



TRABAJO FIN DE GRADO EN TRABAJO SOCIAL

“EL TRABAJO SOCIAL SANITARIO, ALÉTHEIA EN CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS DEL MEDIO RURAL DE CASTILLA Y LEÓN”

Autora:

D^a. Laura M^a Saldaña Morante

Tutora:

D^a. María Concepción Unanue Cuesta

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL

UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

CURSO 2023 – 2024

FECHA DE ENTREGA: 20 de Junio de 2024

Vendrá la muerte y tendrá tus ojos

*Vendrá la muerte y tendrá tus ojos
-esta muerte que nos acompaña
de la mañana a la noche, insomne,
sorda, como un viejo remordimiento
o un vicio absurdo-. Tus ojos
serán una vana palabra,
un grito acallado, un silencio.*

*Así los ves cada mañana
cuando sola sobre ti misma te inclinas
en el espejo. Oh querida esperanza,
también ese día sabremos nosotros
que eres la vida y eres la nada.*

Para todos tiene la muerte una mirada.

*Vendrá la muerte y tendrá tus ojos.
será como abandonar un vicio,
como contemplar en el espejo
el resurgir de un rostro muerto,
como escuchar unos labios cerrados.*

Mudos, descenderemos en el remolino.

Cesare Pavese (1950)

Dedicado a aquellos que partieron, cuya presencia perdurará eternamente en mi recuerdo y su memoria quedará viva entre estas páginas. Mi más profundo agradecimiento por inspirar esta vocación y guiar mi destino.

ÍNDICE GENERAL

Índice de tablas, figuras y gráficos.....	5
Índice de siglas empleadas.....	7
Resumen.....	8
Abstract.....	9
1. Introducción.....	10
1.1. Justificación del tema de interés	11
1.2. Vinculación del tema con las competencias del Grado en Trabajo Social.....	12
1.3. Objeto de estudio	14
1.4. Objetivos.....	14
1.5. Metodología prevista.....	15
1.6. Estructura del trabajo y breve descripción del contenido.....	16
2. Marco Teórico	18
2.1. Acercamiento al concepto de “Cuidados al Final de la Vida”	18
2.2. Acercamiento al concepto de “Cuidados Paliativos”	20
2.3. Participación del Trabajo Social Sanitario	32
3. Metodología	39
3.1. Diseño metodológico.....	39
3.2. Población, muestra y perfil sociodemográfico	40
3.3. Procedimiento metodológico	46
3.4. Técnicas e instrumentos en la recogida de datos	48
3.5. Análisis de datos.....	49
3.6. Cuestiones éticas.....	50
4. Análisis de resultados	51
5. Discusión.....	69

6. Conclusiones.....	77
7. Referencias Bibliográficas	79
Anexos.....	87
Anexo I. Instrumento NECPAL.....	87
Anexo II. Listado cifrado de marco muestral.....	88
Anexo III. Guion de preguntas para los cuestionarios.....	94
Anexo IV. Hoja Informativa.....	101
Anexo V. Protocolo de Compromiso y Declaración de Principios Éticos.....	103
Anexo VI. Otros resultados de las encuestas en la investigación.....	106

ÍNDICE DE TABLAS, FIGURAS Y GRÁFICOS

Índice de Tablas

Tabla 1. Dispositivos ofrecidos y destinados al ámbito de los Cuidados Paliativos.....	27
Tabla 2. Equipos de Atención Paliativa	28
Tabla 3. Fases de Actuación del Proceso Asistencial Integrado de Castilla y León.....	29
Tabla 4. Instrumentos específicos del Trabajo Social Sanitario en Cuidados Paliativos.....	34
Tabla 5. Diagrama de Gantt. Proceso de realización del Trabajo Fin de Grado.....	47

Índice de Figuras

Figura 1. Líneas estratégicas del Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León.....	25
Figura 2. Modelo organizativo según la complejidad de la situación.....	26
Figura 3. Niveles habilidades de Trabajadores Sociales Sanitarios Cuidados Paliativos	33
Figura 4. Características de entornos rurales diferenciadores de medios rurales	35
Figura 5. Fórmula para calcular el tamaño muestral de una población finita	41

Índice de Gráficos

Gráfico 1. Variable de Género de TSSCP.....	42
Gráfico 2. Variable de Edad de TSSCP.....	43
Gráfico 3. Variable Geográfica. Provincias de Castilla y León de TSSCP.....	43
Gráfico 4. Variable de Género de TSS.....	44
Gráfico 5. Variable de Edad de TSS.....	45
Gráfico 6. Variable Geográfica. Provincias de Castilla y León de TSS.....	45
Gráfico 7. Tipo de centro en el que desempeña su labor las TSSCP.....	52

Gráfico 8. Pertenencia de TSSCP a equipos multidisciplinares de Cuidados Paliativos.....	52
Gráfico 9. Preferencia ubicación paliativa pacientes desde punto de vista de TSSCP.....	58
Gráfico 10. Percepción de necesidad especialización TSSCP domiciliar rural.....	61
Gráfico 11. Funciones realizadas por TSSCP según el punto de vista de TSS.....	63
Gráfico 12. Necesidad intervención profesional por TSS en ámbitos Cuidados Paliativos..	63
Gráfico 13. Barreras del TSS en la implementación de nuevas áreas de intervención en Cuidados Paliativos domiciliarios rurales.....	64
Gráfico 14. Necesidades, demandas y preferencias de pacientes y familias de Cuidados Paliativos según el punto de vista de TSS.....	66
Gráfico 15. Reconocimiento y visibilización del TSS en el ámbito de Cuidados Paliativos según el punto de vista de TSS.....	67
Gráfico 16. Necesidad especialización TSSCP domiciliar zonas rurales según TSS	68
Gráfico 17. Sector al que pertenece el centro desempeñan su labor TSSCP.....	102
Gráfico 18. Desempeño profesional exclusivo en Cuidados Paliativos de TSSCP.....	107
Gráfico 19. Otras áreas de intervención en las que desempeñan su labor las TSSCP.....	107
Gráfico 20. Tipo de centro en que desempeña su labor los TSS.....	113
Gráfico 21. Sector al que pertenece el centro desempeñan su labor TSS.....	113
Gráfico 22. Áreas de intervención donde desempeñan su labor los TSS.....	114
Gráfico 23. Existencia de compañeros dedicados al ámbito de Cuidados Paliativos.....	115

ÍNDICE DE SIGLAS EMPLEADAS

- AECC = Asociación Española contra el Cáncer
- BOE = Boletín Oficial del Estado
- C.E = Competencias Específicas
- C.I = Competencias Instrumentales
- C.P = Competencias Personales
- C.S = Competencias Sistémicas
- CCAA = Comunidad Autónoma
- CFV = Cuidados al Final de la Vida
- CP = Cuidados Paliativos
- CyL = Castilla y León
- FITS = Federación Internacional de Trabajo Social
- JCyL = Junta de Castilla y León
- OMS = Organización Mundial de la Salud
- PAI = Proceso Asistencial Integrado
- SACYL = Sanidad de Castilla y León
- SNS = Sistema Nacional de Salud
- SECPAL = Sociedad Española de Cuidados Paliativos
- TFG = Trabajo Fin de Grado
- TS = Trabajo Social
- TSS = Trabajo Social Sanitario
- TSSCP = Trabajador Social Sanitario de Cuidados Paliativos
- UVa = Universidad de Valladolid

RESUMEN

El presente Trabajo Fin de Grado profundiza en la figura del Trabajo Social Sanitario en el ámbito de los Cuidados Paliativos, más concretamente en domicilios rurales de Castilla y León. Desde el concepto griego *Alétheia*, entendido como verdad desvelada, se pretende arrojar luz a una realidad oculta: ¿Es realmente necesaria la intervención del Trabajo Social Sanitario en la atención paliativa domiciliar en zonas rurales de Castilla y León?

La investigación se centra en conocer las necesidades y demandas de pacientes paliativos y sus familias al final de la vida, con el objetivo de comprender la eficacia de intervención de los Trabajadores Sociales Sanitarios. A través de un enfoque cualitativo, se analiza el procedimiento de actuación y la atención integral y coordinada en entornos específicos, como el domiciliario y el rural. Mediante un perspectiva cuantitativa, se investigan las barreras que enfrenta el Trabajo Social Sanitario en la implementación de nuevas áreas de intervención rural, así como, se confirma la atención domiciliar como el entorno preferente de atención. Este estudio señala la importancia de intervención del Trabajo Social Sanitario, mostrando cómo la dedicación y la humanidad en el cuidado pueden influir notoriamente en la calidad de vida de pacientes paliativos y familias.

Palabras clave: Trabajo Social Sanitario, Cuidados al Final de la Vida, Cuidados Paliativos, medio rural, Castilla y León, atención domiciliaria.

ABSTRACT

This Final Degree Project delves into the figure of Health Social Work in the field of Palliative Care, more specifically in rural homes in Castilla y León. From the Greek concept Alétheia, understood as revealed truth, it is intended to shed light on a hidden reality: Is the intervention of Social Health Work necessary in home palliative care in rural areas of Castilla y León?

The research focuses on knowing the needs and demands of palliative patients and their families at the end of life, with the aim of understanding the effectiveness of intervention of Health Social Workers. Through a qualitative approach, the procedure for action and comprehensive and coordinated care in specific environments, such as home and rural care, are analyzed. Through a quantitative perspective, the barriers faced by Health Social Work in the implementation of new areas of rural intervention are investigated, as well as home care is confirmed as the preferred care environment. This study points out the importance of the intervention of Health Social Work, showing how dedication and humanity in care can notoriously influence the quality of life of palliative patients and their families.

Key Words: Healthcare Social Work, End of Life Care, Palliative Care, rural area, Castilla y León, home care.

1. INTRODUCCIÓN

La muerte, siendo un hecho inevitable y natural en el ciclo vital humano, acompaña a los individuos a lo largo de su existencia y hasta el final de sus días. Pese a su proximidad irremediable, suele ser encubierta en la denominada *conspiración del silencio*, evitando así la confrontación con la finitud de nuestra existencia (Espinosa et al., 2017). Esto se manifiesta en una sociedad que, aunque mortal, tiende a evitar el abordaje de este tema, especialmente cuando se enfrenta a la pérdida de un ser querido.

Según Frutos (2022), la muerte no se limita únicamente a un factor biológico, ni concluye con la desaparición del cuerpo. Su significado se ve influenciado por el sistema de creencias y pautas culturales del contexto en el que ocurre (M. Gómez, 2014). La sociedad representa uno de los condicionantes en la percepción de ese momento final.

Históricamente, la muerte ha sido considerada un fenómeno de suma relevancia en el contexto social y cultural. Un hecho común de la vida cotidiana que solía ocurrir en el entorno familiar, en el domicilio y rodeado de seres queridos (Álvarez y Alfonso, 2016). Sin embargo, en la actualidad, la última etapa de la vida nos evoca una institucionalización de la persona enferma, despidiéndose en un entorno hospitalario y desprendiéndose de todo apoyo social cercano (Cortés, 2021). Según el libro de Espejo Arias (2000), esta tendencia podría describirse como una *desocialización* de la muerte, dejando de ser un acontecimiento natural y convirtiéndose en un suceso medicalizado, lo que genera cambios en las costumbres, ritos funerarios y procesos de duelo.

Bien es cierto que, durante el último siglo, la realidad social se ha visto sometida a constantes evoluciones, evidenciando mejoras sustanciales en las condiciones de vida, lo que ha contribuido a un control más efectivo del proceso de muerte (M. Gómez, 2014). Sin embargo, ha generado un cambio significativo en la percepción y en los comportamientos de quien se aproxima a ella (M. Gómez, 2014). Esta situación demanda ajustes, reflexiones e implementaciones, donde la disciplina de TS debe humanizar la enfermedad, aceptar la etapa final de la vida, naturalizar el proceso de muerte e integrarlo en la vida cotidiana, alejando así al individuo de una posible *muerte social*.

1.1. Justificación del tema de interés

A pesar de que la muerte no es un fenómeno novedoso, su realidad se ha visto alterada debido a factores demográficos, socioculturales, económicos y políticos (Acosta, 2022). La evolución en la percepción de la misma, ha provocado un cambio en el enfoque de las políticas de salud, que han priorizado la eliminación de la enfermedad, en lugar de una intervención social orientada a abordar las causas subyacentes (Plaza, 2021).

Según un estudio realizado por Durán (2004), la tercera parte de la población española fallece en instituciones hospitalarias, conectada a dispositivos tecnológicos, aislada y sin contacto familiar en los momentos finales. Otra investigación llevada a cabo por Iniesta (2019), revela la preferencia de los pacientes de fallecer en el domicilio rodeados de sus seres queridos y destaca el beneficio financiero que supone la atención domiciliar, que consume menos recursos y resulta más económica.

En este contexto, surgen diversos interrogantes: ¿Por qué en ocasiones no se respeta la autodeterminación de fallecer en el domicilio? ¿Cómo pueden adaptarse los sistemas de salud para ofrecer una atención más integral y humana al final de la vida?

La Organización Mundial de la Salud (en adelante OMS) define la salud como “el estado completo de bienestar físico, mental y social de una persona, y no solo la ausencia de enfermedad” (Organización Mundial de Salud [OMS], 1948). De igual modo, la Ley General de Sanidad hace referencia al derecho a la salud física y a los aspectos sociales que influyen en la enfermedad (Boletín Oficial del Estado [BOE], 1986). En el ámbito regional, Castilla y León (en adelante, CyL) implementa un Plan de Cuidados Paliativos que ofrece la oportunidad de fallecer en un entorno familiar (Junta de Castilla y León [JCyL], 2018).

En este sentido, la atención sociosanitaria al final de la vida emerge como un tema relevante en la Agenda Pública. Sin embargo, persiste el interrogante sobre por qué continúan falleciendo pacientes en entornos hospitalarios. ¿Son suficientes y accesibles para todos los ciudadanos los recursos y servicios ofrecidos? Desde el punto de vista profesional, ¿tiene el Trabajador Social algo que aportar a estas problemáticas sociales?

Tras consultar diversas fuentes documentales, múltiples estudios de investigación y atravesar en primera persona el proceso final de vida de algunos seres queridos, considero de especial relevancia conocer en profundidad la intervención profesional de los TSS en Cuidados Paliativos (en adelante, CP). Al descubrir su inclusión en los equipos multidisciplinares de unidades de CP, me resultó de especial interés ahondar en la problemática, abordando este fenómeno desde el medio rural de CyL, donde la deslocalización y la desinformación es mayor, lo que representa un desafío adicional.

Como futura trabajadora social, debo adquirir la capacidad de análisis crítico, comprendiendo la lógica que rige la sociedad, identificando necesidades de atención y siendo capaz de reflexionar sobre mi propio pensamiento (Vélez, 2003). En esta investigación, parto de los valores fundamentales de mi profesión, como son el compromiso, la justicia y la solidaridad, con el propósito de comprender la situación y poder incidir en la realidad, por ahora oculta.

Cabe mencionar que, en el presente Trabajo Fin de Grado se emplea como mecanismo lingüístico el masculino genérico para hacer referencia a individuos de ambos sexos (Real Academia Española [RAE], 2019), con el propósito de simplificar la redacción. No obstante, esta elección gramatical no implica exclusión alguna, respetando y reconociendo en todo momento la importancia de aplicar un enfoque inclusivo.

1.2. Vinculación del tema con las competencias del Grado en Trabajo Social

Según Cortés (2021), el Trabajo Social ofrece un corpus teórico y metodológico que contribuye a la construcción de conocimiento. En este contexto, se encuentra recogida la dimensión académica y formativa de la profesión. Haciendo referencia al Artículo 3.1. de la Resolución de 11 de abril de 2013, sobre la elaboración y evaluación del Trabajo Fin de Grado (en adelante, TFG), este debe demostrar que se han adquirido el conjunto de competencias asociadas al título (Boletín Oficial de Castilla y León [BOCYL], 2013).

El TFG está vinculado con la adquisición de un conjunto de competencias profesionales de carácter instrumental (C.I), personal (C.P) y sistémico (C.S) previstas en la Memoria

Verificada del Título (UVa, 2022). En lo que respecta a las competencias generales se cumplen: capacidad de análisis y síntesis (C.I.4), comunicación oral y escrita (C.I.5), compromiso ético (C.P.3), razonamiento crítico (C.P.5), motivación por la calidad (C.S.3) y aprendizaje autónomo (C.S.5) (UVa, 2022).

