, entorno social y relacional e identificación de factores protectores y factores de riesgo.
- **Área social (entorno):** recursos familiares para afrontar situaciones de estrés, recursos económicos, condiciones de la vivienda, entorno físico (zona, barrio, servicios...) y participación social.
- **Enfermedad:** tipo y origen, recursos que posee la familia para afrontar la enfermedad e identificación de recursos a activar para la intervención social.
- **Observaciones:** aquellos datos relevantes que no se encuentren en los apartados anteriores.

Para poder recabar toda la información necesaria sobre el paciente y su entorno sociofamiliar se utiliza la técnica de la “entrevista” que es una herramienta fundamental en Trabajo Social para obtener los datos que permiten comprender cada caso, detectar necesidades, clarificar las demandas y poder así llevar a cabo una intervención integral adecuada e individualizada (Novellas Aguirre, 2004, p. 34).

3.5.2. Mapa de recursos sociales

Este instrumento permite tener al alcance todos los recursos sociales que pueden proporcionarse a los pacientes y familiares del territorio donde el/la trabajador/a social trabaje. Es decir, una vez se cuente con la información de la historia sociofamiliar y se hayan detectado las necesidades concretas de cada persona, el/la trabajador social es el encargado de gestionar y ponerse en contacto con los servicios necesarios que puedan satisfacer las necesidades de las personas en situación de final de vida. Un mapa de recursos cuenta con la siguiente información (Pozo Brito, 2016, p. 53):

- **Recursos sociales comunitarios:** red básica de servicios sociales en las que se encuentran los recursos necesarios para el desarrollo personal y social de personas, grupos y comunidades.
- **Recursos sociales especializados:** recursos dirigidos a mejorar la calidad de vida de colectivos concretos (teleasistencia, atención y soporte familiar, etc.).
- **Centros de servicios especializados:** hace referencia a la información sobre los distintos centros que ofrecen atención y cuidado (residencias, centros de recuperación, viviendas tuteladas, etc.).

Entre los instrumentos específicos pueden destacarse (Prieto Lobato et al., 2020, p. 17):

- **Manual del trabajador social sanitario para realizar la valoración social:** propone utilizar la Escala Gijón para detectar el riesgo social.
- **Valoración de la complejidad IDC-PAL 2014:** es una herramienta que sirve para diagnosticar la complejidad de los pacientes con enfermedad en fase avanzada y terminal. Está compuesta por 36 elementos agrupados en tres dimensiones con el objetivo de diferenciar situaciones no complejas, complejas o altamente complejas en función de si requieren recursos avanzados o específicos de cuidados paliativos o al final de la vida.
- **Registro de visita domiciliaria o diario de atención social**

3.6. Servicios y prestaciones de apoyo

Como he destacado en el apartado anterior, el mapa de recursos es un instrumento que contiene todos los servicios y recursos sociales de apoyo con los que cuentan los/as trabajadores/as sociales para atender las necesidades de las personas.

Una vez estos profesionales han valorado las necesidades, los factores de riesgo y los factores de protección de cada persona, elaboran el diagnóstico social y determinan el tipo de recurso o servicio adecuado para cada situación. Por ejemplo, en los casos que exista una situación de alta hospitalaria de un familiar dependiente, el servicio de Trabajo Social es el intermediario entre la persona y/o familia y el recurso social, ya que esta figura profesional es la encargada de informar, orientar y facilitar los trámites de solicitud y acceso a recursos y prestaciones así como de garantizar la continuidad asistencial (Andrés Fernández et al., 2018, p. 25).

En el ámbito de los cuidados al final de la vida, los recursos específicos de atención que se pueden proporcionar están indicados en el apartado 2 en función del ámbito al que pertenezcan, el cual puede ser sanitario o social.

4. Experiencias profesionales en los cuidados al final de la vida

Este apartado tiene el objetivo de analizar y comparar varias experiencias que se han llevado a cabo en el ámbito nacional en relación con el marco teórico y la conceptualización que se ha hecho sobre los cuidados al final de la vida a lo largo del TFG.

La metodología que hemos utilizado para llevar a cabo este apartado es un análisis documental de la información que aparece en los documentos disponibles de la red de internet, es decir, mi instrumento de trabajo y fuente de información han sido las páginas web las cuales me han permitido hacer una síntesis de cada experiencia profesional seleccionada.

Una vez llevada a cabo esta lectura de experiencias he elaborado una *ckecklist* o lista de verificación recogiendo los aspectos clave sobre cómo se plantean en la literatura los cuidados al final de la vida. A continuación, he trasladado los aspectos recogidos en la lista verificación a una tabla comparativa a través de la cual he comparado las distintas experiencias abordadas.

En último lugar, he extraído una serie de conclusiones acerca de dicho análisis de experiencias.

Cada uno de los pasos mencionados se corresponde con un subapartado de este punto 4, el cual trata de abordar las experiencias profesionales en los cuidados al final de la vida.

4.1. Descripción de las experiencias profesionales en los cuidados al final de la vida

4.1.1. Pades¹

El Programa de Atención a Domicilio y Equipo de Soporte (PADES) es un recurso de la red sanitaria pública de Cataluña dirigido a ofrecer una asistencia multidisciplinar a la persona enferma y a su familia, es decir, se trata de equipos formados por expertos en el ámbito de cuidados paliativos y en la atención a personas con enfermedad crónica avanzada, integrados por profesionales del ámbito de la medicina, la enfermería, el Trabajo Social y la psico-oncología. Estos actúan en el domicilio ofreciendo cuidados y atención integral a la persona que se encuentra en situación de final de vida, así como cuidados y atención a su familia, afectada también por la próxima pérdida (GrupMutuam, 2018, párr. 1).

Los principales objetivos del programa PADES son (GrupMutuam, 2018, párr. 3):

- Garantizar una atención integral (sanitaria, social, emocional y espiritual).
- Controlar los síntomas que puedan aparecer en el proceso de enfermedad.
- Ofrecer educación sanitaria a los cuidadores de la persona enferma.
- Coordinarse con otros dispositivos de la red sanitaria y de la red social (servicios sociales, Equipos de Atención Psicosocial (EAPS), Equipos de Atención Residencial (EAR), Unidad de Valoración Geriátrica Integral (UVGI), hospitales sociosanitarios, hospitalización domiciliaria, hospitales de agudos, etc.).
- Facilitar las adaptaciones que conlleva la propia enfermedad.

