



**TRABAJO FIN DE GRADO EN
TRABAJO SOCIAL
“ACOMPANAMIENTO SOCIAL AL
FINAL DE LA VIDA”**

Autor/a:

D^a. Noelia Pérez Roma

Tutor/a:

D. Pablo de la Rosa Gimeno

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL

UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

CURSO 2023-24

FECHA DE ENTREGA: 22 DE JUNIO DE 2024

ÍNDICE

RESUMEN	4
ABSTRACT	4
PALABRAS CLAVE	4
INTRODUCCIÓN	5
1. Aproximación conceptual al acompañamiento social al final de la vida	7
1.1. Definición del acompañamiento social al final de la vida	7
1.2. Orígenes y antecedentes del acompañamiento social al final de la vida	8
1.3. Delimitación del acompañamiento social al final de la vida	9
2. Atención Paliativa	10
2.1. Contexto histórico y normativo de la atención paliativa	10
2.2. Concepto de cuidados paliativos	12
2.3. Barreras de los cuidados paliativos	14
3. Ámbito sanitario en el acompañamiento al final de la vida	15
3.1. Profesionales implicados y funciones que desempeñan	15
3.2. Recursos y servicios a nivel sanitario	16
3.3. Retos para el cuidador profesional	17
4. Ámbito social en el acompañamiento al final de la vida: Trabajo Social	19
4.1. Objetivos del Trabajo Social en el acompañamiento al final de la vida	19
4.2. Funciones del trabajador social en el acompañamiento al final de la vida	19
4.3. Importancia de incluir el Trabajo Social en las unidades de cuidados paliativos. Equipos interdisciplinarios	21
4.4. Dificultades que encuentran los trabajadores sociales en el acompañamiento al final de la vida	21
5. Ámbito familiar en el acompañamiento al final de la vida	22
5.1. Necesidades de los cuidadores y familiares	22
5.2. Prevención de la sobrecarga del cuidador informal (claudicación familiar)	24
6. Cuidados paliativos y atención psicológica al final de la vida. La importancia de la Salud Mental	25
6.1. Necesidad de apoyo psicosocial durante el proceso	25

6.2.	Preparación para la despedida (paciente y familia)	26
6.3.	“Counselling” como método de intervención	27
7.	Proyectos de atención al final de la vida	28
7.1.	INTECUM	28
7.2.	PADES	30
7.3.	Ciudades y comunidades compasivas	31
7.3.1.	Sevilla Contigo. Ciudades Compasivas	32
7.3.2.	Badajoz Contigo. Ciudades Compasivas	32
8.	Análisis de resultados	33
9.	Conclusiones	37
10.	Referencias bibliográficas	40

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 8.1. Dificultades y fortalezas para el cumplimiento de los objetivos del proyecto INTECUM

ÍNDICE DE SIGLAS

AECC: Asociación Española Contra el Cáncer.

AECPAL: Asociación de Enfermería en Cuidados Paliativos.

INTECUM: Para ti y contigo (proyecto de atención al final de la vida).

NCI: Instituto Nacional del Cáncer.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

PDQ: Physician Data Query, base de datos integral del NCI.

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

SEOM: Sociedad Española de Oncología Médica.

SNS: Sistema Nacional de Salud.

RESUMEN

El presente estudio consiste en una revisión de la bibliografía existente sobre el papel del trabajo social en el acompañamiento al final de la vida. En el transcurso de la investigación se analiza el concepto de cuidados paliativos, así como la repercusión que tiene el ámbito sanitario, social y familiar durante el proceso de la enfermedad y la importancia de recibir apoyo social y psicológico en esta fase. Se analiza también el desarrollo de diferentes proyectos de atención al final de la vida. En este sentido, se ha elaborado una encuesta destinada a las trabajadoras sociales sanitarias de ambas áreas de salud de la ciudad de Valladolid, lo que nos permite conocer cómo se está aplicando INTECUM en la provincia. Finalmente, el trabajo concluye con una reflexión sobre los beneficios del acompañamiento y la influencia de los profesionales del ámbito social en la etapa final de vida, así como las aportaciones de INTECUM a la misma.

ABSTRACT

The following paper provides a review of the available literature on the role of social work in end-of-life support. The concept of palliative care is analyzed in the course of this study, as well as the repercussions of the health, social and family environment during the disease process and the importance of receiving social and psychological support during this phase. The development of different end-of-life care programs and their implications are also evaluated. In this respect, a survey has been prepared for social health workers in both health care areas of the city of Valladolid, which allows us to know how INTECUM is being implemented in the region. The paper concludes with a reflection on the benefits of accompaniment and the influence of social professionals in the end-of-life stage, as well as the contributions of INTECUM to this stage.

PALABRAS CLAVE

Acompañamiento social, cuidados paliativos, final de vida, INTECUM, Trabajo Social.
Social support, palliative care, end of life, INTECUM, Social Work.

INTRODUCCIÓN

Durante el Grado de Trabajo Social, se han estudiado los diferentes ámbitos y problemáticas en los cuales el trabajador/a social tiene un papel relevante. La intervención de estos profesionales varía tomando en consideración la problemática detectada y el colectivo al que vaya orientada. En el presente trabajo nos centraremos en el sector sanitario, concretamente en personas que se encuentran en la fase final de vida.

La alta tasa de envejecimiento y el aumento de diversos factores de riesgo como el consumo de alcohol y drogas, una mala alimentación o el sedentarismo, trae consigo la aparición de enfermedades crónicas como el cáncer y una mayor demanda de cuidados paliativos. Estos cuidados generalmente están destinados a personas que se encuentran en la etapa final de vida, las cuales presentan diferentes necesidades, por este motivo es fundamental acompañar al paciente y sus familiares durante el proceso de la enfermedad.

El objetivo del trabajador/a social es ofrecer una atención integral que mejore la calidad de vida y el bienestar del paciente y la familia. A pesar de ello, el trabajo social en el acompañamiento de personas que padecen enfermedades con poca previsibilidad de mejora no recibe la valoración que merece. En vista de que actualmente, la población sigue creyendo que una enfermedad avanzada solo provoca síntomas físicos, sin embargo, se manifiestan necesidades de diferente índole.

Por este motivo la integración del trabajador/a social en los equipos interdisciplinarios en salud es imprescindible, puesto que, junto con el conjunto de las competencias con las que cuentan los diferentes profesionales del equipo, se podría proporcionar al paciente y la familia una atención que cubra todas sus necesidades, así como el acompañamiento que necesitan durante el proceso.

En este sentido, a continuación, se exponen el objeto, los objetivos y la metodología que guiarán el desarrollo de la presente investigación:

Objeto: Acompañamiento social al final de la vida.

Objetivos:

– **Objetivo general**

Determinar el papel del trabajo social en el acompañamiento al final de la vida.

– **Objetivos específicos**

- Definir que es el acompañamiento social al final de la vida.

- Determinar cuáles son los objetivos que se plantea el acompañamiento social al final de la vida.
- Reconocer quiénes son los implicados en el acompañamiento social al final de la vida.
- Establecer los factores a tener en cuenta en el acompañamiento social al final de la vida.
- Identificar elementos clave en el acompañamiento social al final de la vida.
- Establecer el papel de las familias para un buen acompañamiento al final de la vida.
- Conocer con qué dificultades se encuentran los trabajadores sociales en el acompañamiento social al final de la vida.

Metodología:

Rudolf Virchow, en el siglo XIX, afirmó que la medicina es una ciencia social. Esta afirmación incorporó al ámbito de lo médico las dimensiones sociales y culturales como elementos determinantes de la calidad de vida y el bienestar de las personas (Cortés, 2010). En este sentido, la finalidad de la presente investigación social es analizar el papel del trabajo social en el acompañamiento al final de la vida, debido a que en nuestro país el número de personas diagnosticadas de cáncer ha aumentado considerablemente.

Tal y como refiere la Sociedad Española de Oncología Médica, el cáncer es una de las principales causas de morbi-mortalidad en el mundo y en España. Su aumento se debe al crecimiento de la población, el envejecimiento, y la exposición a factores de riesgo como el tabaco, el alcohol, la obesidad y el sedentarismo (Sociedad Española de Oncología Médica [SEOM], 2024).

Por ello, mediante el desarrollo de la investigación, estudiaremos qué necesidades se plantean respecto al acompañamiento en el final de la vida y cómo abordarlo desde nuestra profesión, el Trabajo Social.

En este caso, la metodología empleada es una revisión sistemática de la bibliografía existente. Para completar la información recabada durante el proceso de investigación, se ha enviado una pequeña encuesta a las trabajadoras sociales de ambas áreas de salud de la ciudad de Valladolid, con el objetivo de conocer cómo se está aplicando INTECUM en la provincia, proyecto del cual se hablará más adelante.

La encuesta se puede definir siguiendo a García Ferrando, como una técnica que utiliza un conjunto de procedimientos estandarizados de investigación mediante los cuales se recoge y analiza una serie de datos de una muestra de casos representativa de una población o universo más amplio, del que se pretende explorar, describir, predecir y/o explicar una serie de características (Casas et al., 2003). Asimismo, con la encuesta se pretende recabar información sobre como las trabajadoras sociales del ámbito sanitario perciben el funcionamiento y desarrollo del proyecto INTECUM. Para ello, en primer lugar, ha sido necesario el contacto previo con las profesionales. Tras esto, se ha realizado una encuesta a 15 trabajadoras sociales mediante una serie de cuestiones elaboradas en base a los objetivos y la ejecución del proyecto. La encuesta está formada por preguntas cerradas y abiertas, dando lugar a que las profesionales puedan compartir sus vivencias y el papel que están desarrollando respecto al proyecto. Una vez realizadas las mismas, se procede a analizar los resultados obtenidos.

Con la obtención de estos datos y la revisión exhaustiva de la bibliografía existente, se puede estudiar la relación entre el ámbito social y sanitario en situaciones en las cuales los pacientes se encuentran en la etapa final de sus vidas, así como las necesidades actuales presentes en el acompañamiento al final de la vida tanto a nivel profesional como en el entorno familiar.

1. Aproximación conceptual al acompañamiento social al final de la vida

1.1. Definición del acompañamiento social al final de la vida

El artículo de Bengoa (2015) expone lo difícil que será para España enfrentarse y atender a una de las tasas más altas de envejecimiento y cronicidad, al igual que cambiar la tendencia que confirma que el 91,3% de la mortalidad en nuestro país es debido a enfermedades crónicas y, del mismo modo, presenta la necesidad de ralentizar el crecimiento de la obesidad, la cual provoca más diabetes, enfermedades cardiovasculares y cáncer, en definitiva, más enfermedades crónicas y un aumento de demanda para el sistema sanitario.

A pesar de que en España se ha reconocido la necesidad de afrontar la cronicidad desde otro punto de vista, la transformación en los últimos años no ha sido suficiente.