En cuanto a las competencias específicas (en adelante, C.E) se identifican las siguientes: intervenir con personas para ayudar a tomar decisiones bien fundamentadas (C.E.2), investigar, analizar, evaluar y utilizar el conocimiento actual de las mejores prácticas para revisar y actualizar los conocimientos (C.E.22), trabajar dentro de estándares acordados para el ejercicio del Trabajo Social (en adelante, TS) y asegurar el propio desarrollo profesional, reflexionando críticamente sobre las mismas (C.E.23) (UVa, 2022).

Asimismo, se fundamenta en principios que constituyen referentes axiológicos básicos para la formación de futuros Trabajadores Sociales: Derechos Humanos, Justicia Social, Desarrollo Sostenible y Bienestar Social (UVa, 2022). En función de lo anterior, las asignaturas impartidas durante el Grado están estrechamente relacionadas con algunos de los contenidos abordados. Entre ellas, destacan: "Prácticum I y II", "Ética y Deontología del Trabajo Social", "Investigación, Diagnóstico y Evaluación en Trabajo Social", "Atención Social Primaria", "Metodología en Trabajo Social", "Métodos y Técnicas de investigación social aplicada al TS" y "Salud Pública y Trabajo Social" (UVa, s.f.).

Por su concepción, durante la formación se han adquirido una serie de conocimientos y aprendizajes relacionados con Trabajo Social Sanitario (en adelante, TSS), estructura del sistema de salud, concepto de CP, necesidades de pacientes con enfermedad terminal, características de zonas rurales, sistemas de bienestar, metodología y procedimientos de investigación... Por consiguiente, se considera que la investigación presenta coherencia y pertinencia con los objetivos y principios establecidos por el Grado en TS, cumpliendo con los estándares definidos en la normativa vigente, así como en la Guía Docente, en el Plan de Estudios y en la Memoria Verificada del Grado de Trabajo Social de la UVa.

1.3. Objeto de estudio

Tras realizar una introducción del tema a investigar en el presente TFG, resulta imprescindible definir un objeto de estudio que delimite el fenómeno de interés (Unanue, 2022). Constituye el elemento central del proceso y concreta la cuestión que ha motivado la investigación: las necesidades y demandas de atención sociosanitaria de los usuarios y familias que desean permanecer en sus domicilios rurales en CyL y requieren cuidados al final de la vida (en adelante, CFV), por parte de Trabajadores Sociales Sanitarios de Cuidados Paliativos.

1.4. Objetivos

1.4.1. Objetivo General

Según Palos (s.f.), el objetivo general de una investigación es lo que se pretende lograr, una meta o propósito. En base a este concepto, se formula: Conocer las principales demandas y necesidades de atención sociosanitaria de usuarios y familias que requieren CFV por parte de Trabajadores Sociales Sanitarios de Equipos Paliativos y que desean permanecer en sus domicilios rurales en CyL.

1.4.2. Objetivos Específicos

Haciendo referencia a Unanue (2022), los objetivos específicos de una investigación son concreciones del objetivo general. En este sentido, se plantean los siguientes:

- Revisar los servicios y recursos sociales disponibles para usuarios y familias que requieren CFV en entornos rurales de CyL.
- Identificar los estándares de satisfacción y bienestar percibidos de usuarios y familias en relación a la atención proporcionada por el Equipo Paliativo.
- Determinar los factores que inciden en la calidad de vida percibida por pacientes que reciben CP al final de la vida considerando el entorno de atención (domiciliar, hospitalaria, residencial).

- Analizar las funciones de Trabajadores Sociales Sanitarios en Equipos de CP domiciliarios del medio rural de CyL.
- Establecer conclusiones sobre la eficacia y la adecuación de la intervención de los TSS en Equipos de CP domiciliarios del medio rural de CyL.
- Detectar las barreras y desafíos que supone la implementación de nuevas áreas de intervención para el TSS de CP en el medio rural.

Una vez concretados estos aspectos, se plantea una hipótesis a comprobar o refutar. Considerando las dos investigaciones planteadas en la justificación, se propone: los pacientes que reciben CFV en su domicilio, atendidos por profesionales sanitarios del Equipo CP (variable independiente), perciben una mayor calidad de vida en comparación con aquellos que fallecen en instituciones hospitalarias (variable dependiente).

1.5. Metodología prevista

Según la Guía Docente, el presente TFG se inscribe en la modalidad de investigación social que contempla Trabajo Social, Servicios Sociales y Política Social (UVA, s.f.). Su línea de investigación se centra en el estudio de CP domiciliarios en el medio rural de CyL. Siguiendo las indicaciones de Unanue (2022), se establece el procedimiento propio de las investigaciones en Ciencias Sociales, el cual se detalla a continuación.

Para dar inicio al proceso de investigación, se lleva a cabo una revisión bibliográfica exhaustiva, también conocida como *Marco Teórico* o *Estado de la Cuestión*. Esta búsqueda documental tiene como objetivo contextualizar el tema de investigación y recopilar información pertinente al objeto de estudio (Quivy y Luc Van, 2005).

Pese a que esta literatura científica limita teóricamente el objeto de estudio y concreta su alcance, es necesario generar un saber práctico para lograr los objetivos previamente señalados. Considerando las competencias de la Memoria Verificada del Título, así como, el compromiso de la profesión con la participación, innovación y especialización, se diseña una investigación mixta, microsocial, empírica, exploratoria y transversal (Palos, s.f.). Según De La Rosa (2023), la fundamentación metodológica, alude al procedimiento que

se constituye desde una perspectiva técnico – procedimental, dando importancia al uso de diferentes métodos y dimensiones.

En función de lo anterior, la investigación tiene el objetivo de explorar y describir, es decir, de averiguar de manera más flexible metodológicamente, qué y cómo se lleva a cabo la intervención del TSS en CP domiciliarios rurales de CyL (Castro et al., 2017). Según la Teoría de Bernand, describir implica “hacer que cosas complicadas, resulten comprensibles reduciéndolas a sus partes componentes” (Unanue, 2022).

Como método de conocimiento se opta por la investigación mixta fenomenológica, que recopila, analiza e integra investigaciones de carácter cualitativo y cuantitativo. En este sentido, se plantea como instrumento de recogida de información, el cuestionario, cuya técnica es la encuesta (Castro et al., 2017). Para la selección de la muestra, se considera diferentes aspectos de carácter territorial y temporal. El proceso de investigación se lleva a cabo en la Comunidad Autónoma (en adelante, CCAA) de CyL, en las nueve provincias que la componen. Se trata de un estudio de carácter transversal que se desarrolla entre los meses de abril y junio de 2024.

En base a los aspectos mencionados en este apartado, se pretende dar respuesta a la siguiente pregunta de investigación: ¿Qué papel pueden desempeñar los TSS que se dedican al ámbito de CP domiciliarios del medio rural de CyL, para satisfacer las demandas y necesidades de atención social de pacientes y familias?

1.6. Estructura del trabajo y breve descripción del contenido

Con el propósito de definir con claridad los temas a ser abordados en el presente TFG, se establece la siguiente estructura lógica:

En el primer capítulo, se presenta la introducción del tema de investigación desde una perspectiva meramente académica. En ella, se expone la justificación del tema de interés, vinculado con las competencias del Grado en Trabajo Social y se detallan los objetivos generales y específicos. Finalmente, se anticipa el tipo de metodología prevista.

En el segundo apartado, se desarrolla el marco teórico, analizando elementos clave para comprender el objeto de estudio. Se realiza un acercamiento a los conceptos de “Cuidados al Final de la Vida” y “Cuidados Paliativos”, y se detalla el papel del TSS en CP, así como, la figura del TSS en el ámbito rural.

En el siguiente capítulo, y por tanto el tercero, se desarrolla en profundidad la metodología empleada en la investigación. Para ello, se describe el diseño de estudio, población seleccionada, perfil sociodemográfico de la muestra, procedimiento seguido para su implementación, técnicas e instrumentos empleados, y cuestiones éticas relacionadas con el estudio. Los resultados obtenidos en la investigación, se presentan y analizan en el cuarto capítulo, destacando así su impacto.

Con el quinto y sexto apartado del trabajo, se realiza una discusión a través de la reflexión crítica y la comparación de los resultados obtenidos con el estado de la cuestión. Posteriormente, se exponen las conclusiones derivadas del análisis de resultados.

Para finalizar, los capítulos siete y ocho recogen la sección de referencias bibliográficas, donde se listan las fuentes consultadas y citadas en el presente TFG, y la sección de Anexos, donde se incluyen materiales complementarios relevantes para su comprensión.

2. MARCO TEÓRICO

2.1. Acercamiento al concepto de “Cuidados al Final de la Vida”

Desde que el ser humano puede considerarse como tal, siempre ha sido acompañado por un horizonte silencioso que, desde su primera advertimiento ha condicionado las formas de vida para el individuo. Ya Platón en el S.IV a.C. hablaba de un territorio ideal, un lugar donde las almas puedan encontrar reposo y liberación, un lugar donde descansar de lo mundano (Ovalle, 2018).

El S.XX es un eje fundamental para llegar a la concepción de muerte que se tiene hoy en día. Las mejoras en la calidad de vida y el Estado de Bienestar han transformado las sociedades en una masa global. Con el auge de las tecnologías, el futuro es pasado en cuestión de días y aquello que se creía inalcanzable, es ceniza pasado un breve periodo de tiempo. Según Ovalle (2018), la vida es tomada como un estado contemplativo donde la gente envejece, pero no se hace mayor. Se vive positivamente ya sea científica o tecnológicamente, sin embargo, ¿se muere del mismo modo?

2.1.1. Concepto y estándares en el Cuidado al Final de la Vida

Considerando la muerte como parte de la vida, se debe aprender a hablar de ella con libertad (Orbiso, 2023). Haciendo referencia a Bondyale (2012, citado en Iniesta, 2019) la atención al final de la vida es la prestación de cuidados a disposición de la persona en la fase final de su ciclo vital, que puede oscilar entre pocos días y varios meses (máximo de 12) dependiendo de las características y evolución de la enfermedad.

Según un estudio realizado por Jiménez (2010), se identifican ocho estándares de satisfacción y calidad percibida en CFV: accesibilidad, coordinación, competencia profesional, capacidad de comunicación, información y educación, apoyo emocional, personalización, así como, soporte para el proceso en la toma de decisiones.

En este contexto, uno de los aspectos que genera mayor controversia es el duelo. Cuando se tiene la certeza de que tendrá lugar el fallecimiento de un ser querido, comienza el llamado *duelo anticipatorio* (Fernández, 2011). Para comprender esta atapa, se recurre a

Kübler – Ross (2014, citada en Bandera, 2021). Esta autora revela cada una de las fases que pueden experimentar los pacientes y sus familias, incluyendo cronológicamente las etapas de *Negación, Irá, Negociación o Pacto, Depresión y Resignación*. Lacasta y Sanz (2014, citado en Bandera, 2021) concluyen que “en esta última etapa, quienes pierden a su ser querido pueden experimentar lo que se conoce como duelo retardado, inhibido o negado” (p.14).

2.1.2. Necesidades del paciente que precisa Cuidados al Final de la Vida

A lo largo de la historia vital de cualquier ser humano, cabe la posibilidad de padecer algún tipo de enfermedad, ya que nadie está exento de ello. Existen casos en los que no se dispone de un tratamiento posible que garantice la recuperación, derivando en un estado terminal cuyo único final es el fallecimiento.

Según Acosta (2022), durante el transcurso de la enfermedad, el paciente puede presentar determinadas demandas latentes, que al ser identificadas y valoradas por profesionales, se convierten en necesidades manifiestas. Las necesidades se intensifican y se produce una progresiva pérdida de autonomía, lo que pueda afectar negativamente en el afrontamiento por parte del paciente.

2.1.2.1. Necesidades físicas o biológicas

Las necesidades fisiológicas aluden a la capacidad de rendimiento físico e intelectual de la persona enferma (Cortés, 2021). Según la OMS, son aquellas destinadas a monitorizar síntomas y controlar el dolor, detectando posibles deterioros fisiológicos y cognitivos (Vanzini, 2010). En este contexto, Moro y Lerena (2011) establecen la siguiente clasificación: aseo personal, alimentación, actividad física, reposo y sueño, control de constantes vitales, cambios posturales para evitar úlceras por presión.

El personal sanitario - clínico, en colaboración con otros profesionales, tales como trabajadores sociales y psicólogos, diagnostican y detectan estas necesidades a través de un instrumento denominado *NECPAL* (Cortés, 2021) (Anexo I).

2.1.2.2. Necesidades psicosociales

Las personas que padecen una enfermedad terminal experimentan un gran impacto a nivel psicológico, emocional, social y familiar. Con el objetivo de promover una atención social que complemente la asistencia clínica tradicional, Moro y Lerena (2011) mencionan como necesidades psicosociales más comunes: ser escuchado; apoyo emocional; acompañamiento; sentirse útil e independiente; disfrutar de ambiente sosegado; intimidad y respeto a la voluntad; apoyo técnico, asesoramiento, orientación, información y gestión de servicios y recursos.

2.1.2.3. Necesidades espirituales

En la etapa final de la vida, emerge con fuerza el sentido de trascendencia en los pacientes. Según M. Gómez (2014), las necesidades espirituales pasan a un primer plano en la vida de la persona enferma, constituyendo su patrimonio espiritual. Estas necesidades representan inquietudes interiores del ser humano y están estrechamente relacionadas con la capacidad de resiliencia (Ferradal, 2020).

De este modo, el paciente atraviesa desde el sufrimiento hasta la trascendencia humana, desglosando así las necesidades espirituales en: ser reconocido como persona, volver a leer su vida, encontrar sentido a la existencia y el devenir, liberarse de la culpabilidad, perdonarse, reconciliarse, sentirse perdonado, establecer su vida más allá de sí mismo, expresar sentimientos y vivencias religiosas, amar y ser amado (Cortés, 2021).

2.2. Acercamiento al concepto de “Cuidados Paliativos”

La salud constituye uno de los derechos fundamentales para los humanos independientemente del origen, religión, ideología o economía (M. Gómez, 2014). Pese a la evolución del concepto, la atención sociosanitaria sigue estando relacionada con CP. Dicha atención es entendida como “la prestación de cuidados de forma continuada o de larga duración, pensados para las personas que presentan de manera coexistente

dependencia y patologías generalmente crónicas y que demanden la necesidad de unos cuidados individuales y sanitarios al mismo tiempo”. (Herrera, 2005, p.57)

Del mismo modo, Víctor Frankl (1991, citado en Vanzini, 2010) en su obra “El hombre en búsqueda de sentido” menciona que:

El hombre puede conservar un reducto de su libertad espiritual, de independencia mental, incluso en crueles estados de tensión psíquica y de indigencia física... Quizás no fuesen muchos, pero esos pocos representan una muestra irrefutable de que al hombre se le puede arrebatar todo salvo una cosa: la última de las libertades humanas, la elección de la actitud personal que debe adoptar frente al destino, para decidir su propio camino...y es precisamente esa libertad interior la que nadie nos puede arrebatar, la que confiere a la existencia una intención y un sentido. (p. 90)

2.2.1. Definición y conceptualización de los Cuidados Paliativos

En la actualidad, el Sistema Nacional de Salud (en adelante, SNS) ofrece una prestación específica de carácter público, destinada a pacientes con enfermedad en fase avanzada/terminal (M. Gómez, 2014). Es lo que se conoce, como Cuidados Paliativos.

En el año 2002 y tras varias definiciones, la OMS establece una reconceptualización vigente a día de hoy, definiendo CP de manera más amplia:

Un enfoque de atención que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales. (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011, p. 61)

En base a esto, se establece que la intervención se desarrolla a lo largo del proceso, desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el fallecimiento, mientras que la atención a la familia continúa incluso después de la defunción de la persona (M. Gómez, 2022). El proceso de intervención social consiste en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento a lo

largo del binomio salud – enfermedad (Orbiso, 2018). Esta premisa implica asegurar la continuidad y la coordinación entre la intervención social y sanitaria, evitando así una mera gestión de recursos y una prestación de servicios asistenciales inconexos (Juvero, 2006, citado en Pérez, 2020).

2.2.2. Estado y prevalencia de los Cuidados Paliativos en España y en Castilla y León

El origen etimológico de *paliativo* guarda relación con la expresión latina *pallium*, cuyo significado es manto o cubierta. Según Del Río y Palma (2007), es posible que esta expresión haga alusión a la acción de aliviar el sufrimiento causado por la enfermedad.