El Grupo Mutuam es el encargado de gestionar nueve equipos PADES en la ciudad de Barcelona, uno en la ciudad de Girona y un equipo PADES de atención continuada en Barcelona, el cual ofrece atención sanitaria a los pacientes las 24 horas del día los 365 días del año. El equipo trabaja realizando visitas de seguimiento en el domicilio de las personas enfermas y hacen una valoración integral de las necesidades de estas con el objetivo de poner en marcha la atención que se precise en cada caso.

El objetivo de el/la trabajador/a social en estos equipos es intervenir a nivel preventivo para evitar la aparición de la claudicación familiar en el domicilio y en las familias cuidadoras, es decir, detectar las dificultades familiares que emergen a raíz de los cuidados y abordarlas a tiempo ofreciendo acompañamiento, atención y soporte con el

¹ GrupMutuam. (2018). *Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Apoyo (PADES)*. Información extraída el 9 de abril de 2021 de: <https://www.mutuam.es/servicios-sanitarios/pades>

Simón Carrique, I. (2016). *El abordaje del Trabajo Social ante la prevención de la claudicación familiar en la Atención Paliativa Domiciliaria*. [Trabajo de Fin de Grado, Universidad de Barcelona].

objetivo de mejorar la calidad de vida tanto de los familiares como de la persona en situación de final de vida (Simón Carrique, 2016, pp. 1-2).

Para ello, se considera imprescindible conocer la historia de la persona enferma, la red sociofamiliar, quién es su cuidador principal y si existe algún conflicto familiar previo o posterior a la aparición de la situación de enfermedad o dependencia de la persona afectada (Simón Carrique, 2016, pp. 28-29).

4.1.2. *Intecum*²

El proyecto Intecum se trata de un proyecto piloto que se ha desarrollado entre los años 2018-2020 en la provincia de Palencia. Este, consiste en ofrecer una atención integral y proactiva a las personas con enfermedad en fase avanzada o terminal, proporcionando los apoyos necesarios para que puedan seguir viviendo en su hogar mientras evoluciona su enfermedad (Junta de Castilla y León, 2018, p. 4).

El programa va dirigido a las personas que formen parte del Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos de Sacyl por padecer una enfermedad avanzada incurable y tener un pronóstico de vida inferior a 6 meses. Asimismo, el programa irá destinado a prestar atención a los cuidadores familiares.

Con sus actuaciones, el programa pretende dar una respuesta integrada desde los servicios sanitarios y sociales para facilitar que la persona pueda permanecer en su domicilio habitual y dirigir su propio proyecto de vida a través de un apoyo personalizado y de calidad en torno a las necesidades físicas, emocionales, espirituales y sociales de la persona enferma y de su entorno familiar, ofreciendo acompañamiento y fomentando su participación social activa (Junta de Castilla y León, 2018, párr. 10). Asimismo, se presta una atención integrada a la persona cuidadora a partir del acompañamiento en el duelo y de figuras como el/la asistente personal, el/la cual garantiza la cobertura de necesidades de las personas enfermas al mismo tiempo que favorece el respiro familiar o del cuidador principal.

² Servicios Sociales de Castilla y León. (2018). *Proyecto Intecum. Atención al final de la vida*. Información extraída el 29 de marzo en: <https://serviciosociales.jcyl.es/web/es/personas-mayores/proyecto-intecum-atencion-final.html>

Junta de Castilla y León. (2018). *Proyecto INTecum. Atención al final de la vida. Documento técnico*. Información extraída el 29 de marzo en: <https://serviciosociales.jcyl.es/web/es/personas-mayores/proyecto-intecum-atencion-final.html>

El proyecto ofrece recursos y servicios como (Junta de Castilla y León, 2018, párr. 14):

- Valoración de la accesibilidad del hogar.
- Ayudas económicas o subvenciones para facilitar adaptaciones en el hogar y ayudas técnicas para promover su autocuidado y autonomía personal.
- Teleasistencia avanzada con otros sistemas de seguridad como apoyo en emergencias.
- Profesional de referencia y figuras como el asistente personal para poder desarrollar el proyecto de vida elaborado por las personas.
- Cuidados sanitarios y sociales de proximidad: servicios de asistencia personal en intensidad y cobertura suficientes.
- Asistencia sanitaria a domicilio programada y de urgencia según cartera de servicios.
- Voluntariado.
- Apoyo a las familias: gestión del duelo como apoyo emocional y espiritual para afrontar el proceso de enfermedad.

Es una iniciativa que ha puesto en marcha la Junta de Castilla y León a través de las Consejerías de Familia e Igualdad de Oportunidades y la Consejería de Sanidad, la cual se desarrolla gracias a la participación de las siguientes entidades colaboradoras (Junta de Castilla y León, 2018, p. 8):

- Gerencia Territorial de Servicios Sociales de Palencia.
- Centro de salud del área de salud de Palencia y el Hospital San Telmo de Palencia.
- Diputación Provincial de Palencia: Centros de Acción Social (CEAS) de Palencia.
- Ayuntamiento de Palencia.
- Fundación San Cebrián (FSC), Asprodes y Plena Inclusión.
- Asociación española contra el Cáncer (AECC) de Palencia.
- Universidad de Valladolid.
- Organizaciones de personas mayores, mujeres, jóvenes, vecinales... de Palencia.

4.1.3 *Badajoz Contigo*³

“Todos Contigo” es un programa promovido por New Health Foundation, un equipo profesional comprometido con un enfoque de salud público en los cuidados paliativos, el cual pretende trasladar a la comunidad la importancia de los cuidados al final de la vida. New Health Foundation (2016, párr. 1) promueve:

³ New Health Foundation. (2016). Todos contigo. Información extraída el 10 de abril en: <http://www.newhealthfoundation.org/que-es-todos-contigo/>

Un nuevo movimiento social internacional que implica a los ciudadanos en crear comunidades y ciudades compasivas, ayudando a las personas cercanas a vivir mejor la enfermedad avanzada y el periodo de final de la vida a través de cuidados y acompañamiento, complementando así la atención sanitaria de los cuidados paliativos.