Cabodevilla (2008), plantea que, actualmente, la sociedad no favorece la interiorización de la muerte, lo que dificulta entenderla como parte de la vida. Por este motivo, cuando se está al lado de personas que padecen alguna enfermedad crónica, es importante tener en consideración que se trata de una de las etapas que más influencia tiene a nivel psicológico y social tanto en el paciente como en los familiares más cercanos. Por ello, al igual que deseamos una buena calidad de vida, debemos aspirar a una buena calidad de muerte.

En este sentido, será fundamental el acompañamiento y el apoyo de profesionales, los cuales atienden al paciente y la familia durante el proceso de final de vida y a la familia después de la muerte del paciente.

Cabodevilla considera que:

Cuando hablamos de acompañamiento en el final de la vida nos estamos refiriendo a esa persona que está vivenciando su final de manera cercana, pero también y de manera inexcusable a sus seres queridos, esa red de relaciones que las personas vamos tejiendo a lo largo de la vida y que de alguna manera forman el sustrato fértil en el que nos desarrollamos y crecemos (Cabodevilla, 2008, pp. 37-66).

Según Cabodevilla (2008), los profesionales buscan mejorar el bienestar del paciente y de sus seres queridos, lo que exige presentar acciones psicológicas y sociales junto a los tratamientos médicos para llevar a cabo una atención integral en esta etapa. Esto ayuda al paciente, y especialmente a la familia, a comprender la evolución de la enfermedad, desde su detección, hasta el ingreso en cuidados paliativos y, finalmente, el fallecimiento.

1.2. Orígenes y antecedentes del acompañamiento social al final de la vida

La etapa de final de vida siempre ha sido y sigue siendo algo trascendental para todas las culturas y sociedades, pero las costumbres y tradiciones han ido evolucionando a lo largo de la historia. “En la Edad Media, se hablaba sin estigmas del arte de morir y de lo que fallecer significaba en cuestiones tan importantes como recursos, conflictos, tratamientos, dignidad o valores” (Lima et al., 2017, p.12).

Años más tarde, se deja de hablar del tema de la muerte y todo lo que esta conlleva. Actualmente, la muerte sigue siendo un tema tabú por el miedo que esta genera en las personas.

Cabodevilla (2007) refiere que, en épocas anteriores, la llegada de la muerte era un momento más público de lo que lo es hoy. Tenía lugar en el domicilio de la persona fallecida donde acudían las personas de su entorno, en cambio, ahora esta fase suele darse en espacios sanitarios, acompañado de profesionales que proporcionan la atención y cuidados necesarios al paciente y la familia.

En el ámbito médico, la muerte se ha interpretado frecuentemente como un fracaso, pero desde los años 50 surge un cambio en la mentalidad basado en paliar los síntomas que produce la enfermedad. En España se han creado Unidades de Cuidados Paliativos cuyo objetivo es cubrir las necesidades de pacientes y familiares mediante los tratamientos paliativos que precisen (Schmidt et al., 2008).

El modo en que los profesionales sanitarios comunican la noticia puede afectar negativamente al paciente. Estas comunicaciones deben basarse en la empatía y el acompañamiento del mismo, de ahí la importancia de la labor del Trabajo Social en los cuidados paliativos y la etapa final de la vida, el cual busca siempre el máximo bienestar y un ambiente tranquilo para el paciente y la familia.

Con el acompañamiento de los profesionales y los cuidados paliativos, se cubren las necesidades de la etapa de fin de vida, reduciendo la ansiedad, la culpa y las depresiones. De este modo, con la aceptación de la muerte, el paciente y la familia pueden despedirse como deseen, lo que facilita la fase de duelo tras el fallecimiento.

1.3. Delimitación del acompañamiento social al final de la vida

El acompañamiento al final de la vida implica la colaboración por parte del entorno del paciente y de los profesionales. Estos últimos permanecen junto al paciente y la familia durante el proceso de la enfermedad, brindando tratamientos médicos, apoyo psicológico y social, así como diferentes servicios y recursos adaptados a las necesidades del paciente. De este modo, el acompañamiento produce grandes beneficios en el entorno familiar y en el afrontamiento de la enfermedad.

En este sentido, a pesar de las diversas ventajas que presenta el acompañamiento en la etapa final de vida, es importante tener en consideración los límites del mismo.

Castillo (2018) señala los siguientes límites:

- No hacer daño. Pueden darse situaciones en las que si el acompañamiento no se desarrolla favorablemente puede provocar dolor a la persona a la que se acompaña puesto que no deja de ser una relación entre personas.
- Establecer el marco de la relación. Los límites de la relación deben ser establecidos por ambas partes.
- Las propias capacidades y recursos. Un límite que siempre estará presente es el de nuestras capacidades, referido tanto a las personales como a las de la organización o entidad. Es importante saber y compartir hasta donde podemos llegar.
- La valentía de la persona. No todas las personas se atreven a dejarse acompañar.

2. Atención Paliativa

2.1. Contexto histórico y normativo de la atención paliativa

La enfermería ha tenido un papel relevante en la evolución de los cuidados paliativos desde su comienzo en España en los años 80. Estos profesionales eran quienes detectaban la falta de apoyo y un tratamiento preciso para quienes no contaban con la posibilidad de remediar la enfermedad, siendo en muchas ocasiones abandonados por el sistema sanitario (Asociación de Enfermería en Cuidados Paliativos [AECPAL], 2024).

Los cuidados paliativos actuales fueron fomentados por una profesional paliativista en Inglaterra, Cicely Saunders, quien, en plena Segunda Guerra Mundial, comenzó sus estudios en enfermería y posteriormente, tras un problema de columna que le impedía desarrollar su trabajo correctamente, decidió estudiar Trabajo Social (Villanueva-Meyer. M, 2018).

Cuando ejercía como trabajadora social, conoció a un paciente enfermo de cáncer del cual se enamoró. Ambos creían que era necesario un lugar diferente en el que tratar a los pacientes en estado terminal para aliviar su dolor. Estudió medicina y se dedicó a la investigación del cuidado de pacientes terminales durante varios años.

Ella inició el movimiento Hospice, lo que hoy se conoce como cuidados paliativos, cuyo objetivo es proporcionar una atención integral a pacientes y familias con la finalidad de cubrir las necesidades y mejorar su calidad de vida.

La AECPAL (2024) refiere que en 1992 se funda en Madrid la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) formada por varios profesionales del ámbito de la medicina, enfermería, trabajo social, psicología, etc.

En el año 2005 el conjunto de enfermeros de la SECPAL busca empujar y modernizar la profesión, lo que condujo a la fundación de la AECPAL (Asociación de Enfermería en Cuidados Paliativos) que al compartir objetivos con SECPAL, quedó federada a la misma.

En este sentido, considero importante señalar que el pasado mes de mayo, la SECPAL aprobó una modificación en los estatutos en la que se incluye la creación de la primera vicepresidencia de Trabajo Social, liderada por Alejandro González Peña. Esta modificación resalta la importancia que tiene el Trabajo Social dentro de los equipos de Cuidados Paliativos (SECPAL, 2024).

Por otro lado, en 2006 se organiza en Madrid las primeras Jornadas Monográficas de Enfermería en Cuidados Paliativos en España, y desde entonces defienden un Área de Capacitación Específica de enfermería en Cuidados Paliativos.

En 2007 se aprobó la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, en la cual participó la AECPAL y donde uno de los objetivos tratados fue proporcionar a los equipos de cuidados paliativos de profesionales con suficiente formación (especialidad o máster). Se cuenta con profesionales referentes a nivel nacional e internacional con varios años de experiencia, pero es importante contar con un área de capacitación específica apropiada, con la intención de ofrecer una buena calidad de vida a estas personas.

Las actuaciones de los profesionales que forman las Unidades de Cuidados Paliativo deben estar basadas en la legislación vigente referente a Cuidados Paliativos. A pesar de que actualmente no existe ninguna ley específica que regule los Cuidados Paliativos, es importante mencionar:

- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, la cual tiene por objeto la regulación de los derechos y obligaciones de los pacientes, usuarios y profesionales, así como de los centros y servicios sanitarios, públicos y privados, en materia de autonomía del paciente y de información y documentación clínica.

- En 2007 se aprueba la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, esta estrategia trabaja en la mejora de la calidad de la atención prestada a los pacientes en situación avanzada y terminal y a sus familiares, promoviendo la respuesta integral e integrada, multidisciplinar, equitativa y universal del sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía y valores (Portal de Salud Govern de las Illes Balears, 2024, párr.3).

Finalmente, a nivel autonómico se pueden destacar:

- IV Plan de Salud 2016-2020, para promover la salud de los ciudadanos de Castilla y León (Junta de Castilla y León y Consejería de Sanidad, 2016).
- Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León 2017-2020, propone un modelo asistencial articulado en torno a la Atención Primaria, aunque es necesario disponer de un segundo nivel asistencial con recursos expertos y avanzados en atención paliativa que intervendrán ante situaciones de alta complejidad (Portal de Salud de la Junta de Castilla y León, 2017, p.9).

2.2. Concepto de cuidados paliativos

La Organización Mundial de la Salud en 2002 define los cuidados paliativos como el enfoque de atención que mejora la calidad de vida de pacientes y familiares, que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades terminales, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación precoz, la correcta valoración y el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007, p.22).

La OMS destaca las siguientes contribuciones de los cuidados paliativos (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007, pp.22-23):

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.
- Reafirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No pretenden acelerar o retrasar la muerte.
- Integran los aspectos psicológicos y espirituales de la asistencia al enfermo.
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a mantener una vida activa hasta la muerte.
- Ayudan a la familia a hacer frente a la enfermedad del paciente y al duelo.

- Emplean el trabajo en equipo para abordar las necesidades de los pacientes y sus familias.
- Buscan mejorar la calidad de vida y también pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad.
- Son aplicables en los inicios de la enfermedad, junto con otras terapias que procuran prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia.
- Incluyen la investigación para conocer y tratar mejor las complicaciones.

Estos cuidados son proporcionados por un conjunto de profesionales que conforman un equipo multidisciplinar compuesto por profesionales de la medicina, enfermería, psicología y trabajo social. Además, estos profesionales tienen formación especial en cuidados paliativos con el objetivo de ofrecer una atención integral al paciente, familiares y/o cuidadores.

Teniendo en cuenta que existen numerosas enfermedades y que cada enfermedad puede afectar a las personas de forma distinta, los cuidados paliativos se centran en las necesidades específicas a nivel individual para responder a los problemas derivados de la enfermedad. Por este motivo, el Instituto Nacional del Cáncer contempla los siguientes aspectos (Instituto Nacional del Cáncer [NCI], 2021):

- Síntomas a nivel físico. Dolor, cansancio, insomnio, vómitos, náuseas...
- Síntomas a nivel emocional. Miedo, ansiedad e incluso depresión.
- Necesidades espirituales. Tras recibir el diagnóstico de la enfermedad, es habitual que el paciente y la familia reflexionen sobre el significado o el valor que le damos a la vida. En este sentido, mediante el análisis de sus creencias y valores, un especialista en cuidados paliativos puede ayudar al paciente a buscar un estado de paz y aceptación para afrontar su situación actual.
- Necesidades de la familia/cuidador. Las necesidades de la familia, y especialmente las necesidades de la persona responsable de los cuidados van cambiando con la evolución de la enfermedad, al igual que las del paciente. En ocasiones, el cuidador tiene que combinar los cuidados con otras obligaciones, y esto provoca sentimiento de sobrecarga e impotencia ante la falta de apoyo social y la preocupación por su familiar. Por ello, es fundamental recibir apoyo por parte de los profesionales.