El desarrollo moderno de CP se remonta a la Inglaterra de mediados del S.XX, en 1967 (Iniesta, 2019). La enfermera Cecily Saunders, funda el centro St. Christopher's, dando inicio al Movimiento Hospice, donde se promueve una atención individualizada que controla los síntomas de la enfermedad e impulsa la comunicación y el acompañamiento social, emocional y espiritual del paciente terminal (Del Río y Palma, 2007).

A nivel mundial, según los indicadores de desarrollo, existen un total de 8000 servicios de CP repartidos en 100 países diferentes (Del Río y Palma, 2007). Sin embargo, un 42% de la población mundial no puede acceder a los CP y un 80% no dispone de los fármacos necesarios para aliviar su dolor (SocalemFyC, 2015).

En el ámbito nacional, según declaraciones de la SECPAL en AECC (2014) “el ratio idóneo de cobertura se establece en una unidad de CP cada 80.000 habitantes, y actualmente, hay 15 CAAA que necesitan aumentar el número de recursos para llegar” (párr. 2).

A nivel autonómico, en el año 2015 y de acuerdo con los datos sobre tasas de defunción y causas de fallecimiento, se estimó que precisaban CP 8.632 pacientes, de los cuales 4.185 necesitaban equipos especializados de atención (SACYL 2017, p.6).

2.2.3. Perfil sociodemográfico del paciente paliativo: factores determinantes, requisitos de inclusión y epidemiología

El Plan Nacional de CP aprobado por el Congreso Interterritorial del SNS, propone en 2000, la siguiente definición de enfermedad avanzada y/o terminal:

Aquella en la que existe una enfermedad avanzada, incurable, progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, que provoca problemas como la presencia de síntomas multifactoriales, intensos y cambiantes con la existencia de un gran pacto emocional en enfermos, familiares y equipos, con un pronóstico de vida generalmente inferior a seis meses, que genera una gran demanda de atención, y en la que el objetivo fundamental consiste en la promoción del confort y la calidad de vida del enfermo y de la familia, basada en el control de síntomas de soporte emocional y la comunicación (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2000, p.12).

Álvarez y Alfonso (2016) concretan las enfermedades que según el Plan de CP de CyL se consideran posibles perceptoras. Se incluyen pacientes oncológicos, con enfermedad pulmonar obstructiva crónica, con demencia, con insuficiencia renal o hepática avanzada y con enfermedades neurológicas (Ictus, Parkinson, ELA...).

En este contexto, Riquelme (2015, citado en M. Gómez, 2022) menciona como momentos críticos: el conocimiento del diagnóstico, la progresión de la enfermedad y los últimos días. Según la Asociación Paliativos sin Fronteras, un porcentaje considerable de pacientes que reciben atención paliativa no logra asimilar la enfermedad, lo que repercute emocionalmente en su vida cotidiana (Iniesta, 2019).

2.2.4. Marco normativo: legislación estatal y autonómica

Como sucede en multitud de ámbitos, el derecho se encuentra presente en las acciones más simples y cotidianas de la existencia, y más aún cuando estas se refieren a la sociedad del cuidado, a los CP y al límite entre la vida y la muerte. A continuación, se recoge de lo más general a lo más específico, el entramado jurídico que ampara a este ámbito.

A nivel internacional, la Declaración de los DDHH de las Naciones Unidas establece en su Art.25 que “toda persona tiene derecho a recibir cuidados durante una enfermedad grave y una muerte digna libre de dolores”.

A nivel estatal, España ha desarrollado normativas que regulan el SNS y los Servicios Sociales, incidiendo también en la política social a través de estrategias y planes de CP:

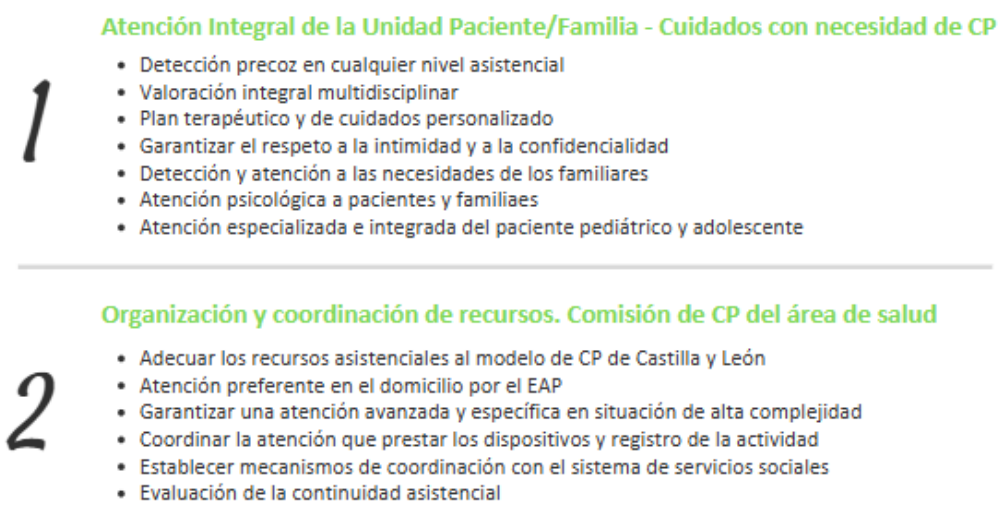
- Constitución Española (BOE, 1978): referente normativo básico. Se reconoce el derecho a la protección de la salud, atribuyendo a los poderes públicos la política de previsión, asistencia y rehabilitación de pacientes que requieran atención personalizada (Art.43 y 49).
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad: bases en materia de salud y coordinación general de Sanidad (BOE, 1986). Se establece que la Administración Pública Sanitaria es la encargada de la promoción de salud (Plaza, 2021).
- Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su Desarrollo: aprobado por el Pleno del Congreso Interterritorial del SNS en el 2000. Se recogen vías y acciones en materia de CP para hacer cumplir el derecho legal de los enfermos terminales a través de la cobertura pública (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2000).
- Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS 2010 - 2014: se definen normas y líneas estratégicas de actuación en CP para todo el territorio español (Sánchez et. al, 2018). Destaca la reorientación del servicio sanitario hacia un modelo de integración social y asistencial de responsabilidad compartida a través del Proceso Asistencial Integrado (en adelante, PAI) (SACYL 2017)
- Otras referencias normativas: Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica ; Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del SNS ; Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la Cartera de Servicios comunes del SNS, así como, el procedimiento para su actuación ; Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

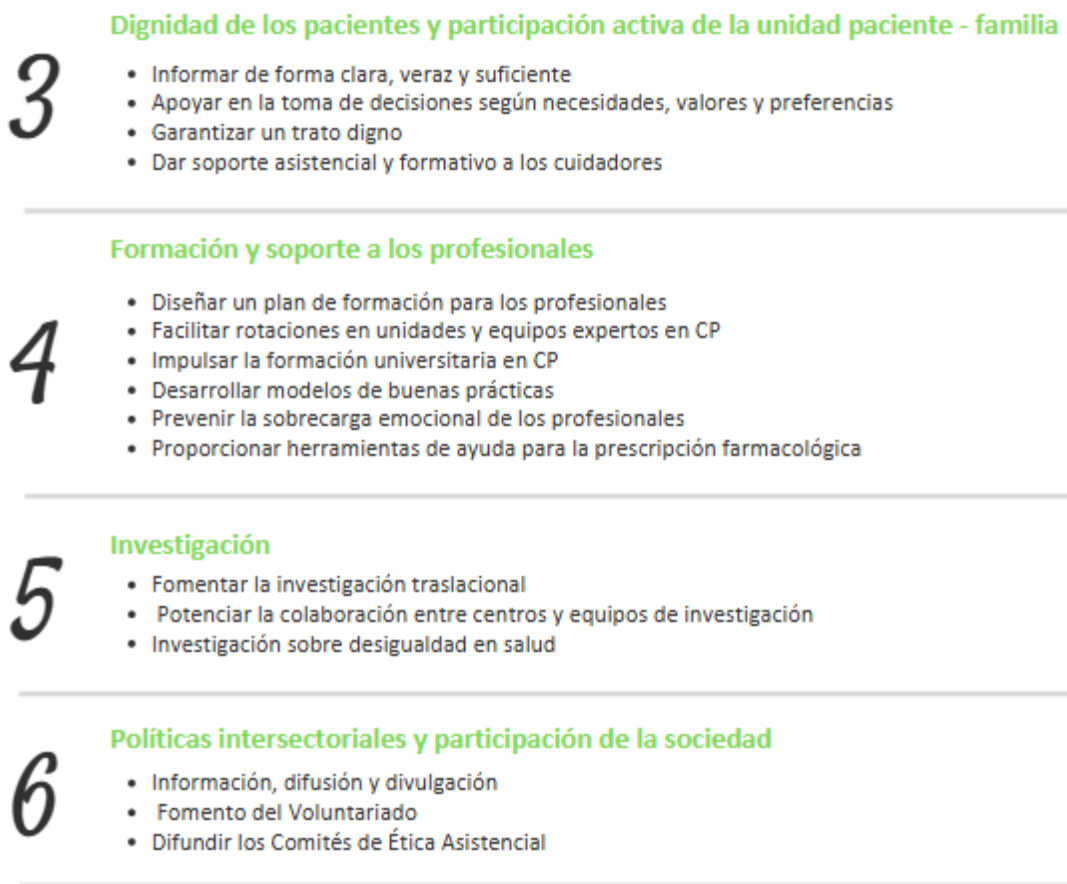
A nivel autonómico, CyL también asume ciertas competencias de carácter exclusivo:

- Ley 8/2010, de 30 de agosto, de Ordenación del Sistema Sanitario en CyL: regula el conjunto de actuaciones, recursos y prestaciones ofrecidas por el SACYL para hacer cumplir una asistencia sanitaria integral (BOE, 2010).
- Ley 16/2018, de 28 de junio, de Derechos y Garantías de las personas en el proceso de atención al final de la vida: se garantiza el cumplimiento de la voluntad e intimidad y el derecho a las instrucciones previas y al testamento vital (BOE, 2018).
- Plan de Cuidados Paliativos de CyL 2017-2020: propone un modelo de atención asistencial articulado sobre Atención Primaria (SACYL, 2017). Para garantizar sus principios, establece seis líneas estratégicas recogidas en la Figura 1. Para alcanzar estas premisas, propone un modelo organizativo que se activa en coordinación, según la complejidad de la situación y se encuentra recogido en la Figura 2.
- Otras referencias normativas: Decreto 74/2000, de 13 de abril, por el que se crea y regula la Estructura de Coordinación en Atención Sociosanitaria de la Comunidad de CyL ; Ley 16/2010, de 20 de diciembre, de Servicios Sociales de CyL ; Decreto 59/2003, de 15 de mayo, por el que se aprueba el II Plan Sociosanitario de CyL ; IV Plan de Salud de CyL. Perspectiva 2020.

Figura 1

Líneas estratégicas del Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León

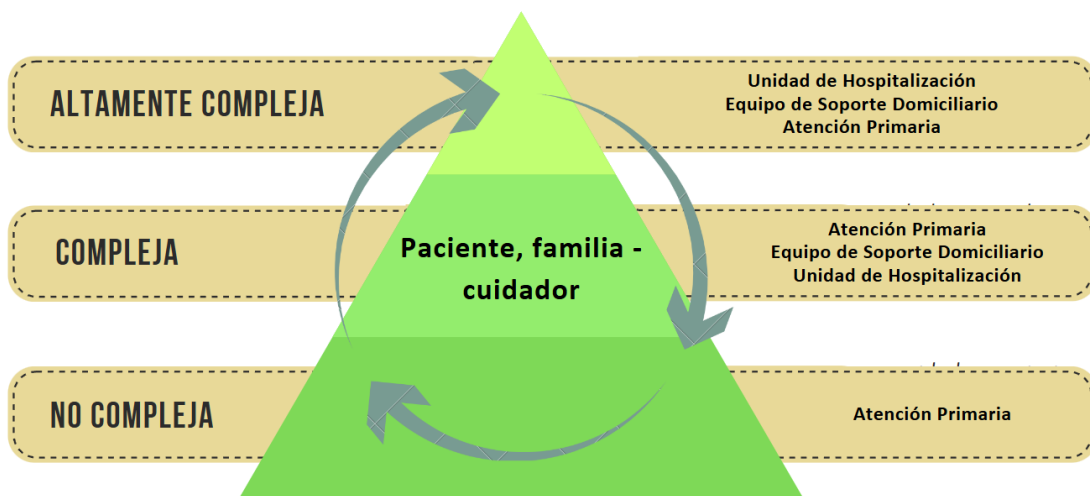




Fuente: Elaboración propia a partir de datos obtenidos del Plan de Cuidados de CyL

Figura 2

Modelo organizativo según la complejidad de la situación



Fuente: Elaboración propia a partir de datos obtenidos de la Estrategia de CP del SNS

2.2.5. Componentes del Proceso Asistencial Integrado y del Plan de Cuidados Paliativos en Castilla y León

Tanto el Plan de CP de CyL, como el PAI se estructuran en una serie de componentes organizativos y multidisciplinarios, capaces de brindar una atención sociosanitaria de calidad que aminore las consecuencias de la enfermedad terminal. Por un lado, haciendo referencia a los dispositivos que ofrece SACYL en el ámbito de los CP, la Tabla 1 establece la siguiente categorización:

Tabla 1

Dispositivos ofrecidos y destinados al ámbito de los Cuidados Paliativos

Dispositivos de Atención Sociosanitaria		
Atención Primaria (AP)	Corresponde a cada área de salud y constituye el primer nivel de atención y de acceso a los CP (Ferradal, 2020). En caso de situaciones altamente complejas, coordina y deriva a otros dispositivos de atención especializada.	Servicio de atención a pacientes terminales (por EAP): prestación de asistencia en función de las necesidades. Incluye tratamiento clínico y cuidados de enfermería
		Servicio de atención al cuidador principal (por EACP): prestación de apoyo emocional, fomento de participación activa, prevención de claudicación familiar.
		Servicio de atención a pacientes inmovilizados (por ESDCP): exclusivamente en entornos domiciliarios. Se establecen como apoyo de los profesionales de AP.
Atención Especializada	Constituye el segundo nivel de cuidado asistencial mediante los servicios especializados de la red hospitalaria (Ferradal, 2020)	Servicio de hospitalización sociosanitaria: unidades hospitalarias de CP de larga estancia, media estancia, convalecencia o ambivalente (Ferradal, 2020). Atienden a pacientes en una situación compleja aguda, tratando de controlar los síntomas y ofrecer apoyo emocional (M. Gómez, 2014).
		Servicio de atención diurna sociosanitaria: unidades de día hospitalarias y Unidades de Hospitalización a Domicilio (por HADO). Se moviliza al domicilio para realizar una atención directa y coordinar recursos entre diferentes niveles asistenciales

Dispositivos de Atención Social	
Orientados en la red de apoyo estatal y autonómico de recursos y servicios sociales a través de la figura del TSS	
Servicios	Teleasistencia, atención a domicilio (SAD), centro día, residencia, orientación jurídica, respiro y soporte familiar (Ferradal, 2020)
Prestaciones	Económica vinculada al servicio, cuidados en el entorno familiar, apoyo cuidadores no profesionales, asistencia personal, ayudas ortoprotésicas, subvenciones ayudas técnicas, pensiones contributivas (Ferradal, 2020).

Fuente: Elaboración propia

Al igual que en otras CCAA, la Gerencia Regional de Salud defiende el trabajo en equipo, por ello estructura una organización multidisciplinar en todas las Áreas de Salud de CyL, a través de la Guía de Ordenación Sanitaria de CyL (Junta de Castilla y León [JCyL], s.f.). Dicha atención paliativa se determina en la clasificación de la Tabla 2.

Tabla 2

Equipos de Atención Paliativa

Atención Primaria	
Equipos de Atención Primaria (EAP y EACP)	Constituyen el recurso principal para la atención asistencial de paciente – familia/cuidador. Son los responsables de la continuidad en el servicio, así como, de la derivación a otros dispositivos especializados. Según SACYL (2017), están compuestos por médico de familia, profesionales de enfermería, psicólogos, trabajadores sociales, fisioterapeutas y especialistas en pediatría.
Equipos de Soporte Domiciliario (ESDCP):	Constituye un dispositivo de soporte para AP y el resto de los dispositivos asistenciales, con los que debe mantener una comunicación y coordinación continua (SACYL, 2017). La familia del paciente es el cuidador principal en el domicilio, por lo que deben contar con el apoyo del equipo en todo momento (Blanco, 2015). Está formado por profesionales de Medicina y Enfermería y en ocasiones, cuentan con la colaboración de un trabajador social y un psicólogo.
Atención Hospitalaria	
Equipos de Unidades Hospitalarias (EUHCP)	Destinados a la atención de pacientes con cuadros agudos y complicaciones de control de síntomas (SACYL, 2017). Constituido por medicina, enfermería, psicología y TS (T. Gómez, 2022).