El programa trata de visibilizar la importancia de cuidar, potenciar y empoderar a todas las personas y entidades que trabajar en el cuidado, sensibilizar a los responsables políticos, empresarios y ciudadanos sobre la importancia de atender y proteger a los que más lo necesitan. Dado que los servicios públicos no logran garantizar una cobertura integral en los cuidados a todas las personas que lo necesitan, el programa trata de garantizarla a través del desarrollo de un sentimiento colectivo en los miembros de la comunidad que conlleve su implicación en los cuidados y en el acompañamiento de aquellas personas que lo necesiten, pudiéndose así crear comunidades compasivas que permitan solventar dicha problemática (New Health Foundation, párr. 3).

“Todos contigo” ha supuesto la creación de numerosas ciudades compasivas. Una de ellas es Badajoz, que ha desarrollado el proyecto denominado “Badajoz Contigo” a través de la Asociación Cuidándonos. “Esta asociación está formada por ciudadanos de Badajoz de distintos ámbitos profesionales que han apostado por la iniciativa, entre ellos, componentes del Colegio de Médicos de Badajoz y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos” (Badajoz Contigo, 2017, párr. 2).

Gracias a la implicación de Badajoz en esta iniciativa que supone la participación comunitaria en los cuidados y el acompañamiento de las personas en situación de final de vida, se ha conseguido complementar la atención sociosanitaria que ofrecen los cuidados paliativos garantizados por el sistema sanitario.

Las actuaciones que han sido impulsadas por este proyecto son 17 jornadas de sensibilización y cursos formativos destinados a la gestión y desarrollo de comunidades compasivas y a la formación de personal para prestar cuidados, acompañamiento y atención al final de la vida a aquellas personas que lo requieran.

Entre los recursos que ofrece el proyecto pueden destacarse: una guía de consejos ante la enfermedad avanzada y final de la vida, instrumentos para cuidar y acompañar, testimonios de profesionales que trabajan con personas en la etapa final de sus vidas (Badajoz Contigo, 2017).

El proyecto de desarrollar una Ciudad Compasiva en Badajoz, dirigido por Silvia Librada, se presentó el 15 de junio de 2016, pero la primera presentación oficial se llevó a cabo el 10 de enero de 2017 y fue apoyada por el presidente de la Junta de Extremadura, el alcalde de Badajoz, el presidente de la SECPAL, el presidente del Ilustre Colegio Oficial de Médicos de la Provincia de Badajoz (ICOMBA), y el decano de la Facultad de Medicina de la UNEX (Badajoz Contigo, 2017, párr. 6).

4.2. Lista de verificación

A la luz del marco teórico desarrollado en los primeros apartados del trabajo, hemos ido seleccionando aquellas ideas clave y elementos que hemos considerado más significativos en la intervención directa que se lleva a cabo en los cuidados al final de la vida.

Los siguientes “ítems” seleccionados son los que nos van a permitir llevar a cabo la comparación de las tres experiencias seleccionadas:

- Dimensión sanitaria en los cuidados al final de la vida.
- Dimensión social en los cuidados al final de la vida.
- Dimensión informal en los cuidados al final de la vida.
- Coordinación sociosanitaria (servicios sociales y los servicios sanitarios).
- Participación de equipos multidisciplinares.
- Niveles de intervención donde actúan.
- Modelos de intervención de referencia.
- Atención de los profesionales del ámbito de lo social.
- Papel específico de el/la trabajador/a social.

4.3. Tabla comparativa de las experiencias profesionales

La siguiente tabla es una herramienta que permite comparar de manera visual y directiva los elementos principales que caracterizan a los tres programas destinados a la atención de las personas en situaciones de final de vida mencionados el subapartado 4.1.

Es una tabla de doble entrada compuesta por cuatro columnas. La columna de la izquierda aparece cada uno de los ítems de la lista de verificación y en las tres columnas restantes aparecen las tres experiencias: Pades, Intecum y Badajoz Contigo.

He intentado cumplimentar toda la tabla a partir de la información disponible pero, cabe destacar que la documentación que existe en las páginas web es limitada y no puedo extraer de esta toda la información que me hubiese gustado tener para cumplimentar bien todos los ítems y caracterizar las actividades de todos los profesionales del ámbito de lo social.

	PADES	INTECUM	BADAJEZ CONTIGO
Dimensión sanitaria	Cobertura mayor, ofrece cuidados paliativos en el domicilio de forma continuada: control de síntomas y aplicación de los fármacos y ayudas técnicas necesarias en cada caso.	Garantiza una asistencia sanitaria a domicilio programada y de urgencia según cartera de servicios a través del “Plan de cuidados sanitarios”. Ofrece educación para la salud: autocuidado de la persona, información a la familia y a la comunidad.	Compromiso de salud pública en los cuidados paliativos.
Dimensión social	Cobertura social menor, no obstante, ofrece acompañamiento, atención y coordinación con los servicios o recursos sociales que la persona necesite para garantizar su bienestar y el de su familia: valoración de las relaciones familiares, manejo de las necesidades básicas del paciente y valoración de su red social externa así como de sus dificultades económicas.	Ofrece una cobertura social integral: evaluación de riesgos del hogar, adaptaciones, ayudas técnicas, teleasistencia, servicios de asistencia personal, gestión del duelo, apoyo a las familias, centros multiservicios...	Sensibiliza a la ciudadanía respecto a la importancia que adquieren los cuidados al final de la vida.
Dimensión informal	Información no disponible.	Presencia de voluntariado. La Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) de Palencia se encarga de formar voluntarios para que puedan llevar a cabo cuidados paliativos en la atención domiciliaria ofrecida por el proyecto, colaborando con los asistentes personales y con los equipos de intervención.	Intervención comunitaria presente en la creación de ciudades compasivas: formar a las organizaciones de voluntariado de Badajoz sobre la importancia del acompañamiento y el cuidado de las personas al final de la vida.