- Necesidades prácticas. Hacen referencia a temas como asuntos legales y las metas para los cuidados (comunicación entre familiares y profesionales).

Tal y como presenta la Junta de Castilla y León, la Consejería de Sanidad y la Gerencia Regional de Salud en el Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León 2017-2020 (2017), hasta hace relativamente pocos años, los cuidados paliativos se tenían en cuenta únicamente para pacientes con diagnóstico oncológico en estado terminal, en cambio, actualmente, estos cuidados tratan más enfermedades crónicas avanzadas con una esperanza de vida limitada.

A pesar de ello, los cuidados paliativos están muy asociados a esta enfermedad, y son varios los estudios que demuestran que compaginar estos cuidados con la atención propia y habitual del cáncer tras recibir el diagnóstico de un cáncer avanzado, puede mejorar la calidad de vida y el estado de ánimo del paciente e incluso alargar su vida.

2.3. Barreras de los cuidados paliativos

Cuando las familias y el propio paciente escuchan hablar de cuidados paliativos sienten miedo, debido a que, generalmente, estos cuidados están asociados a la muerte.

Un estudio realizado por la asociación española contra el cáncer sobre las “Necesidades y barreras en los cuidados en el final de la vida” a través de la experiencia de pacientes y familiares, muestra que la mayor barrera actual es el acceso y el retraso a algunas unidades especializadas en esta atención, como, por ejemplo, las unidades de atención domiciliaria de cuidados paliativos (Asociación Española Contra el Cáncer, [AECC], 2023).

En algunos casos, la derivación a cuidados paliativos se demora hasta días antes de la muerte del paciente o incluso no llega a tener lugar, por lo que consideran que está derivación debería darse con mayor antelación para cubrir de una manera más eficaz las necesidades de paciente y familia en el proceso.

Del mismo modo, los familiares piensan que la derivación de oncología a los cuidados paliativos puede resultar violenta e incluso con poco tacto por parte del profesional.

La tardanza en la derivación puede deberse al propio sistema sanitario pero, en ocasiones, ante el temor y el pánico que esta derivación produce, son los familiares y el paciente quienes muestran resistencia (AECC, 2023).

En cualquier caso, así como Uribe et al. (2017) refieren en su artículo, “las barreras para la obtención de cuidados paliativos originan la prolongación del sufrimiento físico y emocional del paciente y su familia.”

3. *Ámbito sanitario en el acompañamiento al final de la vida*

3.1. Profesionales implicados y funciones que desempeñan

Durante la evolución de una enfermedad avanzada, son varias las personas que forman parte del proceso y ofrecen apoyo al paciente. En primer lugar, hablaremos de profesionales especializados en el ámbito sanitario, concretamente médicos, enfermeros, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales. Por otro lado, nos centraremos en el papel de los profesionales del ámbito social durante el proceso de la enfermedad.

La función principal del médico paliativo es suministrar los cuidados que precisan las personas que padecen enfermedades graves, así como el máximo bienestar ante los efectos secundarios que la enfermedad presenta (UNIR Revista, 2022).

Su objetivo principal es mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de los familiares durante el proceso de final de vida, por lo que, además de a nivel físico, puede servir de apoyo psicológico al paciente y la familia.

Respecto a los enfermeros, como refieren Acurio et al. (2022), son quienes más tiempo pasan junto al paciente, lo que les permite desarrollar un rol de cuidador experto. Además, es un nexo de unión entre el médico y la familia. Entre sus funciones se encuentran: satisfacer las necesidades del paciente planificando los cuidados, estar al lado del paciente estableciendo una relación de ayuda y acompañamiento, explicar las medidas farmacológicas y no farmacológicas que mejor se adaptan a su diagnóstico, etc.

Por otro lado, según Pereira et al. (2019) “el papel principal del fisioterapeuta es el mantenimiento de la vida activa hasta la muerte, incentivar al paciente la actividad corporal y disminuir los síntomas causados por la enfermedad” (p. 56).

Por su parte, en relación al terapeuta ocupacional, Moya y Gómez (2022) señalan en su manuscrito sobre la terapia ocupacional al final de la vida que el rol de terapia ocupacional se basa en buscar junto con el o la paciente las estrategias más apropiadas para facilitar su participación en la vida diaria, adecuar las estancias minimizando las

posibles barreras, y adaptar aquellas actividades significativas para el paciente con el objetivo de mantener las capacidades del mismo.

Finalmente, el ámbito social se encuentra representado por los trabajadores y trabajadoras sociales. La finalidad principal de estos profesionales es acompañar durante el proceso de enfermedad al paciente y la familia, facilitando a los mismos la información que precisen en base a la situación individual que presenten, así como brindarles apoyo emocional durante el proceso, con el objetivo de conseguir la máxima calidad de vida para el paciente y su familia.

3.2. Recursos y servicios a nivel sanitario

Según el Ministerio de Sanidad, “el Sistema Nacional de Salud cuenta con los siguientes servicios y prestaciones” (Ministerio de Sanidad, 2022, pp.39-42):

- Atención primaria: en este nivel se encuentra la mayor parte de actividades de promoción de la salud, educación sanitaria, prevención de la enfermedad, asistencia sanitaria, mantenimiento y recuperación de la salud, así como rehabilitación y trabajo social. En esta línea, Castrodeza (2022) refiere la atención primaria como la puerta de entrada al sistema nacional de salud.
- Atención especializada: formada por actividades asistenciales, diagnósticas, terapéuticas y de rehabilitación y cuidados, además de las de promoción de la salud, educación sanitaria y prevención de la enfermedad. Esta atención asegura la continuidad de la atención integral al paciente, una vez superadas las posibilidades de la atención primaria y en coordinación con la misma.
- Atención de urgencia: cuando sea necesario atender al paciente de forma inminente. Se realiza tanto en los centros sanitarios como fuera de ellos.

Por otro lado, las prestaciones más destacadas en casos de pacientes en la etapa de final de vida son (Cobbs et al., 2022):

- Cuidados paliativos: consiste en una atención médica especializada en la etapa final de la vida con el objetivo de aliviar los síntomas y proporcionar apoyo al paciente y los familiares. Estos cuidados se pueden dar en el domicilio, un centro especializado o alguna institución, como una residencia.

- Atención domiciliaria: asistencia médica en el hogar, proporcionada por personal especializado que puede ayudar al paciente a tomar la medicación, en el aseo y otras tareas.
- Atención en residencias: asistencia en un centro homologado que cuenta con enfermeros y auxiliares.
- Servicio de respiro: asistencia temporal a domicilio, en residencia o en unidad de cuidados paliativos que permite el descanso de cuidadores y familiares durante un periodo de tiempo determinado. Su duración puede variar de días a semanas en función de la atención médica requerida y el sistema de financiación.
- Organizaciones de voluntariado: facilitan servicio de apoyo a las personas enfermas y sus familias.

Por último, resulta trascendental mencionar la existencia de algunos proyectos necesarios en la etapa final de la vida como, por ejemplo, INTECUM en el caso de Castilla y León, del que se hablará más adelante.

Los profesionales del ámbito social dentro de los equipos interdisciplinarios trabajan en la educación y promoción de la salud e impulsan y facilitan el acceso a las prestaciones y proyectos mencionados, con el propósito de conseguir el bienestar del paciente y evitar la sobrecarga de la familia.

3.3. Retos para el cuidador profesional

El resumen del PDQ (Physician Data Query, base de datos integral del Instituto Nacional del Cáncer) del NCI de información sobre la etapa final de la vida (2024) refiere que para garantizar unos buenos cuidados al final de la vida, es necesario por parte de los profesionales la anticipación al momento de la paliación de los síntomas, sin embargo, en muchas ocasiones los profesionales no predicen con exactitud la duración de la vida de pacientes con enfermedades terminales. En el caso de la muerte inminente, es muy importante que el médico tenga certeza de ello a la hora de comunicarlo, puesto que puede afectar a decisiones relacionadas con la salud como, por ejemplo: alta del hospital, interrupción del consumo de medicamentos, etc.

Por otro lado, el médico/a y el enfermero/a deben mantener informados a los familiares respecto a los cambios que pueden darse en el paciente durante las últimas horas de vida. Respecto a la decisión de interrumpir las terapias dirigidas a la enfermedad

(quimioterapia, inmunoterapia...), a veces, el equipo médico debido a la ausencia de mejoría, decide aconsejar a los pacientes sobre la limitación del esfuerzo terapéutico y todos los pacientes no asimilan esta decisión del mismo modo.

En relación a los programas de cuidados paliativos, la falta de comunicación entre profesionales sobre estos programas y sus beneficios, supone un problema en relación a la derivación de los pacientes a cuidados paliativos.

Tanto los médicos como los enfermeros deben respetar en todo momento la autonomía del paciente, para lo cual, es necesario que recojan las preferencias del mismo y busquen los tratamientos y cuidados pertinentes.

En este sentido, el resumen del PDQ del NCI de información sobre la etapa final de la vida (2024) señala que, desde el ámbito social, en ocasiones los pacientes se niegan a recibir la información, los servicios y los recursos que el profesional les proporciona. A pesar de tener la certeza de que estos servicios podrían mejorar la calidad de vida del paciente, el profesional debe respetar en todo momento las decisiones del mismo, por este motivo es muy importante que los trabajadores sociales lleven a cabo una atención individualizada adaptada a las necesidades y preferencias de cada persona o grupo.

Además, este mismo resumen alude a que actualmente tienen mayor importancia las creencias religiosas y preocupaciones espirituales dentro del ámbito médico, por lo que se recomienda un enfoque interprofesional donde profesionales del ámbito de la medicina, enfermería, trabajo social y psicología, junto con el capellán aborden estos asuntos que preocupan al paciente. Por último, menciona que uno de los retos más importante a nivel profesional es el riesgo de sufrimiento personal debido a la intensidad de su trabajo y la pérdida de varios pacientes. La falta de capacitación en atención avanzada puede llevar al profesional al desgaste profesional, para que esto no suceda, es recomendable el trabajo en equipo, la preparación para el duelo, cuidar de sí mismo y la escritura reflexiva.