Equipos de Hospitalización a Domicilio (HADO)	Se constituye como una alternativa a la atención hospitalaria, recibiendo los CP en el domicilio de la persona enferma, cuando esta no requiera la infraestructura institucional. Los equipos están formados por un médico y un profesional de enfermería en colaboración con el resto de los recursos asistenciales (SACYL, 2017).
Colaboración Externa	
Equipo de Atención Psicosocial (EAPS)	Trabajan en colaboración con los EAP y los equipos de atención especializada (Ferradal, 2020) y están financiados por Obra Social "La Caixa" (Asociación para el desarrollo de los CP y Tratamiento del Dolor [ACPD] s.f.). Los equipos están formados por psicólogos y TS.
Convenio de colaboración con AECC	

Fuente: Elaboración propia

Para finalizar, el PAI recoge dos fases de actuación o subprocesos, que se operacionalizan en actividades concretas, en las que varían los responsables (Tabla 3).

Tabla 3

Fases de Actuación del Proceso Asistencial Integrado de Castilla y León

Subproceso 1: identificación, valoración, establecimiento del plan de intervención y seguimiento programado del paciente y familia	
Actividad	Responsable
Detección precoz de la unidad PF con necesidades de atención con CP (Instrumento NECPAL)	Médico y enfermería
Valoración integral de la unidad PF: Valoración física, psicoemocional y espiritual / Valoración socio – familiar	Médico, enfermería, Trabajo Social
Valoración y plan de intervención del cuidador familiar principal	Médico, enfermería, Trabajo Social
Definición nivel complejidad de unidad PF (Instrumento IDC -Pal)	Médico, enfermería, Trabajo Social
Plan de Intervención	Médico, enfermería, Trabajo Social
Seguimiento: Control de síntomas y factores de riesgo de descompensación; Reevaluación del nivel de complejidad y revisión del plan de intervención; Intervención psicológica específica	Médico, enfermería, Trabajo Social, psicología

Subproceso 2: Atención en los últimos días de la vida	
Actividad	Responsable
Identificación precoz del paciente que se encuentra en los últimos días	Médico y enfermería
Atención en los últimos días de vida	Médico y enfermería
Apoyo emocional en la unidad PF en los últimos días	Médico, enfermería y psicólogo
Sedación en la agonía	Médico y enfermería
Atención al duelo	Médico, enfermería y psicólogo

Fuente: Elaboración propia a partir de datos obtenidos del PAI de CyL (2017)

2.2.6. Modelos de atención en Cuidados Paliativos: comparación entre el ámbito hospitalario y domiciliario

Cuando un paciente comienza el procedimiento en CP, fija su atención en base a su predisposición y voluntad. En cuanto a la ubicación, cualquier espacio, ya sea domicilio u hospital es idóneo para el tratamiento (Inieta, 2019), siempre que se cumplan las premisas enunciadas por Herrera et al. (2005, citado en M. Gómez, 2022): necesidad de CP, dependencia que presente el paciente y red de apoyos con la que cuenta. Sin embargo, existen circunstancias en las que no se cumplen las condiciones precisas para que este deseo se complete satisfactoriamente. En este caso, la solución será el tratamiento hospitalario, aunque este no sea el deseado.

Seguendo el estudio de Pascual (2008), se puede advertir que aquellos pacientes que reciben cuidados al final de vida en su domicilio, siendo esta su voluntad, presentan un mayor grado de satisfacción y una reducción en el empleo y coste de recursos sanitarios. Sin embargo, se ha de tener en cuenta un factor en este último punto, y es que si bien el paciente está mejor, sus cuidadores padecen el cansancio de su labor.

Modelo de Atención Domiciliar en Cuidados Paliativos

Si las premisas se cumplen, los beneficios para el paciente pueden ser: reducción de visitas a urgencias, disminución de costes sanitarios, realización de tareas y actividades de ocio

habituales, permanencia en un ambiente conocido, mantenimiento de su intimidad, y horarios menos ceñidos a una rutina laboral (Antonio, 2000; Bandera, 2021).

Asimismo, este proceso puede generar efectos positivos para la familia: cuidados realizados con tranquilidad, mayor satisfacción personal al estar vinculados directamente y sentimiento de respeto hacia su voluntad (Antonio, 2000). En última instancia, este proceso puede resultar beneficioso para el sistema sanitario, ya que se producen menos gastos y se reducen las intervenciones y tratamientos innecesarios (Antonio, 2000).

Por otro lado, haciendo mención a los riesgos que supone la atención domiciliaria, M. Gómez (2022) destaca el inadecuado tránsito del hospital al hogar, la dificultad de autocuidado del cuidador principal, la aparición de síntomas de cansancio, estrés, sobrecarga y claudicación, las dificultades para controlar las urgencias en el domicilio, así como, las negligencias, maltratos o abusos que pueden darse por parte del cuidador.

Modelo de Atención Hospitalaria en Cuidados Paliativos

Lamentablemente, aunque existen equipos especializados con una adecuada preparación en CP y una gran infraestructura hospitalaria capaz de aliviar los síntomas de la enfermedad, prevalece la carencia en la formación por parte del personal sanitario y la escasez de camas específicas destinadas a estos pacientes (Iniesta, 2019).

Asimismo, el ambiente hospitalario resulta desconocido, rígido, despersonalizado, hostil y desconcertante para el paciente (Iniesta, 2019), lo que genera una pérdida de intimidad y autoestima, que en ocasiones deriva en una muerte en soledad (Blanco, 2015). Además, para la familia supone una falta de control físico y emocional. Estos factores encadenados a la ruptura de conexión con su entorno relacional habitual y la pérdida de su rol social, provoca la denominada *muerte social* del individuo (Blanco, 2015).

Para garantizar el cumplimiento de estas y otras premisas, se promulga el Decreto 108/2002, de 12 de septiembre, por el que se establece el régimen jurídico de los Comités de Ética Asistencial y se crea la Comisión de Bioética de CyL.

2.3. Participación del Trabajo Social Sanitario

Según la Federación Internacional de Trabajo Social (FITS, 2006) el TS es una profesión basada en la práctica y una disciplina académica que promueve el cambio, el desarrollo, la cohesión, el fortalecimiento social y la liberación de las personas. Sin embargo, pese a su gran potencial para intervenir en una amplia gama de sectores, es considerada una profesión invisibilizada y poco reconocida, hecho que se agrava cuando se trata de la intervención en TSS (M. Gómez, 2022).

2.3.1. Trabajo Social Sanitario en Cuidados Paliativos

La SECPAL (2015) reconoce el papel esencial del TSS en CP y considera su figura como una pieza clave de apoyo, comprensión y empatía, tanto para la persona enferma, como para su familia en los momentos de mayor vulnerabilidad.

2.3.1.1. Objetivos, funciones y habilidades profesionales

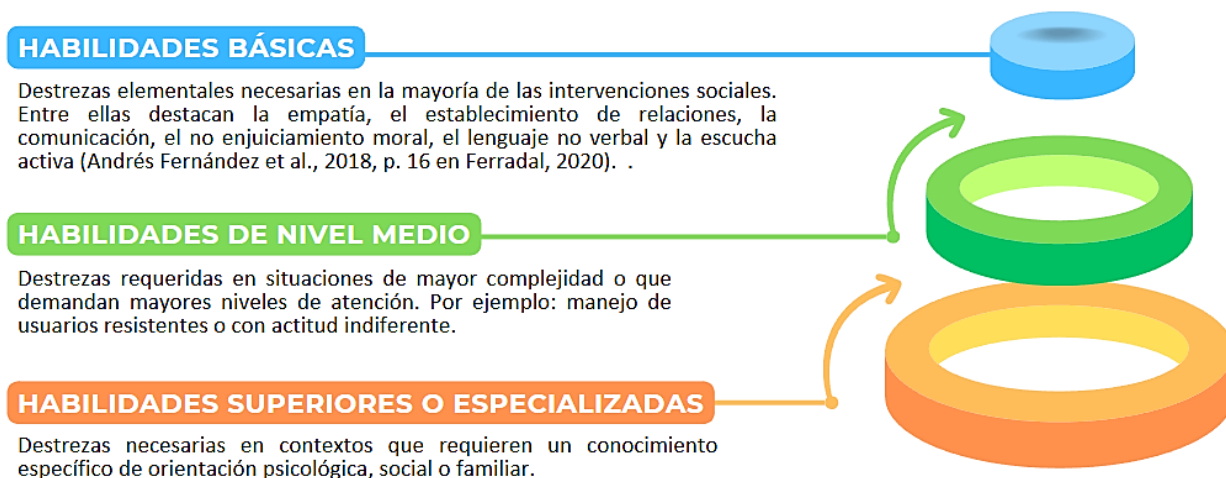
En líneas generales, el TSS en CP suscribe los objetivos del TSS. Si bien es cierto que, establecen una serie de objetivos específicos, tales como: fomentar un nivel de comunicación óptimo y adecuado entre implicados, determinar la complejidad con el fin de orientar las necesidades y garantizar la continuidad asistencial incluyendo atención al duelo (Moro y Larena, 2011; Novellas, 2000, citado en M. Gómez, 2014).

Con el fin de lograr estos objetivos, desempeñan una serie de funciones vinculadas a competencias recogidas en el Libro Blanco de TS. El Documento sobre la Importancia de la dimensión social en la atención paliativa, elaborado por Tejedor et al. (2018) establece la función asistencial, preventiva y de promoción, de coordinación, educativa, de trabajo comunitario y de investigación.

En este sentido, se vislumbra la importancia de disponer de habilidades profesionales específicas para un ámbito tan complejo y delicado como es CP. Trevithick (2006, en Vanzini, 2010) distingue tres niveles, recogidos en la Figura 3.

Figura 3

Niveles de habilidades de los Trabajadores Sociales Sanitarios en Cuidados Paliativos



Fuente: Elaboración propia a partir de datos obtenidos de Trevithick (2006, p.35, en Vanzini, 2010)

2.3.1.2. Modelos, técnicas e instrumentos de intervención

La intervención social en CP ha de fundamentarse en modelos teóricos que describan e interpreten la realidad (Cortés, 2021), con el fin de contextualizar la visión del ser humano como ente vulnerable en el estado de enfermedad – necesidad (Moro y Lerena, 2011). Entre ellos, destaca el cognitivo – conductual, de intervención en crisis, de acompañamiento social, trabajo en red, atención centrado en lo importante para la persona (ACIP) (Cortés, 2021; M. Gómez, 2022; Duque, 2020).

Estos se apoyan en el desarrollo de una serie de técnicas que operacionalizan y dotan de objetividad la intervención, además de servir como fuentes documentales. Se emplean historias sociofamiliares, informes sociales, entrevistas, mapas de recursos, counselling, genogramas, historias de vida, mediación, entre otras (Moro y Lerena, 2011; Ferradal, 2020; Bandera, 2021; Vanzini, 2010).

Para concluir, resulta de especial interés destacar algunos de los instrumentos específicos que emplean los trabajadores sociales en CP, recogidos en la Tabla 4.

Tabla 4

Instrumentos específicos de los Trabajadores Sociales Sanitarios en Cuidados Paliativos

Escala Barthel	Herramienta empleada para conocer la valoración funcional de la persona enferma (Olmedo y González, 2018).
Escala Gijón	Instrumento diseñado para detectar el riesgo social presente en el paciente (Ferradal, 2020).
Escala Zarit	Herramienta diagnóstica para evaluar la sobrecarga familiar (Olmedo y González, 2018).
IDC – PAL 2014	Instrumento que determina el nivel de complejidad de los pacientes con enfermedad en fase avanzada y terminal, según los recursos que requieren al final de la vida (Becerril, 2017).
Escala Lawton y Brody	Herramienta que detecta la influencia de los factores psicosociales en la aparición de dificultades sanitarias (Olmedo y González, 2018).

Fuente: Elaboración Propia

2.3.1.3. Metodologías y áreas de intervención

La intervención del TSS en CP responde al principio de integralidad, abarcando diferentes áreas de actuación, delimitadas por unos procedimientos programados y concretados en las llamadas *metodologías de intervención*. A continuación, se detalla la metodología a emplear en tres de las seis áreas de intervención:

- Con usuario: recopilar datos sobre enfermedad, situación personal, familiar, emocional, laboral y social en una primera entrevista individual (M. Gómez, 2014). Se toman decisiones pactando con la persona enferma actuaciones a realizar (Novellas, 2000 citado en M. Gómez, 2014).
- Con familia: registrar datos relativos a unidad de convivencia, periodo vital, funciones emocionales, grado de comunicación, disponibilidad, recursos disponibles, creencias y expectativas (Novellas, 2000 citado en M. Gómez, 2014). Evalúa la situación, identificando facilitadores y dificultades y efectúa un diagnóstico familiar (M. Gómez, 2014). Cabe mencionar la importancia de mantener un seguimiento y gestionar el duelo tras el fallecimiento (Vanzini, 2010).

- Con equipo de CP: comunicar datos sociofamiliares, detección de problemas y experiencias de tratamiento, así como, participar en las reuniones interdisciplinares y en la elaboración del plan de actuación (M. Gómez, 2014).

2.3.2. Trabajo Social en el ámbito rural

Actualmente, el TS encuentra cabida en múltiples y variados sectores de la realidad, mostrando especial interés por aquellos entornos desfavorecidos con población vulnerable, como es el ámbito rural en CyL (González, 2023). En este contexto, los trabajadores sociales enfrentan el desafío de intervenir en una realidad marcada por la despoblación, el envejecimiento, la escasez de recursos y la dificultad de acceso a los servicios de carácter público, como puede ser el Servicio Público de Salud.

2.3.2.1. Contexto rural de Castilla y León

Según el INE, CyL posee un porcentaje de envejecimiento del 217,18%, cifra muy superior que muestra una realidad latente de atención (INE, 2023). Tal y como afirma Úbeda (2009, citado en Duque, 2020) “actualmente, la característica demográfica más significativa es el aumento de personas en edad anciana, conocido como *envejecimiento del envejecimiento*” (p.194). El gran éxodo rural que ha sufrido la región, ha sido motivo para diversos autores literarios, como para el palentino Samuel Marina en su cuento *Réquiem por Clarión de Campos* donde menciona “Apenas nos daba tiempo de despedirnos de un vecino, cuando otro labrador concluía su faena para siempre. Se me marcharon compañeros, quintos y hermanos.” (Marina, 2023, p.37). Y es que el entorno rural posee una serie de características que lo diferencian del urbano (Monreal y del Valle, 2010, citado en Gonzalo, 2020, p. 39) y que se encuentran recogidos en la Figura 4.

Figura 4

Características de entornos rurales diferenciadores de medios urbanos



Fuente: Elaboración propia a partir de datos obtenidos de Monreal y del Valle (2010 citado en Gonzalo, 2020, p. 39)

2.3.2.2. Barreras de acceso y desafíos en la prestación de asistencia

Existen ciertas barreras en las zonas rurales que hacen referencia a la prestación de asistencia y a los desafíos que se estiman para un futuro cercano. Haciendo referencia a la atención sanitaria, el SACYL (cuyo soporte principal es la red de Atención Primaria) en ocasiones no ofrece vías accesibles, provocando traslados a núcleos urbanos o carencias en la atención (Gonzalo, 2020).

Asimismo, se subraya la claudicación emocional y el Síndrome del Cuidador (Roger et. al, 2000, citado en Duque, 2020). Según Duque (2020), el número de personas que requieren cuidados hoy en día en zonas rurales, es mucho mayor que la disponibilidad de la familia para ejercer el rol de cuidador.

Por último, cabe mencionar el desconocimiento generalizado de la figura del TS. Real y Jiménez (2022, p.84, citado en González, 2023) señalan un declive en la presencia de TSS y de Servicios Sociales en el medio rural, hecho que dificulta el desempeño profesional.