Coordinación sociosanitaria	Ofrece asistencia sociosanitaria integral (sanitaria, social, emocional y espiritual).	Ofrece asistencia sociosanitaria integral (sanitaria, social, emocional y espiritual).	La sensibilización implica a los profesionales sociosanitarios.
Equipo multidisciplinar	Está integrado por médicos, enfermeros, trabajadores/as sociales, psicólogos y oncólogos pertenecientes a la red sanitaria y social (EAPS, EAR, UVGI, etc.).	Está formado por un Equipo Mixto Provincial (EMP) integrado por un Grupo de Trabajo de Servicios Sociales (GTSS) y un equipo sanitario, Unidad de Continuidad Asistencial (UCA). Coordinación de la FSC, la AECC y el CEAS para la provisión de apoyos.	Información no disponible.
Niveles de intervención	Individual y familiar. Ofrece educación sanitaria a los cuidadores informales de la persona enferma (que suelen ser miembros de la unidad familiar de la persona en situación de final de vida).	Individual, grupal, familiar y comunitario. La FSC apoyará a la familia con la formación de grupos de autoayuda. Especial atención a los cuidadores, ofreciendo periodos de descanso, acompañando en el duelo y fomentando la corresponsabilidad de los cuidados.	Comunitario: campañas de sensibilización social a través de medios de comunicación, redes sociales y talleres: “Como cuidar a través de las manos y del oído” y los “Juegos clásicos como forma de encuentro entre abuelos y nietos”.
Modelos de intervención	Modelo de atención integral centrado en la persona.	Modelo de atención integral centrado en la persona / Modelo de intervención en crisis (gestión del duelo).	Modelo ecológico-sistémico ya que tiene como objeto la relación de las personas con su entorno social.
Intervención de los profesionales del ámbito de lo social	Los Servicios Sociales dentro de los cuales se encuadran los/as trabajadores/as sociales cuyas funciones se explican a continuación.	Los profesionales que llevan a cabo la intervención social del proyecto son: <ul style="list-style-type: none">La Gerencia de Servicios Sociales: es la coordinadora del proyecto y la encargada de formar a los profesionales de CEAS que vayan a intervenir.	Información no disponible.

	<p>La coordinación existente entre el programa Pades y otros dispositivos de la red social hace que se puedan considerar como profesionales sociales complementarios de la atención ofrecida por dicho programa los siguientes equipos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Los Equipos de Atención Psicosocial (EAPS): formados por psicólogos sanitarios que prestan apoyo psicológico, emocional y espiritual a las personas en situación de final de vida y a sus familiares. ▪ Los Equipos de Atención Residencial (EAR): formados por médicos y enfermeros expertos en geriatría que mejoran la atención a personas mayores a través del internamiento residencial (la derivación a estos equipos se aplica cuando la atención en el domicilio se considera escasa). ▪ Unidad de Valoración Geriátrica Integral (UVGI): formado por gerontólogos, enfermeros, neuropsicólogos y TS, los cuales realizan una evaluación global exhaustiva del estado de salud de las personas mayores. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ El GTSS: formado por un representante de la Gerencia de Servicios Sociales (encargado de las tareas de coordinación del grupo), un profesional de la Diputación Provincial de Palencia y otro profesional del Ayuntamiento de Palencia, se encarga de garantizar la coordinación de los recursos y prestaciones sociales, así como de analizar los casos más complejos y elaborar propuestas de mejora. ▪ El EMP: toma las decisiones relacionadas con garantizar cuidados sociosanitarios de calidad para que las personas puedan permanecer en su domicilio. Estos comunican al EAP y al CEAS la documentación asociada a cada caso. ▪ La FSC: actúa como Coordinador de Caso y es la que acude al domicilio de las personas beneficiarias del proyecto para elaborar la historia de vida y la propuesta del plan de apoyos integral (PAI), teniendo en cuenta el plan de cuidados sanitarios y el informe sociosanitario facilitado por la TSS. 	
--	---	--	--

<p>Intervención de la figura del Trabajador/a Social</p>	<p>Su papel principal es observar la realidad social, dando voz a las necesidades, gustos y preferencias de los enfermos y sus familiares, ofreciendo acompañamiento, atención y el soporte necesario.</p> <p>El objetivo de la intervención de el/la trabajador/a social es mejorar la calidad de vida tanto de los familiares como de la persona en situación de final de vida y prevenir de esta forma la sobrecarga del cuidador y la consecuente claudicación familiar, poniendo el énfasis en valorar los esfuerzos de las personas cuidadoras y atender el desgaste emocional que estos sufren, ofreciéndoles un respiro.</p>	<p>El trabajador social sanitario (TSS) será el encargado de la detección de los posibles beneficiarios del proyecto, de informarles, de resolver todas sus dudas y entregarles el acuerdo de adhesión facilitado por la Gerencia de Servicios Sociales. Este enviará el acuerdo de adhesión firmado y la documentación necesaria para elaborar la propuesta del plan provisional de apoyos (informe sociosanitario) al Equipo Mixto Provincial para llevar a cabo el proyecto Intecum.</p> <p>Asimismo, será el encargado de formar a las personas cuidadoras en tareas derivadas del plan de cuidados que se establezca en cada caso.</p> <p>El/la trabajador social de referencia de servicios sociales del CEAS es el encargado de aprobar el PAI elaborado por el coordinador de caso de FSC junto con la propia persona y su entorno social, así como de supervisar que los planes de apoyo se adaptan al proyecto de vida de la persona.</p>	<p>Información no disponible.</p>
---	--	---	-----------------------------------

4.4. Ideas clave extraídas de la comparación de las experiencias profesionales

El análisis que voy a realizar a continuación es un análisis necesariamente limitado debido a que la información disponible en las páginas web no es muy extensa por lo que no es suficiente como para extraer todas las características y aspectos técnicos y formales de cada proyecto o experiencia profesional seleccionada. No obstante, las consideraciones que voy a llevar a cabo las realizo desde la prudencia y desde la convicción de que la información con la que cuento y en la que me baso para extraer las siguientes conclusiones es muy escasa.

Se trata de tres experiencias profesionales diferentes que tienen en común el objetivo de abordar la importancia de los cuidados al final de la vida pero lo hacen llevando a cabo una atención, una perspectiva y una visión diferente ya que sus intervenciones tienen un alcance distinto.