4. Ámbito social en el acompañamiento al final de la vida: Trabajo Social

4.1. Objetivos del Trabajo Social en el acompañamiento al final de la vida

Autores como Moro y Lerena (2011) “consideran que los objetivos del Trabajo Social en cuidados paliativos, es decir, durante el proceso de acompañamiento a personas y familias en la etapa final de la vida son” (p.273):

- Fomentar el bienestar, la dignidad y la autonomía tanto del paciente como de la familia.
- Conocer la realidad sociosanitaria, personal y familiar, estableciendo prioridades para poder adaptar la intervención al caso.
- Lograr la máxima calidad de vida para el enfermo, la familia y el cuidador principal a través de dar respuesta a las necesidades derivadas por la enfermedad.
- Prevenir los miedos y preocupaciones del paciente y la familia mediante la información y comunicación adecuada.

Del mismo modo, Bermejo et al. (2011) “plantean los siguientes objetivos específicos del trabajo social en cuidados paliativos, con el fin de mejorar la atención del paciente y de la familia” (p.343).

- Búsqueda de recursos técnicos capaces de adaptar el domicilio a las nuevas necesidades del paciente (sillas, camas...).
- Proporcionar los recursos humanos que se precisen en cada momento, por ejemplo, voluntariado para facilitar la descarga del cuidador.
- Evitar que aparezca la claudicación familiar mediante la gestión de recursos como el Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD).
- Colaborar, junto a la familia, en la organización de las tareas con el objetivo de que todos los miembros se sientan partícipes.
- Proponer posibles soluciones ante las dudas y temores propios de la situación.

4.2. Funciones del trabajador social en el acompañamiento al final de la vida

Los/las trabajadoras sociales planifican, junto a la persona y su familia, una serie de acciones encaminadas a atender las necesidades sociales que puedan presentar,

potenciando sus recursos, habilidades y capacidades, y conseguir así adaptarse en las mejores condiciones posibles a esta etapa de final de vida (Junta de Andalucía y Consejería de Sanidad y Consumo, 2023).

En este sentido, Moro y Lerena (2011) establecen las siguientes funciones del trabajador social para aquellos casos en los que la intervención está dirigida a pacientes que padecen alguna enfermedad avanzada, así como a sus familias en esta etapa de final de vida:

- Valorar el riesgo psico-socio-familiar teniendo en cuenta la capacidad de resiliencia del paciente y la familia.
- Ofrecer información y gestionar los recursos disponibles.
- Mediar entre la familia, el paciente y los profesionales buscando las soluciones más apropiadas.
- Apoyar y acompañar durante todo el proceso de la enfermedad.
- Coordinarse con otros servicios socio sanitarios para optimizar los recursos.
- Fomentar el aprendizaje de la persona encargada de los cuidados.
- Realizar buenas prácticas en el ámbito socio sanitario desde el enfoque multidisciplinar.
- Llevar a cabo un seguimiento para valorar los cambios producidos en el paciente.

(García Pérez et al., 2015, como se citó en Ferradal, 2021) establecen las siguientes funciones:

- Función asistencial.
- Función preventiva y de promoción.
- Función educativa y de trabajo comunitario.
- Función investigadora.
- Función coordinadora.
- Función formativa.

4.3.Importancia de incluir el Trabajo Social en las unidades de cuidados paliativos. Equipos intesdisciplinarios

Tal y como refiere Vanzini (2010), la práctica profesional de los trabajadores sociales en el ámbito de los cuidados paliativos está integrada en la acción que desempeñan los equipos interdisciplinarios; su atención tiene por objeto atender las necesidades psicosociales en el proceso de morir (p.190).

“Estos equipos están integrados por una diversidad de profesionales que persiguen un único fin, aliviar el sufrimiento de pacientes y familias” (Vanzini, 2010, p.188). En relación con esto, el/la trabajadora social representa un papel fundamental puesto que además de ofrecer los recursos y servicios que más se adaptan a la persona, es una figura clave en cuanto a apoyo emocional se refiere. En suma, es importante dar visibilidad a la integración de estos profesionales en los equipos de cuidados paliativos y su papel en la atención a personas con enfermedades crónicas.

Algunas de las tareas y funciones que llevan a cabo estos equipos son (Vanzini, 2010, p.188):

- Establecen una delimitación de roles, funciones y tareas específicas.
- Ponen en funcionamiento los valores compartidos: cooperación, solidaridad, etc.
- Reconocen al otro como profesional y persona.
- Comparten un objetivo común.
- Participan en la toma de decisiones.
- Asumen, como equipo, los aciertos y desaciertos.
- Se cuidan entre ellos.
- Facilitan la tarea del otro.
- Aplican las habilidades aprendidas en ellos mismos (Crecen).

4.4. Dificultades que encuentran los trabajadores sociales en el acompañamiento al final de la vida

Tras la comunicación del diagnóstico el paciente y la familia centran toda su atención en la enfermedad, olvidando que existen otros problemas que pueden afectar durante el proceso, como los problemas de ámbito social. De este modo, Agrafojo (2014) señala lo siguiente: “Cuando un paciente y una familia acuden con dificultades o problemas de

ámbito social, es necesario la intervención del trabajador social ya que es algo que puede entorpecer el proceso, en este caso de la enfermedad” (pp.89-90).

Una de las principales dificultades con las que se encuentra el trabajador social es el tiempo. Es habitual que los servicios sociales lleguen tarde, y esto se debe a que el proceso de coordinación entre los diferentes profesionales no es lo suficientemente ágil. Es importante la derivación inmediata al detectar cualquier factor de riesgo social. A pesar de ello, en algunos casos el trabajador social tiene que lidiar con la falta de implicación y colaboración por parte del paciente y/o la familia (Agrafojo, 2014).

Por otro lado, “el trabajador social debe evitar crear dependencias y actuaciones paternalistas puesto que esto disminuye la autoestima del paciente y la familia” (Agrafojo, 2014, pp. 89-90). Así, Pérez (2023) señala en su plan de estudio basado en el Código Deontológico de Trabajo Social, en el cual se recoge el principio de autonomía y determinación, que el trabajador social adopta una actitud paternalista cuando es él quién decide la intervención del usuario, y de igual modo, la toma de decisiones depende únicamente del profesional.

Finalmente, Agrafojo (2014) señala el volumen de trabajo al que están sometidos estos profesionales. Esto se debe a que más allá de las demandas por parte de los pacientes y familiares, el trabajador social debe contribuir a la sensibilización y educación de la población.

A pesar de ello, en la realización de esta tarea se pueden presentar algunas dificultades e impedimentos, puesto que actualmente vivimos en una sociedad muy individualizada en la cual la implicación por parte de la sociedad cada vez es menor.

5. Ámbito familiar en el acompañamiento al final de la vida

5.1. Necesidades de los cuidadores y familiares

Los pacientes que se encuentran en la etapa final de vida precisan de una serie de cuidados. Estos cuidados pueden ser afrontados por cuidadores formales, profesionales sociosanitarios que trabajan en instituciones, compensados económicamente por los cuidados, o por cuidadores informales, es decir, familia o amigos que presten cuidados en casa de forma no remunerada. Estos últimos, necesitan apoyo y comprensión en relación a sus problemas en el trabajo, la educación necesaria para proporcionar unos

cuidados apropiados y la información sobre el diagnóstico para conocer las causas, así como la correcta gestión de los síntomas, etc (Rodrigues, 2010).

Por otro lado, la comunicación de los cuidadores con los profesionales sanitarios y sociosanitarios es fundamental puesto que deben estar informados sobre los imprevistos que pueden ocurrir durante el proceso. Es necesario que la familia comprenda el proceso de morir, informándoles de los avances de la enfermedad, así como la aproximación de la muerte, para que estén preparados y entiendan el porqué de esos cambios (Rodrigues, 2010, párr.30).

A este respecto, la coordinación y, por consiguiente, la comunicación de los profesionales con la familia ha de estar presente desde el diagnóstico de la enfermedad hasta la llegada de la muerte, pues la asimilación de esta, así como el duelo, es más fácil tanto para el paciente como para la familia si ambos consiguen interiorizar cada una de las fases del proceso que están viviendo.

En suma, algunas necesidades presentes en el cuidador informal a tener en cuenta son (Astudillo et al.,2008, p.362):

- Tiempo.
- Información sobre el proceso que afecta al enfermo y su evolución.
- Facilitar su participación en el cuidado del enfermo.
- Saber organizar su tiempo.
- Valorar los recursos de los que dispone: los apoyos físicos de otras personas y los deseos de compartir el cuidado que tienen otros miembros de la familia.
- Conocer cómo obtener ayuda (amigos, asociaciones de voluntariado, servicios de respiro, ayudas institucionales de cuidadores por horas...).
- Asesoramiento para cuidar de sí mismo y en la toma de decisiones.
- Mantener, si es posible, sus actividades habituales.
- Acompañamiento en la agonía y en el duelo.
- Planificar el futuro y prepararse para recuperar la normalidad tras el fallecimiento de su ser querido.

5.2. Prevención de la sobrecarga del cuidador informal (claudicación familiar)

En relación con lo expuesto en el apartado anterior sobre las necesidades de los cuidadores informales de pacientes en el proceso de final de vida, y la importancia de “cuidar al cuidador” para evitar la sobrecarga del mismo, Barahona et al. (2012) definen la claudicación familiar como “la incapacidad de los miembros de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente” (pp.100-104).

Existen escalas que ayudan a medir la sobrecarga del cuidador, como la escala Zarit. Junto a ella, Lopez (2015) define la escala Sam, la cual “valora el riesgo de claudicación familiar en cuidadores de personas en el final de sus vidas” (párr.3).

Así pues, utilizar este tipo de escalas puede prevenir conflictos y situaciones desagradables en el entorno familiar, como es el caso de la claudicación familiar. “Esto ocurre cuando en el cuidador aparecen dudas y miedos, acompañado de un gran agotamiento físico. Es entonces cuando la familia solicita el ingreso del paciente traspasando la responsabilidad de los cuidados a los profesionales del ámbito sociosanitario” (Muñoz et al., 2002, pp.576-580).

Ferradal (2021) refiere que la intervención desde el Trabajo Social para prevenir la claudicación familiar está dirigida a la coordinación con otros servicios y recursos como el Servicio de Atención a Domicilio (SAD), haciendo posible que el cuidador disponga de tiempo de calidad. Por otro lado, estos profesionales deben promover encuentros familiares para organizar la dinámica familiar derivada por la enfermedad, además de proporcionar educación para los cuidados. El objetivo principal es que colaboren varios miembros de la familia, evitando que los cuidados recaigan en una única persona y que esta situación derive en la sobrecarga del cuidador principal y, en consecuencia, aparezca la claudicación familiar, lo que puede tener efectos negativos tanto para la familia como para el paciente.