2.3.2.3. Papel del Trabajo Social y atención sociosanitaria en Cuidados Paliativos

Según Gonzalo (2020), el éxito de la intervención social en el entorno rural está determinado por la incorporación y participación activa de la comunidad y las redes sociales como fortalezas y potenciadores de bienestar. Asimismo, es necesario realizar intervenciones a largo plazo, con seguimiento continuado capaz de mantener los avances, respetando la historia, creencias culturales, condiciones de vida y sentido de comunidad construidos socialmente (Monreal y del Valle, 2010, citado en Gonzalo, 2020).

Durante 2021, se desarrolla en Palencia y posteriormente en otras provincias de CyL, un proyecto pionero en CP, denominado INTecum. Su finalidad consiste en proporcionar los apoyos necesarios a pacientes con enfermedad en fase avanzada y/o terminal, incluidos en el PAI de CP de CyL y que desean permanecer en el domicilio (Fundación San Cebrián, s.f.). Para equilibrar y equiparar el nivel de calidad que existe en las zonas urbanas, INTecum actúa en el medio rural adaptando la asistencia y los servicios (JCyL, 2023).

INTecum involucra a profesionales de Terapia Ocupacional, Psicología, Geriátrica y Asistencia Personal a través de fundaciones o asociaciones, como San Cebrián, AECC e INTRAS (De La Rosa et al., 2021). Los CEAS y el EPAP se constituyen como prestadores de servicios sociales, mientras que los servicios sanitarios son proporcionados por profesionales de Medicina, Enfermería y TS de hospital, centros de salud y ESDCP (De La Rosa et al., 2021). Según señala De La Rosa et al. (2021) en el Informe Final de Evaluación del Proyecto “la fase de incorporación está protagonizada por profesionales del SACYL

tanto de centros hospitalarios como de Centros de Salud. A ellos les corresponde la detección, la información al usuario y la gestión de la adhesión al Proyecto.” (p.93).

Resulta evidente la utilidad, innovación y mejora que supone la incorporación de INTecum en la prestación de CP, especialmente en zonas rurales de CyL. Sin embargo, surgen algunos interrogantes acerca de su alcance: ¿qué sucede con los pacientes que rechazan la prestación de estos servicios o que por el contrario, no son informados de ello? ¿Es suficiente la labor del TSS de incorporación y derivación? ¿Qué funciones puede desempeñar el TSS en CP domiciliarios de entornos rurales de CyL?

3. METODOLOGÍA

Tras desarrollar el marco teórico que fundamenta el presente TFG, se detalla la estrategia metodológica empleada para la realización del estudio de investigación. Dicha selección responde a los objetivos planteados previamente, proporcionando pertinencia y coherencia a lo largo del estudio.

3.1. Diseño metodológico

La presente investigación se define como un estudio de carácter empírico, exploratorio y transversal (Castro et al., 2017, p.31). Para ello, se emplea una escala micro, ya que a pesar de su implicación en una organización (AECC), institución (SACYL) o territorio (Palencia), los TSS participan como individuos particulares. Bajo esta premisa, se concibe como fin último, la transformación, ayuda, apoyo, gestión y mejora de la calidad de vida de la sociedad (De La Rosa, 2023). Por este motivo, el presente estudio de investigación social articula enfoques teóricos (revisión bibliográfica) y metodológicos (investigación social).

Tal y como menciona De La Rosa (2024), las ciencias sociales se fundamentan en métodos cuantitativos y cualitativos, entre otros. El primero de ellos, consiste en la descripción, medida y evolución de fenómenos sociales a través de la recopilación de datos y magnitudes. Mientras que el segundo, hace referencia al análisis de percepciones, opiniones, valoraciones y representaciones del fenómeno a investigar.

En esta misma línea de pensamiento se articula la presente investigación social, tratando de obtener información a través de una metodología mixta, que aúna el método cuantitativo y cualitativo a través del anidado concurrente. Tal y como recoge Unanue (2022) “En este diseño de investigación mixta solo se utiliza una fase de recopilación de datos, durante la cual un método predominante anida al otro menos prioritario” (párr. 25). En este caso, el método principal es el cualitativo y el incrustado es el cuantitativo, complementando así, las percepciones de los TSSCP.

Según Villasante et al. (2001), esta aplicación alternativa combinada de métodos en un mismo fenómeno, se denomina triangulación multimétodo. Dicha metodología mixta,

combina el paradigma racionalista de la investigación cuantitativa y el paradigma fenomenológico de la cualitativa (Castro et al., 2017). De este modo, se considera pertinente combinar dichas percepciones con datos externos a los CP pero relacionados con el TS. Esta visión aporta mayor comprensión del problema de investigación, ampliando horizontes y profundizando en el objeto de estudio.

3.2. Población, muestra y perfil sociodemográfico

Con el objetivo de llevar a cabo una investigación social efectiva en el ámbito de TS, resulta esencial determinar el universo o población diana a estudiar, así como, la muestra empleada, abarcando marco muestral, tamaño y técnica de muestreo.

En base a la pregunta de investigación propuesta, se establece un perfil que puede aportar información profunda e interesante para responder esta cuestión, como son los propios pacientes que precisan CP domiciliarios rurales. Sin embargo, desde la perspectiva del TS y la ética en la investigación, podría ocasionar un riesgo, percibiéndolo como una invasión de su espacio personal, una alteración de su tranquilidad y una molestia para la familia. Por este motivo, se determina que dicho perfil no es el adecuado para la investigación.

Bajo esta premisa, se delimita como universo o población diana del estudio a los profesionales de TSS, entendido esto como “el conjunto de unidades para los que se desea obtener información, el grupo social al completo que se quiere estudiar y sobre el que hacer inferencias y sacar conclusiones” (Cea, 2012, p.159).

Ante la imposibilidad de abarcar una población tan amplia, resulta preciso establecer una representación a pequeña escala de los profesionales que forman parte de este universo. Esto corresponde a la muestra, que se subdivide en dos: TSS de CyL que no se dedican a CP y TSS de CyL que se dedican a los CP (no exclusivamente).

Previamente, se realiza un listado digital de ambos segmentos, denominado marco muestral (Anexo II). Es posible que este, contenga errores de cobertura, así como, participantes que no son identificables, no están disponibles o no desean participar, por

lo que pueden existir limitaciones en la selección de la muestra y en el impacto de los resultados, justificando así la elección de una investigación exploratoria.

Una vez definido el marco muestral, se extrae el tamaño que compone la muestra en función de la magnitud del universo, la homogeneidad de la población, la estrategia metodológica y el punto de muestreo (provincias de CyL) (Quivy y Luc Van, 2005). Para determinarlo, se establecen diversas técnicas de muestreo.

Por un lado, con el objetivo de estudiar al segmento de TSS que no se dedican al ámbito de los CP, se presenta un muestreo estadístico y no probabilístico, donde la elección del tamaño muestral es deliberada e intencional debido a factores de tiempo, coste y efectividad (Quivy y Luc Van, 2005). Esta técnica, denominada muestreo de conveniencia, no busca la representación generalizada del universo en términos estadísticos, sino que se extraen participantes hasta que se alcanza el principio de saturación.

No obstante, se podría haber establecido un muestreo estadístico probabilístico simple, determinando una población finita de 105 (TSS según el marco muestral), un nivel de confianza del 95,5% (2 unidades de desviación típica), un error muestral del 4%, una varianza poblacional de 50/50 (supuesto máximo de indeterminación) y una afijación proporcional (Ruiz, 2021). En base a la resolución de la siguiente fórmula contenida en la Figura 5, se determinaría un tamaño muestral de 90 participantes.

Figura 5

Fórmula para calcular el tamaño muestral de una población finita

$$n = \frac{Z^2 \bar{P} \bar{Q} N}{E^2 (N - 1) + Z^2 \bar{P} \bar{Q}}$$

Fuente: Métodos y técnicas de investigación social aplicada al TS de Ruiz (2021).

Por otro lado, para estudiar el segmento conformado por TSS de CP (entre otros ámbitos) se establece un muestreo estructural, donde la muestra se selecciona intencionalmente.

Según Cea (2012), esta técnica se denomina muestreo circunstancial de voluntarios y bola de nieve (p.202).

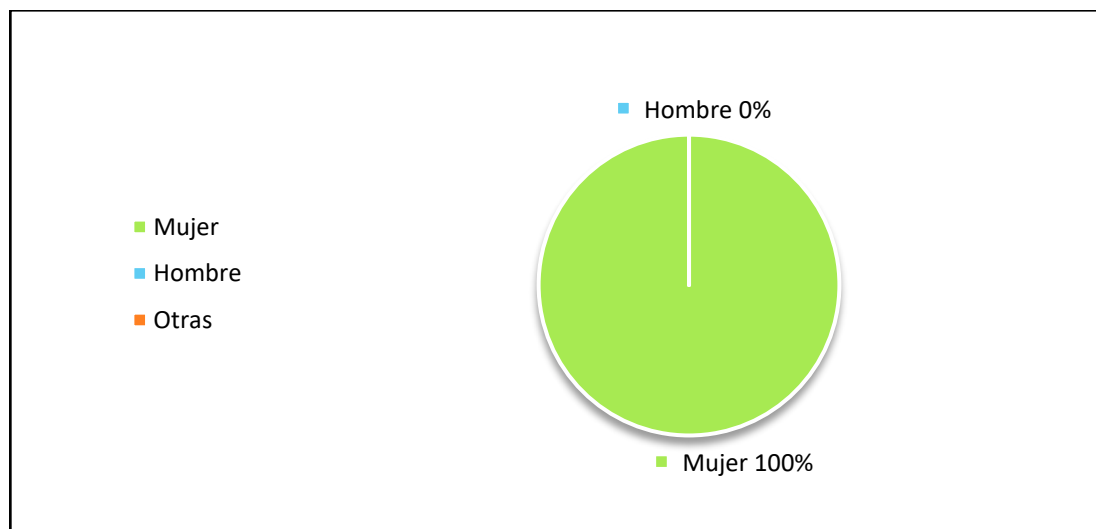
En base a la información aportada anteriormente, se establece el perfil sociodemográfico para el cuestionario realizado a TSS que se dedican al ámbito de CP en CyL. De ahora en adelante, se denominará TSSCP en los gráficos.

Un total de 17 profesionales accedieron al cuestionario, sin embargo, se descartó 1 respuesta por no cumplir con criterios de fiabilidad y calidad (respuestas breves de sí y no). Finalmente, se obtienen un total de 16 respuestas, lo que indica una tasa del 94,11% de participación efectiva y útil.

Por un lado, las participantes del cuestionario responden a la variable de género. Tal y como se observa en el Gráfico 1, recoge un total de 16 respuestas homogéneas, lo que representa el 100% de género femenino.

Gráfico 1

Variable de Género de TSSCP

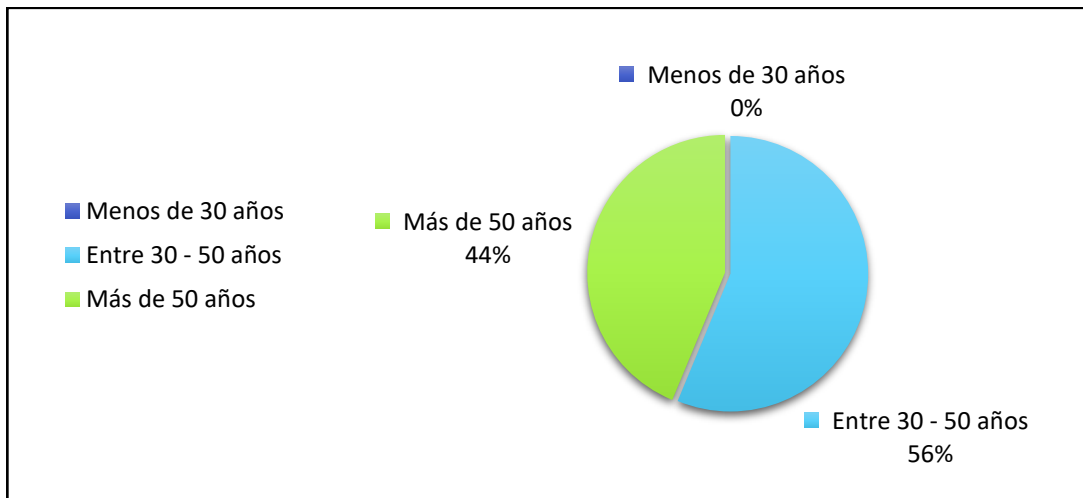


Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados obtenidos en el cuestionario

Por otro lado, las participantes responden a la variable edad, donde se aprecia más heterogeneidad, con 9 mujeres de entre 30 – 50 años y 7 mujeres de más de 50 años, lo que representa el 56% y el 44% respectivamente.

Gráfico 2

Variable de Edad de TSSCP

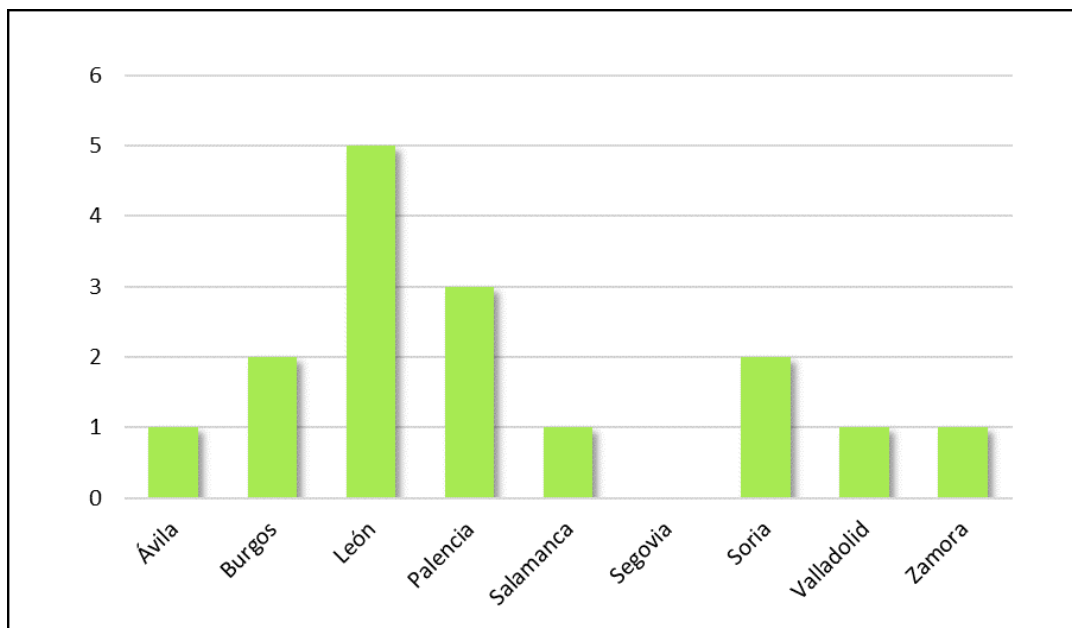


Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados obtenidos en el cuestionario

Finalmente, se analiza la variable geográfica a través de una pregunta con nueve posibles valores, que responden a las provincias que constituyen la CCAA de CyL. Tal y como se observa en el Gráfico 3, León y Palencia recogen la mayor parte de respuestas. Destaca la nulidad para la provincia de Segovia pese a su presencia en CP.