- El programa “Pades” y el proyecto “Intecum” garantizan, a través de los profesionales implicados, una atención domiciliaria integral dirigida a las personas que se encuentran en la etapa final de sus vidas y a sus familiares con el objetivo de que dichas personas puedan seguir viviendo en su domicilio habitual, sin embargo, el programa “Badajoz Contigo” parece no llevar a cabo una atención directa con las personas en situación de final de vida, sino que interviene a nivel comunitario y su principal cometido se centra en sensibilizar y capacitar a ciudadanía en el acompañamiento y cuidado de las personas que afrontan la última etapa de su vida.
- Por otro lado, a pesar de que las experiencias ofrezcan una coordinación sociosanitaria integral la dimensión sanitaria y la dimensión social tienen una presencia más o menos significativa en función del proyecto del que se hable. En el caso del programa “Pades” la dimensión sanitaria tiene mayor relevancia que la dimensión social ya que intervienen más profesionales sanitarios y la atención se centra en garantizar cuidados paliativos, es decir, los profesionales de lo social llevan a cabo funciones complementarias y puntuales sin ser necesario un seguimiento exhaustivo y continuado de los aspectos sociales que afectan a las personas beneficiarias del programa. No obstante, en el proyecto “Intecum” ocurre lo contrario, esto es que la dimensión social adquiere mayor importancia o impacto que la dimensión sanitaria debido a que se garantiza una atención social de forma integral a través de un Equipo Mixto Provincial (EMP) integrado por un Grupo de Trabajo de Servicios Sociales (GTSS) y un equipo sanitario. Además, este último proyecto cuenta con la participación de la FSC que actúa como coordinador de caso y con la trabajadora social de CEAS para la gestión y provisión de apoyos. Por último, en la experiencia profesional de “Badajoz Contigo” cabe destacar la importancia de la dimensión social como programa que pone su foco en sensibilizar y formar a la comunidad sobre la importancia que tienen los cuidados al final de la vida.

- Por otro lado, centrándome en la dimensión informal, se puede decir que el proyecto Intecum cuenta con la participación de la AECC de Palencia, entidad encargada de formar voluntarios para que estos intervengan en el domicilio de las personas en situación al final de vida complementando sus actuaciones con las de los familiares y los asistentes personales del proyecto. Esta presencia de la dimensión informal es otra diferencia respecto a la atención ofrecida en el programa “Pades” ya que este no la contempla. Sin embargo, el programa “Badajoz Contigo” centra sus actuaciones en el nivel comunitario por lo que todas sus intervenciones están dirigidas hacia la dimensión informal con la participación necesaria de los ciudadanos para alcanzar sus objetivos.
- En este sentido cabe mencionar que a pesar de que la intervención de “Badajoz Contigo” se limite al nivel comunitario, tanto el programa “Pades” como el Programa “Intecum” intervienen en varios niveles: los dos comparten el nivel individual y familiar, pero el proyecto “Intecum” cuenta también con una intervención a nivel grupal (grupos de autoayuda) garantizada por la FSC y una intervención a nivel comunitario gracias a la participación de personal voluntario.
- En cuanto a los modelos de intervención, el programa “Pades” y el proyecto “Intecum” comparten el modelo de atención centrado en la persona ya que sus actuaciones están orientadas a la intervención directa con las personas y su entorno social más cercano. En ambas experiencias profesionales prima el valor de garantizar la dignidad, los derechos y ofrecer una atención integral de forma individualizada en la cual la propia persona sea la que toma las decisiones en el proceso de intervención con el objetivo de mantener sus gustos, preferencias y actuar en torno al proyecto de vida elaborado por cada persona o sus respectivos familiares. A diferencia de este modelo y a razón de que su intervención se lleva a cabo en el nivel comunitario, el modelo de intervención que parece haberse considerado en el programa “Badajoz Contigo” es el modelo ecológico-sistémico. Esto se debe a que no se interviene de forma directa con las personas en situación de final de vida y tiene como objeto la relación de las personas con su entorno social.
- Referente a la intervención que lleva a cabo el profesional de Trabajo Social, en el caso del programa “Badajoz Contigo” no dispongo de información suficiente para saber si cuentan con un TS en su equipo de intervención comunitaria, sin embargo, en el programa “Pades” y el proyecto “Intecum” sí que tengo conciencia de que cuentan con la figura de el/la trabajador/a social en sus planes de intervención. La principal diferencia que encuentro es que en el programa “Pades” el TS se centra en ofrecer el acompañamiento y la atención necesaria para prevenir la claudicación familiar, poniendo énfasis en cuidar y proteger a las personas cuidadoras, pero en el caso del proyecto “Intecum” la intervención de los TS es mucho más integral ya que tienen un desglose de funciones más extenso y cuentan con TS de CEAS y TS de Atención Primaria de Salud.

5. Conclusiones

A partir del contenido del trabajo realizado he extraído las siguientes conclusiones:

1. Para garantizar la calidad de vida y el bienestar de las personas al final de la vida es necesario que los cuidados se ofrezcan a través de los sistemas de protección social públicos y a través de los apoyos profesionales que, junto con el apoyo informal, deben intervenir de forma colaborativa para garantizar la cobertura de sus necesidades y las de su entorno más cercano. Sin embargo, el problema radica en que el sistema de protección social español no se ha adaptado a los cambios sociales al mismo ritmo que estos han ido acaeciendo en los últimos años dado que el envejecimiento y los cambios en el modelo de familia no se han abordado de forma correcta. Esto ha tenido como consecuencia que las personas en situación de final de vida y sus familiares en ocasiones se sientan desprotegidos y aparezca, de este modo, el riesgo de la “claudicación familiar”.
2. Los servicios sociales deben dar más cobertura e importancia a los cuidados al final de la vida ya que estos, muchas veces, requieren cuidados de larga duración que implican atenciones de gran complejidad las cuales; para desarrollarlas de forma correcta, se debe contar con unos conocimientos mínimos y el apoyo de profesionales formados en la materia.
3. Desde mi punto de vista los recursos públicos orientados a la atención domiciliaria de las personas enfermas o en situación de final de vida son escasos, por lo que los/as trabajadores/as sociales deben luchar para que el sistema de protección pública dé prioridad a la atención de estas personas, invirtiendo más recursos en la creación de servicios que garanticen la cobertura de sus necesidades.
4. Las necesidades de las personas que se encuentran en situación de final de vida son cambiantes por lo que la continuidad y coordinación asistencial es imprescindible para garantizar unos cuidados integrales de calidad. Sin embargo, el volumen de pacientes a los que ha de atender cada profesional del Trabajo Social tiene como consecuencia que estos carezcan del tiempo suficiente para realizar una intervención o seguimiento adecuado y, a veces, se ven condicionados a asignar recursos o servicios inadecuados que no cubren de forma integral las necesidades de estas personas o sus familiares.
5. El hecho de no contar con tiempo suficiente hace que los/as trabajadores/as sociales no puedan intervenir de forma preventiva. Esto conlleva que muchas veces aparezcan problemas que podrían evitarse (claudicación familiar, estadios depresivos, agravación de necesidades sociales, problemas relacionales, económicos...) si a estos profesionales se les brindasen más recursos sociales o el ratio de personas por profesional disminuyese debido a que podrían planificar y adaptarse mejor al abordaje social de las situaciones que se les presenten.