6. Cuidados paliativos y atención psicológica al final de la vida. La importancia de la Salud Mental

6.1. Necesidad de apoyo psicosocial durante el proceso.

La AECC ha realizado el primer informe sobre la atención psicosocial a pacientes con cáncer y sus familiares en España, y en él se refleja que en 16 de las 17 CCAA, el sistema sanitario público no satisface las necesidades psicológicas de las personas que padecen la enfermedad. El cáncer está vinculado a una serie de repercusiones en varios ámbitos de la vida del paciente y la familia. En este sentido, es importante conocer el término “distrés”, utilizado para representar las diferentes preocupaciones a nivel emocional que viven los pacientes con cáncer (Asociación Española Contra el Cáncer [AECC], 2019, pp.7-22).

Las necesidades psicológicas de las personas afectadas serán diferentes según el tipo de cáncer, el pronóstico, el momento en el que se encuentra la enfermedad y los apoyos con los que cuenta la persona. A pesar de ello, la AECC (2019) refiere que la atención psicológica debe estar presente en intervenciones preventivas, en el diagnóstico de la enfermedad, durante el tratamiento de la misma hasta la fase final de la vida, y posteriormente, durante el duelo.

Cuando el profesional comunica el diagnóstico, es necesario ayudar al paciente a asimilar la información, tomar decisiones razonadas, controlar los síntomas de la ansiedad y el miedo y mejorar el apoyo familiar. Por otro lado, cuando fracasa un tratamiento, el paciente y la familia pueden requerir atención psicológica y social, así como tras la finalización del mismo, durante la recuperación de la vida social, familiar, de pareja, etc. Finalmente, cuando la enfermedad llega a una fase avanzada y el paciente se encuentra en la etapa final de la vida, se precisa atención psicológica y atención social tanto para el paciente como para los familiares, orientada a ofrecer la información necesaria, al manejo de las emociones, reducir el sentimiento de soledad, asistir durante todo el proceso y proporcionarles apoyo en el duelo (AECC, 2019, pp.7-8).

Por lo que recibir ambos tipos de atención durante el proceso puede ayudar tanto al paciente como a su familia a sobrellevar la enfermedad y lo que esta conlleva durante el proceso.

6.2. Preparación para la despedida (paciente y familia)

Encontrarse en un proceso de final de vida implica la comunicación y asimilación de malas noticias. En este caso, Buckman (1984) se refiere a una mala noticia como aquella que cambiará de manera grave las perspectivas del paciente sobre su futuro. En el contexto sanitario, la forma en que se dice la noticia determina la adaptación del paciente y la familia a la nueva situación, y puede influir en la relación con ese profesional en el futuro (Jiménez et al., 2019, p.27).

Desde el punto de vista social y sanitario es importante ofrecer una atención integral al paciente, favoreciendo su autonomía mediante la capacidad de tomar decisiones respecto a su salud y su propia vida e intentando que haya el menor sufrimiento posible. A pesar de ello, en ocasiones se priva al paciente de la capacidad de tomar decisiones al no contar con la información clínica necesaria. En este sentido es importante mencionar la conspiración de silencio, entendida como el acuerdo de alterar la información al paciente por parte de familiares, amistades y/o profesionales sanitarios con el fin de ocultar el diagnóstico, pronóstico, o gravedad de su situación, cuando realmente el paciente quiere saber todo sobre lo que le sucede (Jiménez et al., 2019, p.30).

Otra cuestión importante en el proceso de final de vida es el acompañamiento social en la despedida. Despedirse de un ser querido es necesario tanto para la persona que fallece como para sus familiares y amigos.

Anita Moorjani (2012) piensa que la muerte es el final de una etapa. Es normal que existan dificultades para afrontar el final, puesto que el final de la vida requiere de la asimilación del vacío que esta conlleva por parte del entorno del paciente (Jiménez et al., 2019, p.33-34).

Tras la despedida, llega la última etapa del proceso, el duelo. “El duelo es parte de la vida de todas las personas ante la pérdida de un ser querido y una buena elaboración del mismo, es necesaria para adaptarse a la nueva realidad” (Jiménez et al., 2019, p.41).

Así, estos autores refieren que Elisabet Kübler-Ross (2016) señala las siguientes fases en el proceso de duelo (p.41-49):

- Fase de negación, basada en la incredulidad e incluso experimentando cierto bloqueo emocional. Actúa como un mecanismo de defensa.

- Fase de rabia, aparece la ira contra cualquier cosa que hubiese impedido que no falleciera nuestro ser querido.
- Fase de negociación, en la cual se empieza a asimilar la pérdida con diálogos internos sobre lo que estaríamos dispuestos a hacer para que volviera la persona.
- Fase de depresión, es el momento más doloroso donde nos damos cuenta de que la pérdida es irremediable.
- Fase de aceptación, en esta fase se recupera la confianza en la vida.

6.3. “Counselling” como método de intervención

El *Counselling* es un anglicismo y su traducción al castellano significa asesoramiento y *Counsellor* (consejero), pero esta traducción no se ajusta al significado real y en lengua castellana se aproxima al sentido de relación de ayuda. Sus orígenes se remontan a los años 40 en un entorno de crisis económica y de la Segunda Guerra Mundial puesto que vino a atender una necesidad ya que era requerido como apoyo en los ámbitos de la sanidad y de lo social (Asociación Española de *Counselling*, 2014).

En esta relación de ayuda hay dos figuras fundamentales, la persona que sufre una situación amenazante, y que por lo tanto necesita ayuda, esa situación puede ser familiar, de duelo, de enfermedad, etc. Hacemos referencia a esa persona como “ayudado”, en este caso sería el paciente. Por otro lado, estaría el “ayudante o *counsellor*”, el cual puede ser algún profesional del ámbito médico, trabajo social, psicología, entre otros. Esta persona orienta al paciente para que encuentre la solución idónea para hacer frente a su situación. Utilizar este tipo de intervenciones en las que el profesional no impone nada al paciente, respeta la autonomía del mismo, ya que el *counsellor* únicamente identifica las opciones y el ayudado elige la que considere la más apropiada (Santos y Bermejo, 2015).

En el ámbito de cuidados paliativos, los objetivos del *counselling* podrían ser los siguientes (Santos y Bermejo, 2015, p.17):

- Disminuir el sufrimiento de los pacientes y sus familias y ayudarles a adaptarse a su realidad.
- Promover el cambio necesario para adoptar actitudes adaptativas y de crecimiento en relación con los problemas.

- Disminuir el coste emocional de los profesionales regulando saludablemente el grado de implicación emocional.
- Aumentar el grado de satisfacción de todos los implicados.

Por último, las actitudes más importantes para fomentar el cambio en el paciente o la persona que necesita ayuda, son las actitudes del ayudante. Santos y Bermejo (2015) señalan las tres actitudes principales en las que se apoya el *counselling*:

- La empatía: se trata de entender la experiencia del paciente, poniéndose en el lugar del otro y haciéndole saber que estamos comprendiendo lo que está narrando.
- La aceptación incondicional: es importante que tanto el paciente como la familia se sientan aceptados por el *counsellor*.
- La autenticidad: es necesario que el ayudante sea auténtico, mostrándose tal y como es y conociendo sus límites y debilidades.

En conclusión, emplear este tipo de métodos en las intervenciones de los profesionales de trabajo social, puede ayudar a fomentar la autonomía del paciente en la toma de decisiones, así como a conseguir que el paciente no sienta y piense que no importa o que su opinión va a ser menospreciada por el hecho de que padezca una enfermedad con pocas esperanzas de vida.

7. Proyectos de atención al final de la vida

7.1. INTECUM

A pesar del avance actual en la detección y el diagnóstico de enfermedades que amenazan la vida, enfrentarse y entender la llegada de una enfermedad no es fácil, por lo que abordar lo que esta implica requiere de respuestas y actuaciones rápidas por parte de los profesionales y las organizaciones para garantizar un buen acompañamiento y una mejor calidad de vida al paciente y la familia.

En este sentido, aparece un nuevo proyecto, el cual comenzó en la provincia de Palencia y posteriormente se fue extendiendo al resto de provincias. “Este proyecto ofrece a las personas con una enfermedad en fase avanzada o terminal los apoyos que necesite para que pueda seguir viviendo en el domicilio elegido mientras evoluciona la enfermedad” (Junta de Castilla y León, 2023, párr.5).

Un aspecto a destacar de este proyecto es la eficiencia y la rapidez a la hora de dar respuesta, además se ajusta con precisión a las necesidades específicas de cada persona y de cada entorno familiar.

Los principales beneficiarios del proyecto son las personas que formen parte del Proceso Asistencial Integrado de cuidados paliativos de Sacyl con una enfermedad avanzada y poca previsión de mejora, así como un pronóstico de vida limitado. Por otro lado, también va dirigido a los cuidadores familiares que precisen atención (Junta de Castilla y León, 2023).

Entre los objetivos principales del proyecto se encuentran (Junta de Castilla y León, 2023, párr.4):

- Facilitar que la persona pueda desarrollar su proyecto de vida individualizado.
- Dotar de cuidados sanitarios y de carácter social para que la persona pueda permanecer en su domicilio.
- Proporcionar apoyo emocional y espiritual que ayude a la persona a afrontar el deterioro derivado del avance de la enfermedad.
- Facilitar las adaptaciones del hogar y ayudas que precise la persona para promover su autonomía y autocuidado.
- Dotar a los cuidadores de conocimientos para manejar los cuidados, así como los aspectos emocionales.
- Prestar atención a la persona cuidadora, ofreciéndole periodos de descanso, favoreciendo la creación de grupos de cuidadores, acompañamiento en el duelo, etc.

Por otro lado, el proyecto ofrece (Junta de Castilla y León, 2023, párr.14):

- Valoración de la accesibilidad del hogar
- Adaptación del hogar y ayudas técnicas
- Teleasistencia avanzada
- Profesional de referencia
- Cuidados de proximidad: servicios de asistencia personal.
- Asistencia sanitaria a domicilio programada y de urgencia según cartera de servicios.

- Voluntariado
- Gestión del duelo

Por último, el proyecto contempla la participación de 5 entidades principales (Departamento de Sociología y Trabajo Social de la Universidad de Valladolid, 2021, p.36).

- La Gerencia de Servicios Sociales promueve, lidera y financia el Proyecto.
- El Sistema Sanitario, incluye los Centros de Salud y hospitales, incorpora a los pacientes al Proyecto y realiza la valoración sanitaria y social.
- Ayuntamiento de Palencia y la Diputación de Palencia. Aportan el profesional de referencia que supervisa el Plan de Apoyos y cuidados que reciben las personas atendidas.
- La Fundación San Cebrián es la entidad que protagoniza la prestación de servicios sociales a domicilio. Esta entidad aporta las coordinadoras de caso social, encargadas de la atención social directa. Son responsables de las propuestas de adaptación del hogar, plan de apoyos a la persona y familia, provisión de ayudas técnicas y de la gestión de las asistentes personales. Mediante la coordinación con otros profesionales y servicios, llevan a cabo el seguimiento y la coordinación de la atención ofrecida a las personas y familias.
- La Asociación Española Contra el Cáncer se encarga del asesoramiento, préstamo de ayudas técnicas y formación de voluntariado.