Gráfico 3

Variable Geográfica. Provincias de Castilla y León de TSSCP



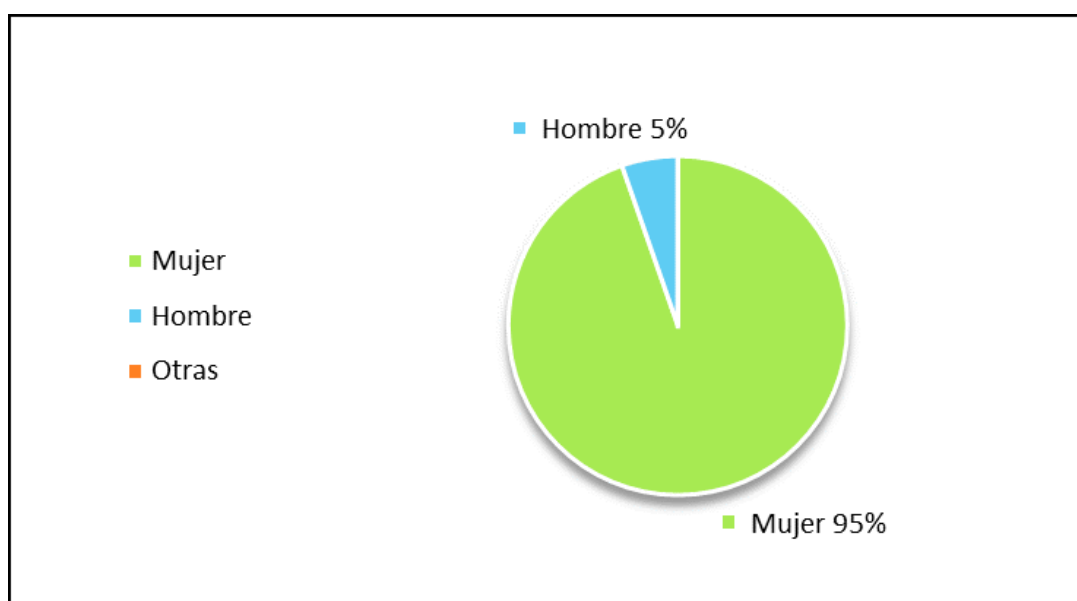
Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados obtenidos en el cuestionario

En el caso del cuestionario realizado a profesionales del TSS de CyL que no se dedican a CP (de ahora en adelante, TSS en los gráficos), un total de 58 accedieron al cuestionario, sin embargo, se descartan 2 respuestas por no cumplir con criterios de suficiencia (NS/NC en la mayoría de preguntas). Finalmente, se obtienen un total de 56 respuestas, lo que indica una tasa del 96,55% de participación efectiva y valiosa.

Por un lado, los participantes del cuestionario responden a la variable de género. Tal y como se observa en el Gráfico 4, sufre más variaciones en comparación con TSSCP, recogiendo un total de 53 respuestas de mujeres y 3 de hombres. Pese a la diferencia de resultados, continúa existiendo una preponderancia de mujeres que se dedican al ámbito sanitario en CyL.

Gráfico 4

Variable de Género de TSS

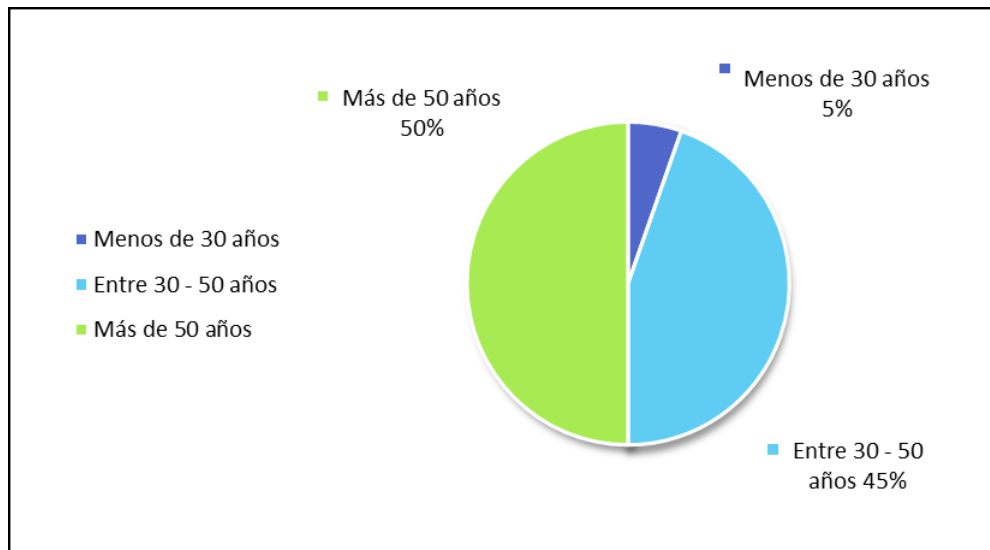


Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados obtenidos en el cuestionario

Por otro lado, los participantes responden a la variable de edad a través de la elección de tres intervalos de valores. Se aprecia una minoría de jóvenes menores de 30 años (5,35%) y una mayoría de participantes mayores de 50 años (50%). Cabe mencionar que dos de los hombres tenían más de 50 años, mientras que el restante tenía menos de 30 años.

Gráfico 5

Variable de Edad de TSS

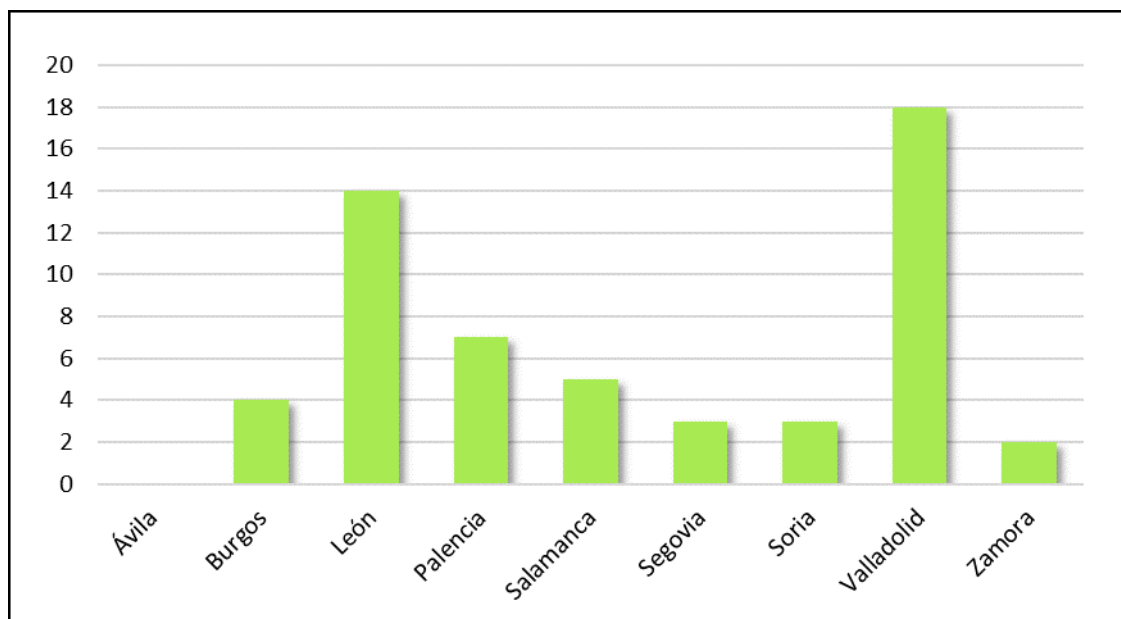


Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados obtenidos en el cuestionario

Finalmente, se analiza la variable geográfica. Tal y como se observa en el Gráfico 6, la provincia vallisoletana registra el porcentaje de participación más alto con un 32,14%, seguida de León y de Palencia. Destaca la nulidad de respuesta en Ávila.

Gráfico 6

Variable Geográfica. Provincias de Castilla y León de TSS



Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados obtenidos en el cuestionario

3.3. Procedimiento metodológico

Una vez propuesta la pregunta de investigación y definido el problema, objeto de estudio, hipótesis y objetivos, se considera oportuno realizar una investigación documental previa, a través de la búsqueda y el análisis de la literatura existente en estudios, libros, informes, noticias, TFG, normativas, revistas científicas, planes de gobierno, entre otros. Para ello, se recopila información de fuentes muy diversas como repositorios, bases de datos y portales bibliográficos abiertos (Dialnet, Google Scholar, UvaDoc, INE, Eurostat, Web of Science, JSTOR, RAE, SECPAL). Para optimizar la búsqueda de estas fuentes secundarias se emplea como estrategia palabras clave como: CP, TSS, muerte, domicilio, CyL, entre otras. De este modo, se elabora dicha revisión bibliográfica, sintetizando la literatura existente, lo que da como resultado el marco teórico.

Posteriormente, comienza el trabajo de campo. Para ello, resulta de especial interés llevar a cabo entrevistas exploratorias a través de informantes privilegiados. Según Ruiz (2021) “se trata de un primer sondeo antes de escoger. Tienen como función demostrar aquellos aspectos del fenómeno en los que el investigador no pensó espontáneamente, complementando mediante las lecturas” (párr. 46). En este contexto, cabe mencionar la increíble aportación de Henar Pérez Curiel, profesora y trabajadora social en el Hospital Clínico Universitario de Valladolid. Asimismo, se contacta con cinco personas más del ámbito de CP, atención primaria, hospital y centro sociosanitario.

A continuación, comienzan las labores de construcción muestral, seleccionando a los profesionales y posibles participantes de la investigación. Para ello, se consulta el mapa de centros de la Junta de CyL, residencias y centros especializados en CP de las diferentes provincias. Se contacta con numerosos profesionales para obtener relaciones cercanas que puedan encajar con el perfil de la investigación. Una vez recopilada dicha información, se elabora un listado o directorio digital que recoge nombre, localización, unidad, email y teléfono de 105 profesionales de TSS repartidos en las nueve provincias de CyL.

Una vez dispuestas y redactadas las preguntas, se transfieren a la plataforma Microsoft Forms, dotando ambos cuestionarios de una apariencia agradable y ordenada (Castro et al., 2017, p.196). Con el objetivo de dar validez, precisión y seguridad a esta herramienta,

se realiza una prueba de evaluación piloto con tres de los informantes privilegiados mencionados anteriormente. En ella, se observan aspectos relacionados con la ordenación, redacción, reactancia, comprensión, duración y depuración (Castro et al., 2017, p.196). Seguidamente, se lleva a cabo la corrección de los cuestionarios y se comienzan a enviar vía online, a través del correo institucional y previa llamada telefónica, llegando así a diferentes contextos y zonas geográficas de CyL (Anexo III).

Finalmente, con las respuestas registradas en Microsoft Forms comienza el análisis de resultados obtenidos, tabulando y evaluando la representatividad de los datos. En base a esto, se elaboran las conclusiones y la discusión.

Para concluir, se detalla el procedimiento cronológico, especificando la duración de las etapas mencionadas anteriormente (Castro et al., 2017). Para ello, se recurre a la técnica de Diagrama de Gantt o también conocido, cronograma. Esta matriz es una representación gráfica que recoge la planificación de las actividades y la secuencia temporal de la investigación a través de la Tabla 5 (Villasante et al., 2001).

Tabla 5

Diagrama de Gantt: Proceso de realización del Trabajo Fin de Grado

ACTIVIDADES	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio
Estudio documental previo					
Delimitación tema, pregunta, objeto, objetivos e hipótesis					
Revisión Bibliográfica					
Justificación, vinculación competencias, metodología previst					
Elaboración del Marco Teórico					
Entrevistas con Informantes Privilegiados					
Construcción marco muestral y elaboración Hoja Informativa					
Diseño metodológico y elaboración de cuestionarios					
Prueba de evaluación piloto y corrección de cuestionarios					
Envío, realización y difusión de encuestas					
Análisis de datos obtenidos y devolución de información					
Discusión, conclusiones, redacción final y última revisión					
Preparación y defensa del TFG					

Fuente: Elaboración propia a partir de Quivy y Luc Van (2005).

3.4. Técnicas e instrumentos en la recogida de datos

La presente investigación emplea como técnica de recogida de datos, la encuesta. Esta elección se fundamenta en la insuficiente disponibilidad de los profesionales, así como, la sobrecarga de trabajo a la que están sometidos diariamente. Tras un sondeo realizado previamente, los TSS preferían realizar encuestas vía online, administrándose el tiempo en función de su jornada laboral y pensando detenidamente las preguntas, algo que les resultaba más cómodo, sencillo y rápido.

Asimismo, en un proceso de investigación social resultan fundamentales los instrumentos, que, constituyen el conjunto de ítems organizados para obtener información de carácter práctico (Castro et al., 2017, p.184). En este caso, se selecciona el cuestionario que, aplicado en masa y cumpliendo los criterios de validez y seguridad, se instaura como una herramienta específica de la técnica de las encuestas. Estos tienen un formato estandarizado de preguntas que miden ciertos indicadores, categorías y variables, y recogen información objetiva y subjetiva de la muestra (Villasante et al., 2001).

Una vez elegida dicha técnica, se baraja la posibilidad de ampliar la muestra, generando dos cuestionarios diferentes para profesionales de TSSCP y para TSS que no se dediquen a CP. Esta combinación de métodos ha permitido un mayor acceso a diferentes perfiles profesionales, complementado las respuestas cualitativas con datos cuantitativos.

De este modo, se han diseñado cuestionarios online de elaboración propia, autoadministrados y estructurados. Estos hacen referencia a hechos (conocimientos de profesionales) o a actitudes (sentimientos y opiniones) (Castro et al., 2017). De acuerdo con el propósito, se diseñan dos cuestionarios diferentes.

El primero de ellos, está destinado a TSS de CP, no teniéndose que dedicar exclusivamente a este ámbito de intervención. Las 23 preguntas se estructuran en 7 bloques con una duración media de 35 minutos. Se pretende seguir un diseño pentadimensional, estructurando preguntas abiertas que guardan relación a la familiaridad con los temas, a experiencias individuales y a razones que sostienen sus opiniones, y reservando ciertas preguntas cerradas Likert o multirresposta para el posicionamiento sobre propuestas e intensidad de sus opiniones.

El segundo cuestionario se destina a TSS que no se dedican a CP. Las 15 preguntas cerradas se estructuran en 7 secciones con una duración media de 9 minutos. Dichas preguntas cerradas o alternativas fijas son de tipo dicotómicas (si/no o elección entre dos alternativas), en abanico (varias alternativas), introductorias (perfil sociodemográfico), de filtro (perfil profesional), de escala o batería (Likert impar con posibilidad de respuesta neutra o New Promoter Score) (Castro et al., 2017).

Tras una prueba piloto de evaluación realizada a tres informantes privilegiados, se determina que la formulación cumple requisitos mínimos de claridad, pertinencia, validez, transmisión de una única idea y no condicionamiento (Villasante et al., 2001). Al ser consciente de la riqueza en las aportaciones, se considera oportuno remitir estos cuestionarios al marco muestral (Anexo II), pero también difundirlos a través de los siete Colegios de TS de CyL, del Consejo Autonómico de TS, de la Asociación de TS y Salud, de la SECPAL así como, de la AECC de Palencia, con el objetivo de ir más allá y dotar la investigación de una mayor potencia y firmeza.

3.5. Análisis de datos

Una vez recopiladas las respuestas de ambos cuestionarios, comienza el análisis de datos. Para ello, se diseña un plan de tratamiento, control y codificación de la información, así como, se elabora la metodología y las técnicas empleadas para su estudio.

Con el objetivo de garantizar el anonimato y proteger la identidad de los participantes, se asocia un identificador único y codificado con nomenclatura anónima: *TSS.1* (profesionales TSS que no se dedican a CP) y *TSSCP.1* (profesionales TSS de CP), donde las cifras representan el número de cuestionario. En segundo lugar, se lleva a cabo la creación de variables o tabulación. Se agregan del mismo modo que los bloques que estructuran los cuestionarios. De cada una de las variables, se extraen los valores de referencia.

En el caso de los cuestionarios a TSS que no se dedican a CP, el análisis de datos se lleva a cabo a partir de modelos estadísticos. Para ello, se realiza un recuento de datos mediante procedimiento manual, se selecciona la información relevante, se elaboran tablas estadísticas y gráficos y se interpretan los resultados obtenidos (Cea, 2012).

Por otro lado, en el caso de los cuestionarios a TSSCP, el análisis de datos consiste en reducir, disponer y transformar la información, obteniendo resultados interpretables en base a categorizaciones no estadísticas (Unanue, 2022). Esto se denomina análisis de contenido, cuyo procedimiento descriptivo persigue la profundidad y representatividad discursiva, señalando posibles tendencias de intervención (Cea, 2012).

3.6. Cuestiones Éticas

En el presente apartado se precisan los aspectos éticos y legales que han orientado el proyecto de investigación social, asegurando la elaboración del mismo de acuerdo con los más altos estándares de calidad.

Por cuestiones éticas, tal como se recoge en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, donde se regula la protección de datos de carácter personal y garantía de derechos digitales (BOE, 2018), cabe mencionar el mantenimiento de la confidencialidad y el anonimato de las personas entrevistadas y de sus datos de carácter personal. Para ello, previo a la difusión de encuestas vía online, se adjunta en cada correo electrónico una Hoja Informativa (consultar Anexo IV). El objetivo consiste en presentar los beneficios que supone la investigación, justificando así, los riesgos y posibles molestias asociadas a la participación en el estudio (Marquina, 2024).