6. Para poder garantizar unos cuidados de calidad es imprescindible contar con un equipo multidisciplinar cualificado y una coordinación sociosanitaria adecuada, ya que, estas personas no solo padecen dolencias físicas, sino que viven un proceso en el que las necesidades sociales, emocionales y espirituales son muy diversas y es imprescindible abordarlas de forma integral para poder garantizar una buena calidad de vida hasta el momento de su fallecimiento. En este sentido, los distintos profesionales que aportan la coordinación sociosanitaria deben intervenir en varios niveles de actuación (individual/familiar, grupal y comunitario) para conseguir que la persona afectada y sus familiares se sientan protegidos y acompañados y se adapten al proceso de final de la mejor forma posible.
7. En la atención ofrecida a las personas en situación en final de vida se debe siempre incorporar el apoyo a los cuidadores informales ya que, muchas veces, estos se ven expuestos a mucho estrés y sobrecarga lo cual afecta a su estado de salud física, psicológica y social y repercute de forma directa en la calidad de los cuidados que estos pueden aportar a la persona que está afrontando la última etapa de su vida. Es decir, igual de importante es cuidar a la persona en situación de final de vida que al cuidador informal y al entorno cercano de esta.
8. Una vez analizados los distintos niveles de intervención considero que la intervención comunitaria en los cuidados al final de la vida tiene un impacto muy escaso y está poco desarrollada. Por ello, desde la disciplina del Trabajo Social en Atención Primaria se debe trabajar en la creación de proyectos y programas de sensibilización orientados a los ciudadanos que aborden los cuidados al final de la vida y la importancia que tiene que la comunidad y las redes sociales diferentes al entorno familiar se impliquen en la implementación de este tipo de cuidados. Desde mi punto de vista creo que se debe incentivar a las asociaciones y a las entidades sociales en la promoción y ampliación de los servicios de voluntariado que se prestan a las personas en situación de dependencia, discapacidad, enfermedad o cuidados al final de la vida.
9. En la línea de la anterior consideración pienso que es imprescindible que el sistema integre el voluntariado en los equipos de atención, les reconozca y les dote de recursos con el objetivo de que estén lo suficientemente formados para poder ofrecer cuidados al final de la vida, ya que, esta figura, contribuye con su apoyo no solo a la calidad de vida del enfermo, sino también a la del entorno familiar, previniendo la aparición de la denominada “claudicación familiar” o “sobrecarga del cuidador”.

10. El plan de atención individualizado (PAI) que elaboren los profesionales sociosanitarios debe atender tanto a las necesidades de la persona en situación de final de vida como a las de sus familiares o cuidadores informales, procurando la implicación y participación en la atención del mayor número de miembros posibles de la familia con el objetivo de lograr unos cuidados compartidos que no sobrecarguen al cuidador principal.
11. El acompañamiento de profesionales en el proceso de afrontar la etapa de final de vida adquiere una importancia esencial para que dicha situación sea sobrellevada por los familiares y la persona afectada de la forma más llevadera posible, sin olvidarnos de la atención al duelo ya que los familiares también sufren las consecuencias del proceso de final de vida de su ser querido.
12. La intervención de el/la trabajador social en situaciones de crisis como es enfrentarse a la etapa final de vida no debe centrarse solo durante y después del momento de crisis, sino que dichos profesionales deben intervenir en la prevención de la aparición del estrés y consecuencias provocadas por la crisis, planificando estrategias de intervención con el individuo y la familia para que estos consigan alcanzar una estabilidad emocional que les permita enfrentarse a la situación de crisis con herramientas para reincorporarse a la sociedad sin ningún problema.
13. El modelo de atención al que deben de orientar los/as trabajadores/as sociales sus intervenciones en los cuidados al final de la vida es el modelo de atención centrado en la persona ya que es un modelo que respeta la individualidad, permite a la persona expresar sus sentimientos y participar en la toma de decisiones de su proyecto de vida o de aquellos aspectos que correspondan a sus cuidados, siendo este el protagonista de su propia intervención.
14. Tras analizar los beneficios derivados del programa “Pades” y del proyecto “Intecum” considero que se debe dar prioridad a las atenciones individualizadas que permitan que las personas en situación de final de vida puedan permanecer en su domicilio o entorno habitual deseado. Para ello se deben aplicar los cuidados, servicios o adaptaciones necesarias en cada caso: la ayuda a domicilio, la teleasistencia, los centros de día, las ayudas técnicas, los/as asistentes personales, la intervención y apoyo familiar, el acompañamiento continuado, etc.
15. Finalmente, me gustaría destacar que el rol del Trabajo Social en este ámbito va más allá de gestión de servicios o recursos y entre sus principales funciones se pueden destacar: acompañar, orientar, escuchar de forma activa a los deseos de la persona en situación de final de vida con el objetivo de cubrir sus necesidades sociales, emocionales y espirituales para alcanzar su máximo bienestar posible, ser un intermediario entre la familia y la persona enferma cuando se requiera, mejorar la calidad de vida del paciente haciéndole participe de las decisiones que se tomen, valorar el trabajo que realiza la familia cuidadora, etc.