Además de las entidades mencionadas, es importante reconocer la colaboración y participación de otras entidades en el proyecto como pueden ser la Universidad de Valladolid y algunas organizaciones de personas mayores, mujeres, jóvenes, etc.

7.2. PADES

El programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Apoyo (PADES) es un recurso de la red sanitaria pública en Cataluña. Son equipos formados por expertos en cuidados paliativos y en la atención a las personas con enfermedad crónica avanzada, integrados por profesionales del ámbito de la medicina, la enfermería, el trabajo social y la psicología. La actuación de estos profesionales tiene lugar en el domicilio ofreciendo

una atención integral al paciente que se encuentra en la etapa final de vida y a su familia (GrupMutuam, 2018, párr.1).

Las funciones principales de PADES son (GrupMutuam, 2018):

- Asegurar una atención integral durante todo el proceso de la enfermedad.
- Controlar los síntomas y molestias que puedan aparecer durante el proceso.
- Proporcionar educación sanitaria a las personas encargadas de los cuidados del paciente.
- Coordinarse con otros dispositivos de la red sanitaria y social (servicios sociales, Equipos de Atención Psicosocial, Equipos de Atención Residencial, Unidad de Valoración Geriátrica Integral, hospitales sociosanitarios, hospitalización domiciliaria, hospitales de agudos, etc.).
- Facilitar la adaptación a los cambios y las pérdidas que conlleva la enfermedad.

Grupo Mutuam se encarga de gestionar nueve equipos en Barcelona y uno en Girona y un equipo PADES de atención continuada en Barcelona.

Estos equipos se activan mediante dispositivos de la red sanitaria pública ofreciendo atención sanitaria las 24 horas del día todos los días del año en Barcelona. Además, acuden al domicilio con el objetivo de realizar una atención y una valoración integral en base a las necesidades del paciente y la familia (GrupMutuam,2018, párr.4).

La presencia de los trabajadores sociales en cuidados paliativos, y en este caso, en los programas de atención domiciliaria puede ayudar a detectar las atenciones que precisan el paciente y la familia en el proceso de final de vida.

7.3. Ciudades y comunidades compasivas

El desarrollo de Comunidades Compasivas se ha dado en los últimos años mediante iniciativas que desde el movimiento denominado “*Compassionate Communities*” buscan promover e integrar socialmente los cuidados paliativos en la vida cotidiana de las personas creando “Comunidades que cuidan” y que enseñan a cuidar a las personas al final de la vida. Estas experiencias, implican a la comunidad mediante acciones de sensibilización, educación y compromiso de la ciudadanía para prestar apoyo y cuidados al final de la vida (Librada, 2017, pp.115-116).

Dichas comunidades han llegado a numerosos países (Canadá, India y Reino Unido entre otros) entre los cuales se encuentra España, identificándose en nuestro país con denominaciones como, por ejemplo, “Sevilla Contigo” o “Cuidándonos” (Badajoz).

7.3.1. Sevilla Contigo. Ciudades Compasivas

“Sevilla Contigo es un proyecto de Innovación Social desarrollado por la Fundación *New Health* en la ciudad de Sevilla, mediante acciones de sensibilización social, formación e intervención comunitaria con personas con enfermedad avanzada y sus familias” (Fundación *New Health*, 2024, párr.1).

Respecto a la sensibilización, realizan acciones gratuitas mediante el desarrollo de conferencias, charlas, seminarios, etc., con el objetivo de visibilizar las necesidades de las personas que padecen una enfermedad avanzada y sus familias, comprender la problemática y los recursos disponibles, eliminar tabúes hacia la muerte, promover la extensión de los Cuidados Paliativos y mostrar la importancia de la comunidad para cuidar y acompañar (Fundación *New Health*, 2024, párr.2).

Otro aspecto importante es la formación. La Fundación *New Health* (2024) desarrolla programas formativos, talleres, recursos docentes de forma gratuita y a los cuales pueden tener acceso todas las personas con predisposición a aprender a cuidar y a acompañar a personas en la etapa final de vida.

Por consiguiente, dedicar espacio a la formación dentro de los proyectos de atención es un acto innovador con grandes beneficios, puesto que las trabajadoras sociales debido a la elevada carga de trabajo, en ocasiones no disponen del tiempo suficiente que requiere la formación y sensibilización de la sociedad.

Por último, la Fundación *New Health* (2024) cuenta con una serie de ayudas que facilitan y posibilitan la contratación de servicios para las personas que no tienen acceso a los mismos debido que se encuentran en situación de riesgo de exclusión. Estas ayudas son: ayuda a domicilio, servicios residenciales, fisioterapia y apoyo psicosocial.

7.3.2. Badajoz Contigo. Ciudades Compasivas

Badajoz Contigo se trata de un proyecto desarrollado por la Asociación Cuidándonos, cuyo objetivo es implicar a los ciudadanos en el cuidado y

acompañamiento de las personas con enfermedades en la etapa final de sus vidas. Mediante el desarrollo de actividades de sensibilización y formación tratan de crear redes comprometidas con brindar los cuidados a los más vulnerables (Badajoz Contigo, 2023, párr.1).

Badajoz Compasiva forma parte del movimiento internacional denominado “*Compassionate Communities*”. Ofrece formación a los ciudadanos que quieran crear redes de comunidades compasivas con profesionales expertos y metodología participativa. Del mismo modo trabajan en la sensibilización concienciando a la sociedad sobre la importancia de cuidar a las personas en situación de final de vida. En cuanto a la colaboración, necesitan la participación de entidades o empresas locales ya que esto ayudaría a dar visibilidad al proyecto (Badajoz Contigo, 2023, párr.2).

Finalmente, un aspecto a destacar de esta asociación son las reuniones que organiza, denominadas “*Death Café*”. Badajoz Contigo (2023) las define como encuentros ciudadanos para hablar de la muerte sin tabúes, mientras toman café, durante una hora aproximadamente. Un grupo de personas sin ningún tipo de relación mantienen una conversación sobre la muerte en un espacio y un entorno cómodo para ellos, lo que permite escuchar y compartir ideas y vivencias con el resto de personas (párr.3).

El objetivo de ambos proyectos es fomentar la participación de las personas para mejorar la calidad de vida y el bienestar de quienes presentan algún síntoma de fragilidad o vulnerabilidad.

8. Análisis de resultados

Tal y como se indicó en el apartado introductorio, el objetivo principal de la investigación es conocer el papel del trabajo social en el acompañamiento al final de la vida. En este caso, la comunidad de Castilla y León cuenta con un proyecto de atención al final de la vida denominado INTECUM, en el cual las trabajadoras sociales tienen un papel relevante. El desarrollo de estas entrevistas nos permite conocer el funcionamiento y la aplicabilidad del mismo, así como los efectos que tiene en los pacientes y las familias.

El universo está formado por 24 trabajadoras sociales sanitarias de ambas áreas de salud de la ciudad de Valladolid implicadas en la gestión del proyecto INTECUM, de

las cuales se ha obtenido un total de 15 respuestas. A continuación, se realiza un análisis de las respuestas a las 26 preguntas que componen la encuesta.

En primera instancia, se destaca como importante analizar el lugar de trabajo de las profesionales, encontrándose 9 de las mismas en Atención Primaria, lo que supone más de la mitad y 6 en Hospital. Del mismo modo, solo siete de ellas han especificado el área de salud al que pertenecen, en este caso 5 forman parte del área este y 2 del área oeste. Siguiendo en esta línea, 5 de ellas desarrollan su actividad en el ámbito urbano, 1 en el rural y un total de 9 en ambos ámbitos, lo que refleja que hay un número muy escaso de profesionales dedicadas únicamente al ámbito rural. Esto muestra una vez más la carencia de servicios a los que se tiene acceso en los pueblos y la elevada carga de trabajo con la que cuentan las profesionales al desarrollar su actividad en ambos ámbitos.

Por otro lado, se estudia el grado de conocimiento e implicación de las profesionales, ambas cuestiones tienen una buena valoración, ya que la mayoría de respuestas obtenidas oscilan entre los valores 9 y 10, los cuales corresponden a los máximos. En este sentido, el número de casos en los que se han implicado las profesionales desde la implantación del proyecto en el año 2019, gira entorno a los 20 casos. Cada una de las trabajadoras sociales ha tenido la oportunidad de relatar en qué consiste su implicación, y sus respuestas podrían resumirse en los siguientes pasos: informar, orientar y asesorar al paciente y la familia, realizar la valoración social correspondiente, tramitar y gestionar las solicitudes (lo que implica visitar el domicilio, contactar con la empresa que ofrecerá los servicios, etc..) y, finalmente, llevar a cabo el seguimiento y acompañamiento del paciente y la familia durante todo el proceso. Esta última fase es la que presenta mayor dificultad puesto que debido a la alta demanda de los servicios proporcionados por las trabajadoras sociales, estas no disponen del tiempo suficiente para brindar el acompañamiento y el seguimiento que se precisa.

Respecto al contacto de las trabajadoras sociales con otros profesionales destaca la relación con profesionales del ámbito de la medicina, enfermería y trabajo social de atención primaria, seguido del contacto con profesionales de trabajo social de hospital y CEAS. Todas las encuestas muestran que este vínculo está basado principalmente en la coordinación, con el objetivo de establecer un plan de intervención y ofrecer una atención integral al usuario.

Entorno a la experiencia de las propias profesionales se han expuesto los principales efectos que el proyecto tiene sobre las personas y familias atendidas, entre los cuales destacan la posibilidad de permanecer en el domicilio hasta el fallecimiento, el acceso inmediato a recursos de apoyo sociosanitario y el alivio de la persona encargada de los cuidados del paciente, así como el acompañamiento y la calidad al final de la vida.

Del mismo modo las profesionales realizan una valoración sobre el grado de cumplimiento de los objetivos planteados por el proyecto. Los resultados obtenidos son favorables, a pesar de ello, se presentan algunas dificultades para llevar a cabo el desempeño de algunos objetivos como, por ejemplo, dotar a los cuidadores de las personas afectadas de los conocimientos suficientes para manejar los cuidados, así como los aspectos emocionales ligados al proceso de la enfermedad e implicar a la comunidad para generar redes vecinales que contribuyan a la promoción del voluntariado a fin de ofrecer apoyos a las personas afectadas que residan en su domicilio y se encuentren solas. Esto se debe al poco tiempo del que disponen las profesionales para cubrir todas las necesidades y a la falta de implicación por parte de la sociedad para ofrecer apoyo y compañía a personas que se encuentran solas.

La encuesta concluye con la valoración del diseño e implementación del proyecto, haciendo referencia a los siguientes aspectos:

- La previsión de las trabajadoras sociales sobre el planteamiento general del proyecto es positiva, pese a ello mencionan la no devolución de información de los casos atendidos si no es solicitada por las mismas.
- Los valores de la organización del proyecto descienden notablemente, ya que 6 consideran que es buena y 5 creen que es regular, por lo que los porcentajes en este caso están más igualados. Mencionan de nuevo la falta de información sobre la implementación del servicio, así como la falta de comunicación con la entidad proveedora de servicios.
- Sobre el funcionamiento del proyecto, referido a cuestiones como la distribución de tareas y el acceso al proyecto, 9 de las encuestadas consideran que funciona correctamente.
- Las valoraciones coinciden en que las atenciones, servicios y productos de apoyo prestados son adecuados, aportando a pesar de ello la necesidad de aumentar el número de asistentes personales que cubran las necesidades.