A pesar del empleo de frases textuales o verbatims en el análisis de datos y resultados, se protege en todo momento la identidad del entrevistado a través del método de codificación. Este sistema reemplaza el correo electrónico, en caso de que éste haya sido añadido en el apartado “Devolución de la Información”. Cabe mencionar que, durante la difusión de los cuestionarios, algunos Colegios Oficiales de TS de CyL, solicitan un documento firmado de compromiso y declaración de principios éticos (Anexo V).

Asimismo, se respetan en todo momento las bases recogidas en el Código Deontológico de TS, defendiendo los principios consensuados de autonomía, libertad, consentimiento informado, voluntariedad, comprensión, veracidad, transparencia, respeto, anonimato, confidencialidad, justicia, inclusividad, mínimo daño y beneficencia (Marquina, 2024).

4. ANÁLISIS DE RESULTADOS

En el presente apartado, se registran los datos que guardan pertinencia con los objetivos planteados y que por su concepción resulta estrictamente necesario su abordaje y comprensión. Si se desea conocer y profundizar en los resultados restantes, se encuentran manifiestos en el Anexo VI.

Los cuestionarios han alcanzado los 75 participantes, descartando tres de ellos debido a sesgos, y obteniendo un total de 72 respuestas válidas y de calidad. En este sentido, se exponen los hallazgos estructurados, categorizándolos en los diferentes bloques y preguntas de los cuestionarios que conforman el estudio.

4.1. Resultados del cuestionario realizado a TSSCP

El cuestionario consta de 23 preguntas, la mayoría de ellas de respuesta abierta, tratando así de explorar percepciones, experiencias, interpretaciones, argumentos y valoraciones de los profesionales de TSSCP respecto a la atención paliativa.

4.1.1. Perfil profesional del encuestado de TSSCP

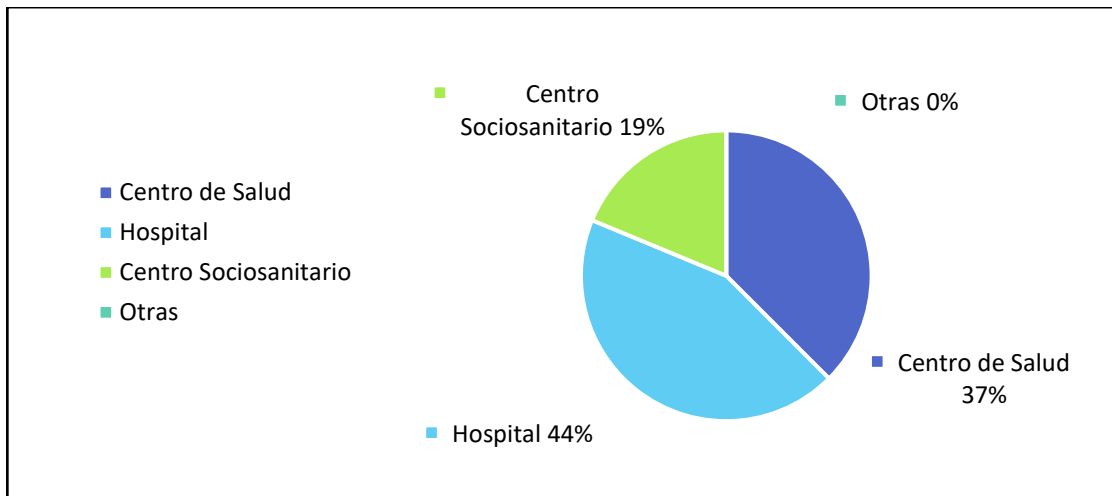
El presente apartado ofrece un enfoque detallado sobre el perfil profesional de las TSSCP participantes. Esto proporciona un marco contextual y competencial, que supone un hecho fundamental para interpretar debidamente los datos obtenidos y las valoraciones proporcionadas por las TSSCP.

4.1.1.1. Pregunta 4: Tipo de centro

Para conocer esta variable se formula una pregunta cerrada en abanico. El Gráfico 7 muestra una distribución bastante homogénea. El valor más alto corresponde a Hospital con un total de 7 respuestas, lo que representa el 44% de las participantes. Le sigue el Centro de Salud con 6 respuestas (38%) y el Centro Sociosanitario con 3 respuestas, lo que representa un escaso 19%. Destaca la nulidad de respuestas para la opción "Otras".

Gráfico 7

Tipo de centro en el que desempeña su labor las TSSCP



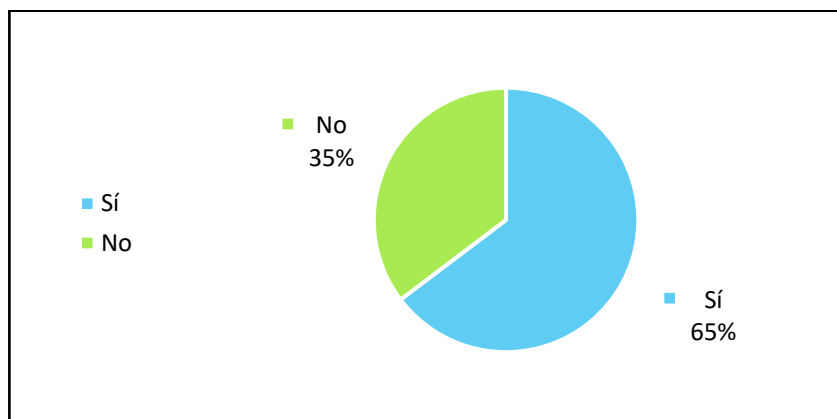
Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados obtenidos en el cuestionario

4.1.1.2. Pregunta 7: Pertenencia a Equipos Multidisciplinares de Cuidados Paliativos, denominación y profesionales que lo componen

Esta pregunta de carácter abierto permite conocer la inclusión de las TSS en equipos multidisciplinares de CP. De las 16 profesionales que responden la pregunta, 6 de ellas no se encuentran incluidas en ningún equipo de CP (37,5%). El 62,5% restante mencionan formar parte de un equipo, tal y como presenta el Gráfico 8.

Gráfico 8

Pertenencia de las TSSCP a equipos multidisciplinares de Cuidados Paliativos



Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados obtenidos en el cuestionario

En esta misma cuestión, se solicita que mencionen la denominación y los profesionales que lo constituyen. Entre las respuestas más citadas, se encuentra: Unidad de Hospitalización de CP, Unidad de CP Domiciliarios, equipos referentes de Centros de Salud y equipo de atención psicosocial La Caixa. La mayoría refieren compartir espacio en el equipo con profesionales de Medicina, Enfermería y Psicología. Destacan las respuestas de Psiquiatría (disciplina consultora), Musicoterapia, Servicio Pastoral y Rehabilitación.

4.1.2. Bloque 1. Desempeño profesional del TSSCP

El objetivo de este bloque radica en la comprensión detallada acerca de la labor profesional realizada por las propias TSS en el ámbito de CP.

4.1.2.1. Pregunta 9: Principales funciones de TSSCP con pacientes que precisan CP

Con el objetivo de conocer más en profundidad las funciones que realizan, se presenta una pregunta abierta que hace referencia a la intervención con los propios pacientes. En líneas generales, esta intervención se centra en: estudio y diagnóstico de su situación; información, orientación y asesoramiento en la problemática; prevención de futuras necesidades sociales; promoción de autonomía y adaptación al entorno mediante proyecto de vida; aumento de recursos materiales y técnicos; apoyo en la despedida y cierre del ciclo vital a través de instrucciones previas; información y derivación a INTecum, hospitales, domicilio o centro residencial; creación de un clima de confianza, comunicación, escucha y acompañamiento; gestión de trámites burocráticos (dependencia, discapacidad...).

“Entrevista inicial y de seguimiento, evaluación de necesidades, favorecer la autonomía, adaptación del entorno del paciente, aumentar recursos de apoyo, reducir la vulnerabilidad social del paciente, facilitar la despedida y cierre del ciclo vital, gestión acompañamiento por voluntarios, abordar necesidades espirituales”. (TSSCP.4: Mujer, entre 30 y 50 años, hospital público, Palencia).

“Detección necesidades, valoración, diagnóstico social, acompañamiento y puesta en marcha proyecto INTecum” (TSSCP.10: Mujer, entre 30 y 50 años, centro de salud público, León)

Las generalidades plantean una serie de especificidades según el tipo de centro y la exclusividad profesional del TSSCP. Se observa cómo en centros sociosanitarios y hospitales privados, la atención al paciente es más cercana y directa, centrada en funciones de acompañamiento, ventilación emocional, cobertura de necesidades espirituales, dinamización de recursos... En el caso de los hospitales públicos, las TSSCP realizan funciones de carácter más instrumental y técnico. Por el contrario, en los centros de salud, las funciones se limitan a entrevista inicial, valoración social, diagnóstico de la situación y posterior derivación a INTecum.

4.1.2.2. Pregunta 10: Principales funciones TSSCP con familias-cuidadores de pacientes CP

Con relación a la pregunta anterior, resulta de interés conocer las funciones que realizan con familias y cuidadores, como ejes fundamentales del proceso de atención paliativa. En esta pregunta, se ha podido observar una diferencia menor en función del tipo de centro, aunque se perpetúa la tendencia asistencial de los hospitales y centros de salud.

Pese a la variabilidad en las respuestas, la mayor parte de las TSSCP coinciden en el apoyo y el acompañamiento continuo, seguimiento de la relación familiar, prevención de la sobrecarga y la claudicación familiar, facilitación de la despedida, orientación en la realización de cuidados, información de recursos y servicios, y gestión del duelo.

“Respiro familiar, explicación del programa INTecum y coordinación para su funcionamiento” (TSSCP.5: Mujer, más de 50 años, centro de salud, Valladolid)

“Los familiares son esos pilares fundamentales que han estado sujetando al paciente desde el principio de la enfermedad. Conocer el poder que tiene cada uno en el paciente. Ese apoyo al familiar, esa escucha, búsqueda de soluciones, valoraciones de otros profesionales, derivaciones... y llegado el proceso de morir, últimos días, despedida” (TSSCP.7: Mujer, entre 30 y 50 años, hospital público, León).

4.1.2.3. *Pregunta 11: Intervenciones de TSSCP en el ámbito domiciliario y funciones*

Se formula una pregunta filtro, para conocer su participación o no, en el ámbito domiciliario. Posteriormente, se solicita a las participantes que hayan respondido “Sí” que expliquen sus funciones. Existe una amplia mayoría de respuestas afirmativas, y tan solo 5 TSSCP no se dedican a este área. Entre ellas, destaca su desempeño profesional en hospitales públicos y centros sociosanitarios.

A partir de las aportaciones realizadas por las 11 profesionales de TSSCP restantes, que sí se dedican al ámbito domiciliario, se extraen una serie de funciones comunes, tales como: visita domiciliaria, valoración social, familiar y de condiciones de habitabilidad, y adaptaciones al entorno.

“Mis intervenciones: información, préstamo de material, acompañamiento, coordinación con profesionales, aunque mi lugar de intervención es la sede del centro donde trabajo” (TSSCP.6: Mujer, entre 30 y 50 años, centro sociosanitario, Palencia)

“Valoración social en el propio domicilio, familiar, condiciones vivienda, informe social” (TSSCP.10: Mujer, entre 30 y 50 años, centro de salud público, León)

4.1.2.4. *Pregunta 12: Intervenciones de TSSCP en entornos rurales y funciones*

Al igual que en la anterior pregunta, resulta relevante conocer la implicación del TSS en la atención paliativa rural de CyL. Por este motivo, se plantean dos preguntas. La primera de ellas, se emplea como filtro para descubrir su participación (o no) en este ámbito de intervención, mientras que la segunda debe ser respondida en caso afirmativo de la anterior, especificando las funciones paliativas que realizan en entornos rurales.

En este sentido, se recogen 6 respuestas negativas, frente a 10 respuestas afirmativas. En el caso de las TSSCP que no se dedican al ámbito rural, destaca su desempeño profesional en 3 hospitales, en 2 centros sociosanitarios y en 1 centro de salud.

Por otro lado, en relación a las TSS que sí se dedican a CP en zonas rurales, destaca la homogeneidad de respuestas. La mayor parte de las TSSCP mencionan realizar las mismas

funciones que en zonas urbanas o en entornos hospitalarios, llevando a cabo una visita domiciliaria para explorar las áreas sociales y detectar las necesidades. No obstante, destacan las siguientes aportaciones:

“Sí, especialmente es ahí donde en ocasiones los centros de Salud no disponen de TS y se cubre con nuestro servicio. Se nos avisa desde el equipo de Atención domiciliaria de Paliativos o desde coordinación de TS Primaria” (TSSCP.7: Mujer, entre 30 y 50 años, hospital público, León)

“Jornadas formativas de instrucciones previas” (TSSCP.11: Mujer, más de 50 años, centro de salud, Ávila).

4.1.3. Bloque 2: Evaluación de necesidades, demandas y preferencias de pacientes y familias en Cuidados Paliativos

El análisis cualitativo de las respuestas proporcionadas por las TSSCP, permite identificar preocupaciones, expectativas y deseos de usuarios y familias respecto a la atención paliativa, manifestando así, el nivel de cobertura, satisfacción y adecuación de las mismas.

4.1.3.1. Pregunta 14: Percepción de las necesidades que precisan pacientes y familias CP

En esta pregunta de formulación abierta, se pretende conocer la opinión de las TSSCP acerca de las necesidades que precisan pacientes y familias, intentando descubrir necesidades más allá de las sanitarias, clínicas y apoyos técnicos. En este sentido, la mayor parte de las respuestas afirman la existencia de otro tipo de necesidades, como pueden ser: humanas (reconocimiento, comprensión, acompañamiento), emocionales (validación, escucha activa, comunicación), espirituales (enfrentamiento del miedo, desconfianza, frustración, enfado, testamento vital, últimas voluntades), psicológicas y sociales (voluntariado, equipo profesional, asistencia personal, información y orientación), entre otras.

“Por mi experiencia, claro que sí. Por un lado el apoyo psicológico es básico. La confianza en el equipo médico también.” (TSSCP.8: Mujer, entre 30 y 50 años, hospital privado, Burgos).

“Sí. Acompañamiento, si el paciente lo requiere o detectamos que lo necesita (miedo a estar sólo) Ayuda con gestiones (deseo que llames a mi familiar o mi amigo, deseo hablar por teléfono o ver a..., realizar últimas voluntades, expresar sus deseos en cuanto a su sepelio)” (TSSCP.13: Mujer, más de 50 años, centro sociosanitario, Soria).

Sin embargo, destacan dos respuestas. Una de ellas perteneciente a un centro de salud, niega rotundamente otro tipo de necesidades, mientras que la segunda, considera que:

“No en todos los casos, pero las necesidades son de información-orientación-asesoramiento sobre opciones disponibles que ayuden en los cuidados, apoyo para hacer gestiones, acompañamiento, verse apoyados desde distintos ámbitos (de ahí la importancia de la coordinación con servicios sociales y atención primaria y hospital), poder ventilar emociones sin ser juzgados, conocer las etapas y reconocerlas en sí mismos...” (TSSCP.12: Mujer, entre 30 y 50 años, hospital público, León)

4.1.3.2. Pregunta 16: Principales demandas de usuarios y familias en relación a los CFV

Al igual que se han analizado las necesidades, resulta de interés descubrir las demandas explícitas realizadas a las profesionales en relación a los CFV. Pese a la variabilidad de las respuestas, se pueden extraer ciertos patrones o demandas comunes, tales como: apoyo en el domicilio, respeto a la voluntad e intimidad, acompañamiento emocional y disponibilidad, orientación de aspectos desconocidos (servicios, recursos, unidades, conceptos, instrucciones previas, INTecum), ayudas técnicas, apoyo personal, apoyo psicológico, respiro familiar y prevención de la claudicación y sobrecarga.

“Apoyo en el domicilio al alta para los cuidados, organización familiar, cuidadores durante la hospitalización como respiro.....” (TSSCP.2: Mujer, más de 50 años, hospital público, León)

“Ayudas técnicas (camas articuladas, colchón antiescaras, sillas adaptadas.....). Apoyo personal para el cuidado y atención del paciente de paliativos” (TSSCP.5: Mujer, más de 50 años, centro de salud público, Valladolid).