6. Referencias Bibliográficas

- Agencia de la ONU para los Refugiados [ACNUR]. (2016). *Voluntariado: definición y oportunidades*. Obtenido de: <https://eacnur.org/blog/voluntariado-definicion-oportunidades/>
- Andrés Fernández, B., Olmo Prieto, MC., García Aller, C., Gómez Rodríguez, E. & Tudanca Carramiña, B. (2018). *Trabajo Social en cuidados paliativos: importancia de la dimensión social en la atención paliativa*. Hospital "Los Montalvos". Salamanca. Documento interno, p. 1-34.
- Bermejo, J. C., Díaz Albo, E. & Sánchez, E. (2011). *Manual Básico para la Atención Integral en Cuidados Paliativos*. Madrid. Cáritas.
- Centro de Psicología Integral. (2019). *Las 5 fases (o etapas) del duelo: la teoría de Kübler-Ross*. Obtenido de: <https://www.centrodepsicologiaintegral.com/las-5-fases-o-etapas-del-duelo-la-teoria-de-kubler-ross/>
- Cohen Fineberg, I. y Bauer, A. (2016). Familias e intervención con el grupo familiar. *Manual Para La Atención Psicosocial y Espiritual a Personas Con Enfermedades Avanzadas, (7)*, 162-177.
- Colegio Oficial de Trabajo Social de Santa Cruz de Tenerife. (2019). *Guía breve sobre el Trabajo Social Clínico*. Obtenido de: https://colegiotstenerife.org/files/GUIA_BREVE_TRABAJO_SOCIAL_CLINICO.pdf
- Consejería de Sanidad. (2016). *IV Plan de Salud de Castilla y León*. Obtenido en: <https://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/planes-estrategias/iv-plan-salud-castilla-leon.ficheros/706616-IV%20plan%20de%20salud%20.pdf>
- De Quadras, S., Hernandez, M.A., y Sellares, M. (2013). Validación de la escala de detección de la claudicación familiar: SAM. Repensando el Trabajo Social con familias II. *Revista de Treball Social: Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya*, 198, 72-85.
- Escartín Caparros, M^a, J., Palomar Villena, M. & Suárez Soto, E. (1997). *Introducción al Trabajo Social II. Trabajo Social con individuos*. Alicante. Aguadara.
- Fundación Pilares. (2020). Atención integral centrada en la persona. Razones para intervenir. Obtenido en: <https://www.fundacionpilares.org/que-hacemos/atencion-integral/>
- Fundación Pilares. (2020). Red de Buenas Prácticas relacionadas con el Modelo AICP. Obtenido en: <https://www.fundacionpilares.org/red-de-buenas-practicas/la-red/modelo-de-atencion-integral-y-centrada-en-la-persona-aicp/>

- García, M., Majado, M., Escolar, M., Sanabria y T. & Rodríguez, M. (2015). Trabajo Social en Cuidados Paliativos: *definición de Trabajo Social en cuidados paliativos*. [Monografías SECPAL]. Madrid. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Obtenido en: http://www.secpal.com/Documentos/Blog/monografia_trabajo_social.pdf
- Gerencia Regional de Salud. (2017). *Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León 2017-2020*. Obtenido en: <https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/cuidados-paliativos/plan-cuidados-paliativos-castilla-leon.ficheros/1119095-cuidados%20paliativos%20%28FINAL%20NAVEGABLE%29.pdf>
- Gómez-Batiste, X., Serra Jofre S., Mir Roca, S., Mateu Puig, S., Gómez Cañedo, J., Campo San Vicente, P., Montoliu Valls, R., Homs Molist, N. & Geli Fábrega M. (2020). *Mecanismos de evaluación del impacto del desarrollo de comunidades compasivas*. [Monografías SECPAL]. Madrid: Fundación Vivo Sano.
- Gómez-Sancho M, Altisent R, Bátiz J, Ciprés L, Corral P, González-Fernández JL, et al. (2010). Atención médica al final de la vida. Conceptos. *Rev la Soc Española del Dolor*, 17(3), 177-179.
- GrupMutuam. (2018). *Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Apoyo (PADES)*. Obtenido en: <https://www.mutuam.es/servicios-sanitarios/pades>
- Guerrero Torrelles, M. (2017). *El deseo de adelantar la muerte en pacientes con enfermedad avanzada*. (Publicación No. JPS-D-17-00042R1) [Tesis doctoral, Universidad Internacional de Cataluña].
- Hernández Arístu, J. (1991). *Acción comunicativa e intervención social*. Madrid. Editorial Popular.
- Jazmine Parra, J., Enrique Vargas, M. (2016). *Trabajo con comunidades de base como herramienta de cohesión social y desarrollo local*. Colombia. Universidad EAFIT.
- Jiménez, L., Ramírez, N. (2012). *Enfoque ecológico*. Obtenido en: <https://trabajosocialygsocial.files.wordpress.com/2012/10/enfoque-ecologico-1.pdf>
- Johnsson Lisbeth, B. G. (1988). *Teoría para el trabajo psicosocial*. Argentina: Espacio.
- Junta de Castilla y León. (2018). *Proyecto INTecum. Atención al final de la vida. Documento técnico*. Obtenido en: <https://serviciosociales.jcyl.es/web/es/personas-mayores/proyecto-intecum-atencion-final.html>

- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, núm. 299, de 15 de diciembre de 2006, pp. 1-30. Obtenido de: <https://boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-21990-consolidado.pdf>
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, num. 274, de 15 de noviembre de 2002, pp. 1-14. Obtenido de: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2002/BOE-A-2002-22188-consolidado.pdf>
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2001). Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2007). *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Obtenido de: https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativosdiabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf
- 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.
- Moro Yerpas, M. P., Lerena Tejón, I. (2011). El trabajador social como Agente de Cambio en cuidados paliativos. *Revista de trabajo y acción social*, (49), 270-276. https://dialnet.unirioja.es/buscar/documentos?query=Dismax.DOCUMENTAL_TO_DO=El+Trabajador+Social+como+Agente+de+Cambio+en+cuidados+Paliativos.
- Moto Vargas, R. (2020). Comunidades compasivas al final de la vida: *la fuerza de la comunidad en el final de la vida*. [Monografías SECPAL]. Madrid: Fundación Vivo Sano.
- Munuera Gómez, MP. (2016). Entorno sociofamiliar facilitador de bienestar en situaciones de final de vida. *Manual Para La Atención Psicosocial y Espiritual a Personas Con Enfermedades Avanzadas*, (3), 47-72.
- Navarro, V., y Iruarrizaga, I. (2016). Perfil de los cuidadores informales y ámbito de actuación del Trabajo Social. Trabajo social y salud. *Revista de la Asociación española de Trabajo Social y Salud*, 84, 89-103.
- New Health Foundation. (2016). Todos contigo. Obtenido de: <http://www.newhealthfoundation.org/que-es-todos-contigo/>
- Nomen, L. (2008). Tratando el proceso de duelo y de morir. Madrid: Pirámide.
- Novellas Aguirre, A. (2004). Modelo de Trabajo Social en la atención oncológica. Trabajo Social del Institut Català d'Oncologia.

- Novellas Aguirre, A. (2017). La atención de situaciones de final de vida desde el Trabajo Social. *Revista de Treball Social. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya*, 210, 37-53. ISSN 0212-7210.
- Ordieres Buarfa-Mohamed, N. (2020). *Atención integral a personas mayores al final de la vida*. Córdoba.
- Orellana Pérez, B. (2015). *El modelo de intervención en crisis en Trabajo Social*. [Trabajo de Fin de Grado, Universidad de Cuenca].
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2018). *Envejecimiento y salud*. Obtenido en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/envejecimiento-y-salud>
- Pérez Redondo, B., García de la Torre Revuelta, M., Petronila Gómez, L. (2019). Los cuidados paliativos en pacientes ancianos con patologías no oncológicas. *Revista de Gerokomos*, 30. Obtenido de: [Los cuidados paliativos en pacientes ancianos con patologías no oncológicas \(isciii.es\)](https://www.isciii.es/revista-gerokomos/ver-articulo-los-cuidados-paliativos-en-pacientes-ancianos-con-patologias-no-oncologicas)
- Pozo Brito, Y. (2016). *El papel de la trabajadora social en la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) del Hospital Nuestra Señora de Candelaria*. [Trabajo de Fin de Grado, Universidad de Tenerife].
- Prieto Lobato, J. M^a. (2019). *Apuntes de la asignatura Redes Sociales e Intervención Comunitaria*. Valladolid. Universidad de Valladolid.
- Prieto Lobato, J. M^a., Rosa Gimeno, P. (2020). *Primer informe de seguimiento y evaluación proyecto INTecum*. Universidad de Valladolid. Sin publicar.
- Riquelme Olivares, M. (2017). El acompañamiento a personas enfermas y sus familiares en procesos de final de vida. *Revista de Treball Social. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya*, 210, 54-68. ISSN 0212-7210.
- Rodríguez Rodríguez, P. (2010). *La atención integral centrada en la persona. Principios y criterios que fundamentan un modelo de intervención en discapacidad, envejecimiento y dependencia*. CSIC. Informes Portal Mayores, 106. Obtenido en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/pilar-atencion-01.pdf>
- Rodríguez, P. (2011). *La atención integral centrada en la persona. Principios y criterios que fundamentan un modelo de intervención en discapacidad, envejecimiento y dependencia*. Madrid. Fundación Pilares. Obtenido en: https://www.edad-vida.org/wp-content/uploads/2011/03/165Pilar_Rodriguez-1.pdf
- Rodríguez, P. (2013). *La atención integral y centrada en la persona*. Fundación Pilares. Obtenido en: <https://www.fundacionpilares.org/docs/AICPweb.pdf>
- Rosa Gimeno, P. (2018). *Apuntes de la asignatura Metodología de Trabajo Social*. Valladolid. Universidad de Valladolid.

- SECPAL (2014). Historia de los Cuidados Paliativos. Obtenido en: <http://www.secpal.com/5-la-internacionalizacion-de-una-nueva-filosofia-de-cp>
- Sepúlveda Bermedo, C. (2009). Perspectiva de la OMS para el desarrollo de cuidados paliativos en el contexto de programa de control de cáncer en países en vías de desarrollo. *Manejo Del Cancer En Atención Primaria*, 395-402. <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/coop-internacional/cp-td/LA OMS Y LOS CP EN PAISES EN DESARROLLO.pdf>
- Servei Català de Salut (2004). Vida als anys 2003: L'atenció Sociosanitària a Catalunya. Barcelona: Generalitat de Catalunya.
- Servicios Sociales de Castilla y León. (2018). *Proyecto Intecum. Atención al final de la vida*. Obtenido en: <https://serviciosociales.jcyl.es/web/es/personas-mayores/proyecto-intecum-atencion-final.html>
- Simón Carrique, I. (2016). *El abordaje del Trabajo Social ante la prevención de la claudicación familiar en la Atención Paliativa Domiciliaria*. [Trabajo de Fin de Grado, Universidad de Barcelona].
- Tamarit, S. (2013). Diálogos entre la ética y el Trabajo Social: Atención domiciliaria en cuidados paliativos. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya. *Revista de Treball Social*, 199 (5), 151-155.
- Vancini, L. (2010). El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional. *Revista de trabajo y acción social*, (47), 184-199. https://dialnet.unirioja.es/buscar/documentos?querry=Dismax.DOCUMENTAL_TO DO=el+trabajo+social+en+el+ámbito+de+los+cuidados+paliativos%3A+una+profundización+sobre+el+rol+profesional.
- Verdú Masiá, R. (2017). *Anciano Frágil en la UHD*. Hospital Virgen de los lirios Alcoy: Unidad de Hospitalización a Domicilio. Obtenido en: <http://alcoi.san.qva.es/cas/hospital/minterna/afraqil/Unidad%205.%2017%20Oct%202017/Unidad%205.%20Leccion%201.%20UHD%20y%20anciano%20fragil.pdf>
- Viscarret Garro, J. (2007). *Modelos y métodos de intervención en Trabajo Social*. (pp. 312-340). Madrid: Alianza Editorial. Obtenido en: <https://juanherrera.files.wordpress.com/2009/09/capitulo-8-modelos-de-intervencion-en-ts.pdf>