Finalmente, en la siguiente tabla se expondrán algunas de las principales dificultades y fortalezas con las que cuenta el proyecto.

Tabla 8.1. Dificultades y fortalezas para el cumplimiento de los objetivos del proyecto INTECUM

DIFICULTADES	FORTALEZAS
Escasez de asistentes personales debidamente formados	Inmediatez en la primera visita al domicilio, valoración de dependencia,...
Falta de personal en la atención directa al paciente	Inmediatez de respuesta a las solicitudes
Escaso en la zona rural	Coordinación de los profesionales y sectores implicados
Falta de tiempo para dedicar al proyecto la atención que precisa	Ayudas técnicas en los momentos finales
Mayor coordinación con empresa gestora	Agilidad
Falta de devolución de información por parte de los profesionales responsables	Empatía y acompañamiento con los pacientes

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos en las encuestas realizadas.

La información extraída de la bibliografía consultada sobre del proyecto INTECUM y las aportaciones de las trabajadoras sociales sanitarias mediante la realización de las encuestas, consolidan los beneficios que tienen en la persona y la familia el desarrollo de proyectos de atención al final de la vida.

Este proyecto se trata de un recurso de respuesta inmediata que facilita los deseos del paciente y la familia de permanecer en el domicilio, ofreciéndole los cuidados y medios necesarios, así como un acompañamiento en esta etapa de final de vida. A pesar de las numerosas ventajas que presenta, las trabajadoras sociales consideran que se podrían mejorar algunos aspectos del mismo, como la organización en relación a la comunicación, coordinación y toma de decisiones, aumentar asistentes personales que puedan ofrecer una atención integral a todas las personas que demandan el servicio, así como una mayor disponibilidad de tiempo por parte de las trabajadoras sociales que proporcione el seguimiento y acompañamiento que la persona y la familia requieren en esta etapa final de la vida.

9. Conclusiones

Durante el desarrollo del presente trabajo se han examinado diferentes cuestiones relativas al proceso de final de vida. El objetivo principal era conocer el papel de nuestra profesión en el acompañamiento al final de la vida. Por este motivo, en primer lugar, se ha realizado una aproximación a este concepto, que incluye la colaboración por parte de la familia y los profesionales que atienden el caso, puesto que permanecen junto al paciente durante el proceso y facilitan al mismo el acceso a los recursos y servicios que precisa, generando resultados óptimos en el afrontamiento de la enfermedad.

Para hacer frente a enfermedades crónicas con esperanza de vida limitada, es necesaria la implicación de los cuidados paliativos. Estos cuidados son aplicados por varios profesionales que forman un equipo multidisciplinar que atiende los diferentes síntomas que manifiesta el paciente. En consecuencia, además del alivio de los síntomas físicos por parte del personal médico, es importante la intervención de otros profesionales como los del ámbito de la psicología y el trabajo social, quienes apoyan y acompañan al paciente durante el proceso cubriendo otro tipo de necesidades, entre las que se encuentran: necesidades sociales, emocionales, socioeconómicas, etc.

A partir de estas nociones, el trabajo ha considerado tres ámbitos clave:

- El ámbito sanitario, el cual ha permitido conocer tanto a los profesionales implicados y sus funciones, como los recursos y servicios existentes a nivel sanitario en el proceso final de vida.
- El ámbito social, orientado al papel del trabajo social. Se proponen los objetivos y funciones de los/las trabajadoras sociales. Por otro lado, se alude a la importancia de incluir a estos profesionales en los equipos para atender las necesidades psicosociales. Además, formar parte de estos equipos posibilita el enriquecimiento de los profesionales, ya que unas disciplinas pueden nutrirse de otras y garantizar una mayor coordinación para ofrecer la mejor atención al paciente y su familia.
- El ámbito familiar está marcado por las necesidades de los familiares o cuidadores principales, que de no ser cubiertas pueden derivar en la aparición de la sobrecarga del cuidador.

Otro aspecto a tener en cuenta ha sido la salud psicológica. En este sentido se ha tratado el afrontamiento de la despedida y la importancia de recibir acompañamiento en esta fase, así como durante la fase del duelo. Del mismo modo,

se habla de un nuevo método de intervención denominado “*counselling*” para promover la autonomía del paciente.

Por último, el estudio hace referencia a los proyectos de atención al final de la vida. En este caso, se ha realizado un análisis detallado del proyecto INTECUM, el cual está siendo desarrollado en la comunidad de Castilla y León. Este proyecto ofrece a la persona que padece una enfermedad avanzada el apoyo y los servicios necesarios para permanecer en su domicilio.

La metodología empleada para llevar a cabo el estudio, se ha basado en la revisión bibliográfica y el desarrollo de una encuesta destinada a las trabajadoras sociales sanitarias de Valladolid, para obtener información acerca de este mismo proyecto. Mediante los datos obtenidos, se puede concluir que INTECUM cuenta con numerosas ventajas, especialmente la inmediatez a la hora de actuar. Además, este proyecto es una herramienta indispensable en la intervención de los/las trabajadoras sociales con pacientes al final de la vida, puesto que son quienes orientan, informan y asesoran al paciente y su familia sobre el funcionamiento del mismo. De igual modo, INTECUM facilita a los profesionales brindar a los usuarios la atención y el acompañamiento que necesitan en esta etapa final de sus vidas.

Una vez identificados los hallazgos más relevantes, es importante aludir la utilidad del presente trabajo, la cual radica en la necesidad de ampliar los estudios e investigaciones acerca del acompañamiento en la etapa final de la vida, puesto que como se ha mencionado, debido a las altas tasas de envejecimiento y al aumento de diversos factores de riesgo, cada vez se diagnostican más enfermedades crónicas con diagnósticos con poca previsibilidad de mejora, lo que requiere una buena coordinación por parte de los diferentes profesionales para ofrecer una atención integral al paciente y la familia. Esta atención no debe estar enfocada solo en aliviar los síntomas físicos, dado que existen más necesidades con la llegada de una enfermedad. Así pues, el trabajador social junto al resto de profesionales, ha de proporcionar a todos y cada uno de los pacientes el acompañamiento que demandan en la etapa final de vida.

Para finalizar la investigación, considero importante señalar las aportaciones y el aprendizaje que ha supuesto la misma. En primer lugar, el presente trabajo de fin de grado ha permitido reforzar mi conocimiento sobre el acompañamiento al final de

la vida, así como conocer la importancia y el papel de nuestra profesión en este. A pesar de ello, en ocasiones me ha resultado difícil encontrar información acerca de estos profesionales vinculada a cada uno de los apartados propuestos, por este motivo deben realizarse más investigaciones que reivindiquen la importancia de estos profesionales en el acompañamiento. Por otro lado, he podido desarrollar habilidades en cuanto a la búsqueda y análisis de información. Finalmente, el estudio me ha ayudado a valorar aún más nuestra labor como profesionales y a entender las actitudes y comportamientos de quienes están viviendo o acompañando a alguien en el proceso de final de vida.

10. Referencias bibliográficas

Acosta Rodríguez, P. (2022). *El papel del/la trabajador/a social en los cuidados al final de la vida*. [Trabajo fin de grado, Universidad de La Laguna]. RIULL. <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/29323/EI%20papel%20della%20trabajadora%20social%20en%20los%20cuidados%20al%20final%20de%20la%20vida.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Acurio-Barre, S.L., Quijije-Chavez, V.R. y Vásquez-Morán, B.A. (2022). El rol de la enfermería en los cuidados paliativos. *Dominio de las ciencias*, 8(2), 520-230. <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Dialnet-ElRolDeLaEnfermeriaEnLosCuidadosPaliativos-8637970.pdf>

Agrafojo Betancor, E. (2014). El trabajo social en cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, 21 (3), 89-90. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2014.05.001>

Asociación de Enfermería en Cuidados Paliativos. (2024). *Historia*. Secpal. <https://www.secpal.org/aecpal/historia-aecpal/>

Asociación Española Contra el Cáncer. (2019). *Informe sobre la atención psicológica a pacientes de cáncer y familiares en España*. https://www.contraelcancer.es/sites/default/files/content-file/Informe_AECC_Atencion_psicologica.pdf

Asociación Española Contra el Cáncer. (2023). *Necesidades y barreras en los cuidados en el final de la vida*. https://observatorio.contraelcancer.es/sites/default/files/informes/Resumen%20Ejecutivo%20Paliativos_0.pdf

Asociación Española Contra el Cáncer. (2023). Necesidades y barreras en los cuidados paliativos al final de la vida. *El blog de la Asociación Española Contra el Cáncer*. <https://blog.contraelcancer.es/informe-cuidados-paliativos-cancer/>

Asociación Española de Counselling. (2014). *¿Qué es el Counselling?*. Webnode. <https://aecounselling.webnode.es/counselling/que-es-/>

Astudillo, W., Mendinueta, C. y Granja, P. (2008). Cómo apoyar al cuidador de un enfermo en el final de la vida. *Psicooncología*, 5 (2-3), 359-381. https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/psicooncologia/vol5_numero2_3/12_Como_apoyar.pdf

Badajozcontigo.wixsite.com (2023). *Badajoz Contigo Ciudad Compasiva*. Wixsite. <https://badajozcontigo.wixsite.com/website>

Barahona Álvarez, H., Viloría Jiménez, A., Sánchez Sobrino, M. y Callejo Pérez, M.S. (2012). Detección del riesgo de claudicación en los cuidadores de pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Paliativos de Agudos. *Medicina Paliativa*, 19(3),100-104.<https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-deteccion-del-riesgo-claudicacion-cuidadores-S1134248X11000176#:~:text=De%20este%20modo%20podremos%20hacer,y%20necesidades%20del%20paciente%C2%BB1>

Bengoa Rentería, R. (2015). El reto de la cronicidad en España: mejor transformar que racionalizar. *Gaceta Sanitaria*, 29(5), 323-325. <https://www.scielosp.org/pdf/gs/2015.v29n5/323-325/es>

Bermejo, J. C., Díaz Albo, E. & Sánchez, E. (2011). *Manual Básico para la Atención Integral en Cuidados Paliativos*. Cáritas Española.

Cabodevilla Eraso, I. (2008). Acompañamiento en el final de la vida desde un existencial humanismo. *Miscelánea Comillas*, 66(128), 37-61. [file:///C:/Users/Usuario/Downloads/admin,+04_IosuCABODEVILLA%20\(4\).pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/admin,+04_IosuCABODEVILLA%20(4).pdf)

Cabodevilla, I. (2007). Las pérdidas y sus duelos. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30(Supl. 3), 163-176. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600012&lng=es&tlng=es.

Casas Anguita, J., Repullo Labrador, J. R. y Donado Campos, J. (2003). La encuesta como técnica de investigación. Elaboración de cuestionarios y tratamiento estadístico de los datos (I). *Atención Primaria*, 31(8), 527-538. <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-la-encuesta-como-tecnica-investigacion--13047738>

Castillo, R. (2018). *Acompañamiento social: construyendo relaciones que transforman*. Observatorio del Tercer Sector de Bizkaia. https://cendocps.carm.es/documentacion/2018_Acompa%C3%B1amiento_social.pdf

Castrodeza Sanz, J.J. (2022). *Apuntes de la asignatura Salud Pública y Trabajo Social*. Valladolid. Universidad de Valladolid.

Cobbs, E.L., Blackstone, K., y Lynn, J. (2022). *Opciones de tratamiento al final de la vida. Manual MSD*, Versión para público en general. Board.

Cortés García, C. M. (2010). La investigación social en salud: un punto de encuentro para las ciencias sociales y las ciencias de la salud. *Revista de la Facultad de Medicina*, 58 (4), 259-262.
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-00112010000400001

Departamento de Sociología y Trabajo Social de la Universidad de Valladolid. (2021). *Proyecto INTECUM. Atención al final de la vida*. Servicios Sociales de Castilla y León.
<https://serviciosociales.jcyl.es/web/jcyl/binarios/1022/26/VF%20Informe%20Intecum%20III,0.pdf?blobheader=application%2Fpdf%3Bcharset%3DUTF-8&blobnocache=true>

Ferradal Bartolomé, M. (2021). “*Los cuidados al final de la vida y el papel del trabajo social*” [Trabajo fin de grado, Universidad de Valladolid]. UVaDOC.
<https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/49407/TFG-G5098.pdf?sequence=1>

Grup Mutuam. (2018). *Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Apoyo (PADES). Serveis Sanitaris mutualisme i atenció a la dependència*. Wwww mutuam.es.
<https://www.mutuam.es/servicios-sanitarios/pades>

Instituto Nacional del Cáncer. (2021). *Cuidados paliativos para la persona con cáncer*. Cancer.gov. <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/opciones-de-cuidado/hoja-informativa-cuidados-paliativos>

Jiménez Sánchez, N., Maldonado del Arco, N., y Nieto Martin, M.D. (2019). *Acompañar en la fase final de la vida*. Perpetuo Socorro. <https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2020/03/Acompa%C3%B1ar-en-la-fase-final-de-la-vida.pdf>

Junta de Andalucía. Consejería de Sanidad y Consumo. (2023). *¿Qué es y qué aporta el Trabajo Social en Cuidados Paliativos?*. Red de Cuidados Paliativos de Andalucía. <https://www.redpal.es/que-es-y-que-aporta-el-trabajo-social-en-cuidados-paliativos/>

Junta de Castilla y León. (2023). *Nuevo Documento Resumen Proyecto INTEcum*. <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Documento+Informaci%C3%B3n+INTECUM.pdf>

Junta de Castilla y León. (2023). *Proyecto INTECUM, Atención al final de la vida: Protocolo de cuidados paliativos*. Serviciosociales.Jcyl.es. <https://serviciosociales.jcyl.es/web/es/dependencia-discapacidad/proyecto-intecum-atencion-final.html>

Junta de Castilla y León. (2023). *Proyecto INTECUM, Atención al final de la vida: Protocolo de cuidados paliativos*. [file:///C:/Users/Usuario/Downloads/INTEcum+protocolo+cuidados+paliativos+abril+2023%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/INTEcum+protocolo+cuidados+paliativos+abril+2023%20(2).pdf)

Junta de Castilla y León. Consejería de Sanidad. (2016). *IV Plan de Salud de Castilla y León*. <https://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/planes-estrategias/iv-plan-salud-castilla-leon.ficheros/706616-IV%20plan%20de%20salud%20.pdf>

Junta de Castilla y León. Consejería de Sanidad. (2018). *Qué son cuidados paliativos*. Wwww.saludcastillayleon.es. <https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos>

Junta de Castilla y León. Consejería de Sanidad. Gerencia Regional de Salud. (2017). *Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León 2017- 2020*. Portal de Salud de Castilla y León. <https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/cuidados-paliativos/plancuidados-paliativos-castilla-leon.ficheros/1119095-%20cuidados%20paliativos%20%28FINAL%20NAVEGABLE%29.pdf>

Lafuente Ibáñez, C., & Marín Egoscóabal, A. (2008). Metodologías de la investigación en las ciencias sociales: Fases, fuentes y selección de técnicas. *Revista Escuela de Administración de Negocios*, (64), 5-18. <https://www.redalyc.org/pdf/206/20612981002.pdf>

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, núm. 274, de 15 de noviembre de 2002. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>

Librada Flores, S. (2017). Grupo de Trabajo de la SECPAL de Comunidades Compasivas al final de la vida. *Medicina Paliativa*, 24(3), 115-116. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2017.05.001>

Lima, A.I. y González-Rodríguez, R. (2017). La Intervención Social en el final de la vida. *Servicios Sociales y Política Social*, XXXIV (114), 11-18. <https://www.serviciosocialesypoliticassocia.com/-11>

Lopez, S. (2015). Escalas de valoración social, más allá de la apreciación profesional. *En Social*. <http://www.ensocial.es/2015/08/escalas-de-valoracion-social-mas-alla.html#:~:text=%2DEscala%20SAM%20de%20detecci%C3%B3n%20de,la%20claudicaci%C3%B3n%20en%20Cuidados%20Paliativos>.

Ministerio de Sanidad y Consumo. (2007). *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Ministerio de Sanidad y Consumo. <https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>

Ministerio de Sanidad. (2022). *Prestaciones del Sistema Nacional de Salud*. <https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/docs/prestaciones08.pdf>

Moro Yerpas, M. P. y Larena 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/servlet/articulo?codigo=4111523>

Moya Crespo, M. J. y Gómez Ferrero, J. (2022). La terapia ocupacional al final de la vida: Occupational therapy at the end of life. *Revista Terapia Ocupacional Galicia*, 19(2), 162-164. <https://www.revistatog.es/ojs/index.php/tog/article/view/191>

Muñoz Cobos, F., Espinosa Almendro, J.M., Portillo Strempell, J. y Benítez del Rosario, M.A. (2002). Cuidados paliativos: Atención a la familia. *Atención Primaria*, 30(9), 576-580. <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-cuidadospaliativos-atencion-familia-13040178#:~:text=La%20claudicaci%C3%B3n%20familiar%20es%20expresi%C3%B3n,cuidados%20C3%2C6>

Narváez Cienfuegos, F. (2021). “Cuidados paliativos: intervención psicológica en el final de la vida” [Trabajo fin de grado, Universidad Pontificia Comillas]. Repositorio Comillas. <https://repositorio.comillas.edu/rest/bitstreams/430192/retrieve>

New Health Foundation. (2024). *Sevilla contigo, ciudad compasiva*. Newhealthfoundation.org. <https://www.newhealthfoundation.org/sevilla-contigo/>

PDQ sobre los cuidados médicos de apoyo y los cuidados paliativos. (2024). *PDQ Etapa final de la vida-Versión para profesionales de salud*. Instituto Nacional del Cáncer. Cancer.gov.

https://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/cuidadores/planificacion/etapa-final-pro-pdq#_75

Pereira Rodríguez, J. E., Peñaranda-Florez, D. G., Pereira-Rodríguez, R., Pereira-Rodríguez, P. y Santamaria-Perez, K.N. (2019). Rol de la Fisioterapia en los cuidados paliativos. *Revista Iberoamericana de Psicología*, 13(2), 55-56.

<https://revmovimientocientifico.ibero.edu.co/article/view/mct.13204>

Pérez Curiel, M^a. H. (2023). *Apuntes de la asignatura Ética y Deontología del Trabajo Social*. Valladolid. Universidad de Valladolid.

Portal de Salud Govern de las Illes Balears. (2024). Estrategia Nacional. Estrategia de Cuidados Paliativos. Wwww.caib.es.

https://www.caib.es/sites/curespaliatives/es/estrategia_nacional-43120/

Rodrigues Gomes, A.M. (2010). El cuidador y el enfermo en el final de la vida - familia y/o persona significativa. *Enfermería Global*, (18).

[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412010000100022&lng=es&tlng=es)

[61412010000100022&lng=es&tlng=es.](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412010000100022&lng=es&tlng=es)

Sánchez Gutiérrez, M.E. (2020). *Implantación y desarrollo de los cuidados paliativos en castilla y león* [Tesis doctoral, Universidad de Valladolid]. UVaDOC.

[https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/42737/TESIS-1720-](https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/42737/TESIS-1720-201005.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

[201005.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/42737/TESIS-1720-201005.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Santos, E. y Bermejo, J.C. (2015). *Counselling y cuidados paliativos*. Serendipia.

Schmidt, J., Montoya, R., García-Caro, M.P. & Cruz, F. (2008). Dos procesos de fin de vida: Cuando la intervención de los profesionales marca la diferencia. *Index de Enfermería*, 17(4), 256-260.

[https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-](https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962008000400007&script=sci_abstract)

Simón Carrique, I. (2017). *El abordaje del trabajo social ante la prevención de la claudicación familiar en la Atención Paliativa Domiciliaria* [Trabajo fin de grado, Universidad de Barcelona]. Dipòsit Digital.

https://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/119149/1/TFG_Iris%20Sim%C3%B3n%20Carrique.pdf

Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2024). *SECPAL crea la primera vicepresidencia de Trabajo Social, que estará liderada por Alejandro González Peña*. <https://www.secpal.org/wp-content/uploads/2024/05/secpal-crea-una-vicepresidencia-de-trabajo-social.pdf>

Sociedad Española de Oncología Médica. (2024). *Las Cifras del Cáncer en España 2024*. Seom.org. <https://seom.org/prensa/el-cancer-en-cifras>

Unir Revista (2022). *La importancia del médico en cuidados paliativos*. UNIR, La Universidad en Internet. <https://www.unir.net/salud/revista/medico-paliativo/#:~:text=El%20m%C3%A9dico%20paliativo%20se%20encarga,efectos%20secundarios%20de%20la%20enfermedad.>

Uribe Pérez, C., Amado Niño, A.M. y Rueda Patiño, A.M. (2017). Barreras para el tratamiento paliativo de adultos con cáncer gástrico. *Revista Colombiana de Cancerología*, 21(1), 55. <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-colombiana-cancerologia-361-articulo-barreras-el-tratamiento-paliativo-adultos-S012390151730029X>

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/descarga/articulo/3655799.pdf>

Villanueva-Meyer, M. (2018). Cicely Saunders (1918-2005). *Galenus*, 61(1). <https://www.galenusrevista.com/?Cicely-Saunders-1918-2005>