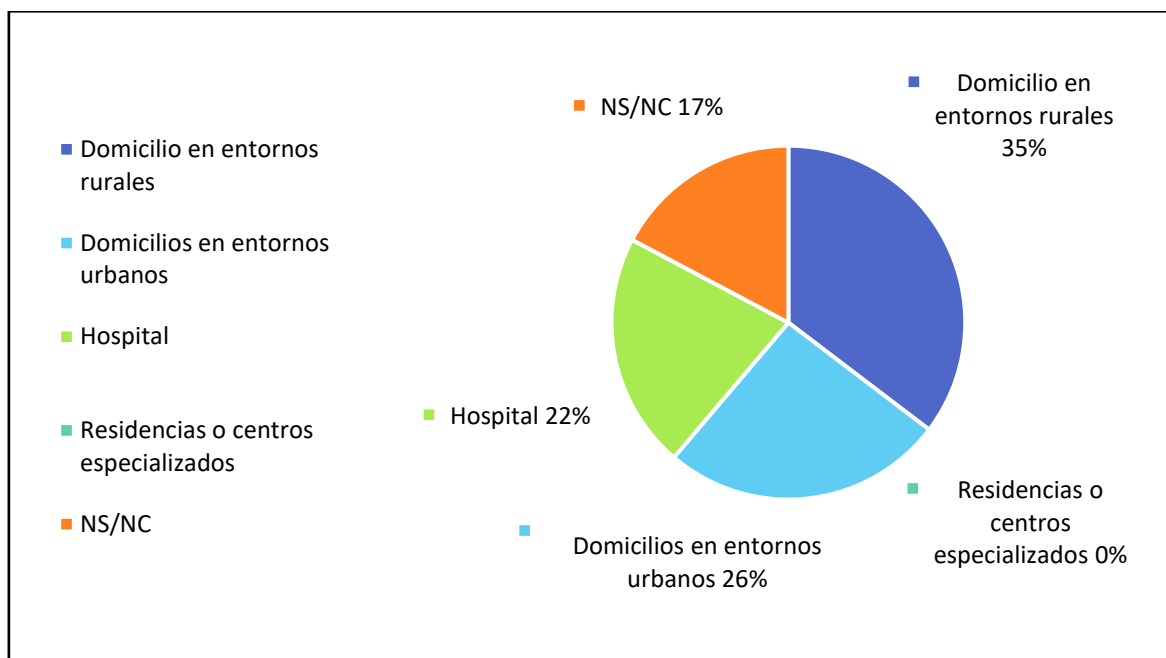
“Que se respete la voluntad de los usuarios en el momento final de su vida. Sentirse acompañados por cada uno de los profesionales que pueden dar soporte a la situación de enfermedad. Que se les acompañe dentro del proceso del duelo de la enfermedad.”
(TSSCP.3: Mujer, entre 30 y 50 años, centro sociosanitario privado, Palencia)

4.1.3.3. Pregunta 17: Percepción acerca de la preferencia de ubicación paliativa de los pacientes en la etapa final de su vida

Esta pregunta plantea una formulación cerrada en forma de abanico, donde únicamente cabe la posibilidad de responder una opción. En el Gráfico 9 se muestra una distribución bastante homogénea en las respuestas, destacando la nulidad de la opción “residencias o centros especializados”. Sin embargo, se pueden apreciar valores prácticamente idénticos para el resto de las alternativas, situando un voto por encima el “domicilio en entornos rurales” (7 respuestas), lo que representa un 35%.

Gráfico 9

Preferencia de ubicación paliativa de los pacientes desde el punto de vista de las TSSCP



Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados obtenidos en el cuestionario

4.1.3.4. Pregunta 18: Percepción sobre las diferencias en la calidad de vida percibida por los pacientes y familias según el entorno de atención donde se reciben Cuidados Paliativos

En relación con la anterior cuestión, se plantea una pregunta abierta. De las 16 participantes, tan solo 3 mencionan no encontrar diferencia en la calidad de vida de los pacientes en el ámbito hospitalario o en el domiciliario.

Por el contrario, 13 TSSCP sí refieren percibirla. No obstante, existe una gran variabilidad en las respuestas, no mostrando una posición clara. Algunas mencionan la tranquilidad y seguridad que les aporta a la familia recibir CP en el hospital, debido a la cercanía de la asistencia médica, accesibilidad, escasez de recursos que sufre el ámbito rural y disponibilidad de profesionales en todo momento.

“El llegar a una planta y que el equipo se presente, sepas que tienes a tu disposición profesionales especializados da tranquilidad en tus días en planta. La calidad de vida mejora, cuando se cubren necesidades y se despejan dudas, se habla de temas tabús o se ayuda en una despedida. Todo apoyo prestado es muy agradecido.” (TSSCP.7: Mujer, entre 30 y 50 años, hospital público, León)

Otras TSSCP defienden que la mejora en la calidad de vida percibida radica en permanecer en un entorno domiciliario, con soportes técnicos adecuados, tranquilidad, necesidades sociales, emocionales y espirituales cubiertas y recibiendo asistencia sanitaria en casa.

“Cada vez los usuarios si tienen soporte familiar o personas allegadas que se puedan ocupar de sus cuidados, prefieren hacerlo en un entorno domiciliario con los soportes técnicos adecuados.” (TSSCP.3: Mujer, entre 30 y 50 años, centro sociosanitario privado, Palencia)

4.1.4. Bloque 3. Conclusiones y propuestas de mejora

A través de dos preguntas abiertas y una cerrada, se abordan cuestiones relacionadas con el reconocimiento, la visibilización y la necesidad de especialización del TSSCP domiciliario en entornos rurales de CyL. Su análisis proporciona un enfoque integral y una visión detallada de las posibles vías de optimización y mejora de los CP.

4.1.4.1. Pregunta 20: Percepción acerca del reconocimiento y visibilización del TSS en CP

De las 16 respuestas obtenidas, tan solo una de ellas considera suficiente el reconocimiento y la visibilización que recibe el TSS en CP:

“Sí. Somos el punto de unión entre el centro de salud (médico y enfermera), el programa INTecum (la Gerencia) y la empresa que desarrolla el programa” (TSSCP.5: Mujer, más de 50 años, centro de salud público, Valladolid).

Sin embargo, el resto de las profesionales que se dedican a CP mencionan lo contrario. Por un lado, se encuentran opiniones más neutrales, en las que las respuestas dependen del centro, modelo de atención, quien reconozca la labor, avances en la profesión...

“El reconocimiento es más por parte de las familias y allegados, porque se establecen relaciones de confianza muy fuertes en un momento tan delicado como el final de la vida. Pero por parte de las instituciones, en mi opinión es una figura a la que no se da mucho peso dentro de los equipos de Atención domiciliaria en CP.” (TSSCP.3: Mujer, entre 30 y 50 años, centro sociosanitario privado, Palencia).

“Depende de casos, muchas veces se le relaciona con gestión de recursos, o se centra exclusivamente en la organización de cuidados” (TSSCP.16: Mujer, entre 30 y 50 años, hospital público, Burgos)

Por otro lado, se encuentran posturas más concluyentes y determinantes, en las cuales las profesionales afirman con total seguridad la falta de reconocimiento y visibilización:

“No. En ocasiones se cree que por ser una unidad donde clínicamente no se puede mejorar, si estabilizar, los TS no tenemos nada que hacer. Y no es así. El orientar, el apoyar en el último tramo de vida, el acompañar, el intentar buscar el bienestar del paciente es importante desde el nacimiento hasta la despedida.” (TSSCP.7: Mujer, entre 30 y 50 años, hospital público, León).

“No, ya que no está integrado en ellos” (TSSCP.9: Mujer, más de 50 años, centro de salud público, Zamora).

“No, ni siquiera nos consideran sanitarios” (TSSCP.10: Mujer, entre 30 y 50 años, centro de salud público, León).

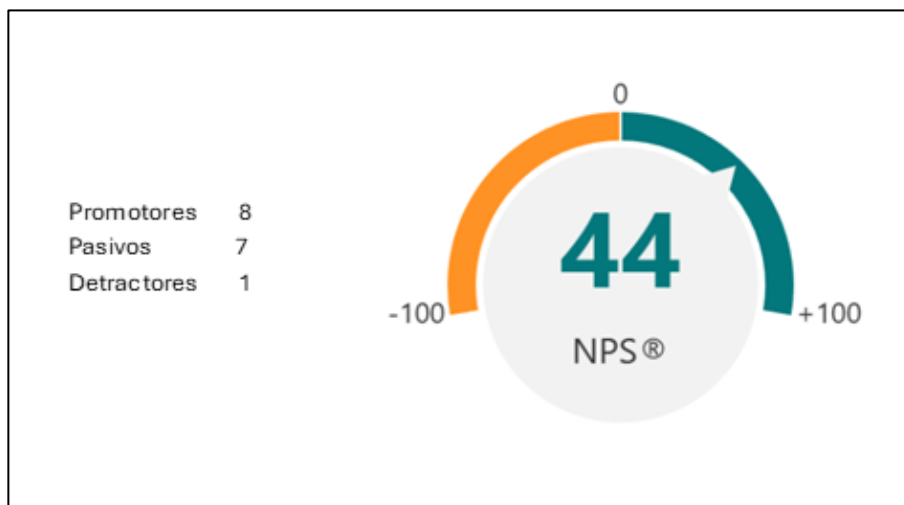
4.1.4.2. Pregunta 21: Percepción de la necesidad de especialización del TSSCP domiciliar de zonas rurales de Castilla y León para la mejora de calidad de vida de pacientes y familias

Para concluir este cuestionario, se propone una pregunta final de formulación cerrada con la escala New Promoter Score (NPS) de 0 a 10, donde 0 es “nada de acuerdo” y 10 es “totalmente de acuerdo”. Para ello, se plantea la siguiente afirmación: “La especialización del TSS en CP Domiciliarios de entornos rurales de CyL es fundamental para mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familias”.

Tal y como se recoge en el Gráfico 10, 8 de las respuestas corresponden a profesionales promotores de esta afirmación, lo que supone su ubicación entre los valores 9–10. Por otro lado, se consideran pasivas 7 respuestas (valores entre 7-8) y tan solo 1 detractor que ha asignado un valor inferior a 6. En este sentido, el resultado NPS se ubica en 44 (cifra superior a 0), lo que demuestra la notoriedad positiva de esta afirmación y la percepción de necesidad de especialización del TSS en CP domiciliarios de zonas rurales de CyL.

Gráfico 10

Percepción de la necesidad de especialización TSSCP domiciliar en zonas rurales de Castilla y León



Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados obtenidos en el cuestionario

4.2. Resultados del cuestionario realizado a TSS

El cuestionario consta de 15 preguntas, la mayoría de respuesta cerrada a través de preguntas en abanico, multirrespuesta o de batería, tipo Likert o New Promoter Score. Esto permite complementar la información obtenida de las propias TSSCP, lo que proporciona una interpretación objetiva y externa acerca de CP y del desempeño profesional de los TSS en este ámbito.

4.2.1. Bloque 1. Conocimiento del desempeño profesional del TSS en Cuidados Paliativos

En cierto modo, el conocimiento aportado por los TSS respecto al desempeño profesional de los TSSCP, permite analizar el nivel de influencia, reconocimiento y visibilización de CP.

4.2.1.1. Pregunta 8: Conocimiento acerca de las funciones realizadas por TSSCP

Esta pregunta se presenta como una alternativa fija en abanico, donde los participantes pueden elegir varias funciones del TSS en CP (tal y como se remarca en el enunciado).

A través del Gráfico 11, se observa un alto nivel de conocimiento, ya que todas las opciones están marcadas por al menos el 50% de los participantes. Destaca como función más reconocida “evaluar las necesidades biopsicosociales de pacientes y familias” que recoge 42 votos, frente a la menos reconocida “gestionar el duelo anticipado, así como, el proceso de duelo posterior al fallecimiento del paciente” que recoge escasos 23 votos.

4.2.1.2. Pregunta 9: Necesidad de intervención por parte del TSS en ciertos ámbitos de CP

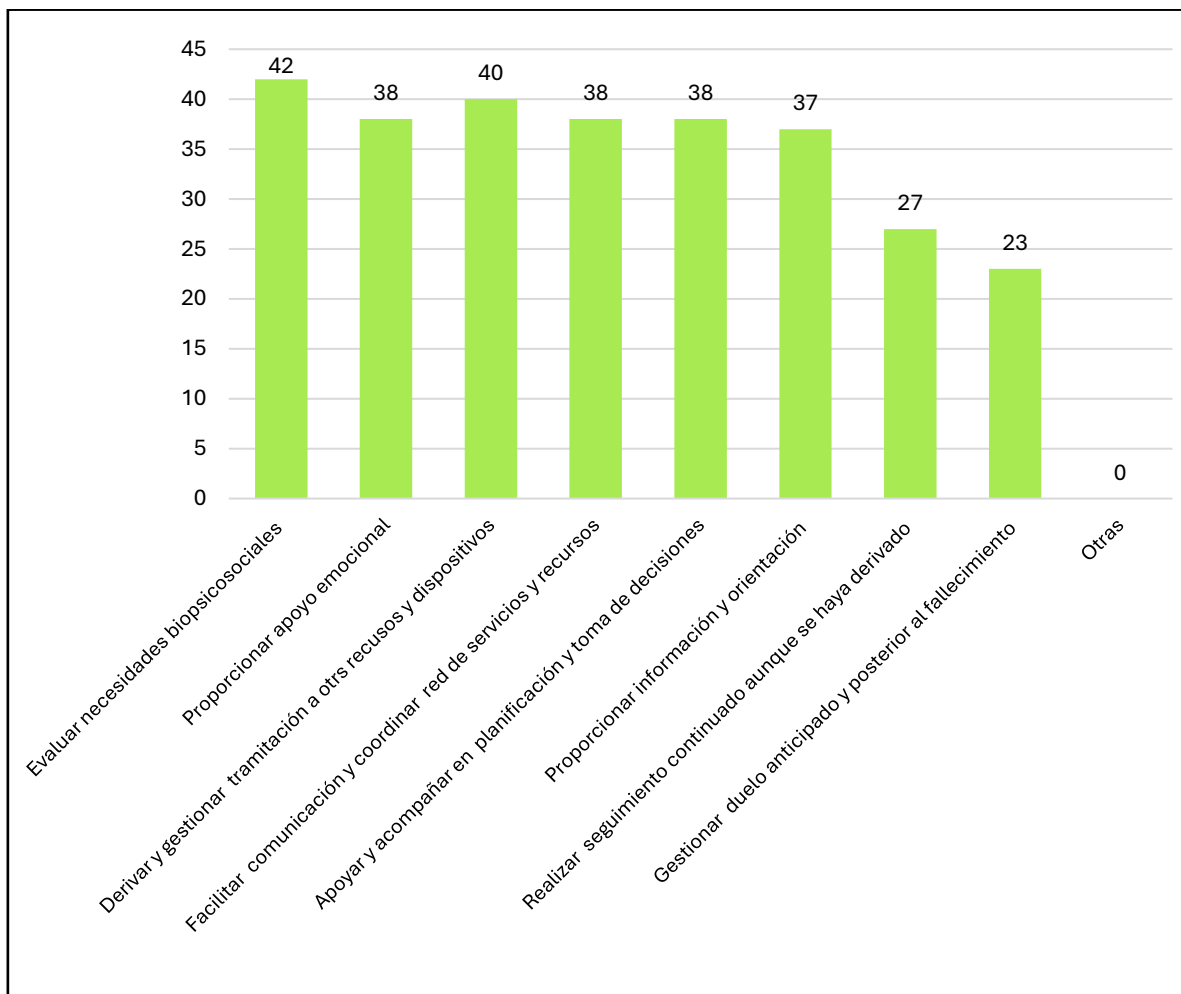
Esta pregunta cerrada se formula mediante escala Likert impar, permitiendo la opción de respuesta neutra y NS/NC. Se pretende conocer la opinión externa de aquellos TSS que no se dedican al ámbito de CP, pero que sí forman parte de la comunidad de TS.

En este sentido, el Gráfico 12 muestra respuestas bastante homogéneas, donde la categoría “poco necesario”, “nada necesario” y “NS/NC” tiene una representación nula. En el caso de CP generales, el 91,1% de los encuestados señala que es muy necesario.

Haciendo referencia a los CP domiciliarios, la categoría “muy necesario” disminuye al 82,1%, aumentando a 16,1% la opción de “bastante necesario” y manifestando un 1,8% de respuestas neutrales. Por último, en el caso de CP en zonas rurales de CyL, los TSS lo consideran muy necesario (92,9%) y bastante necesario (7,1%), colocándose como el ámbito de intervención en CP con mayor necesidad en TSS para los encuestados.

Gráfico 11

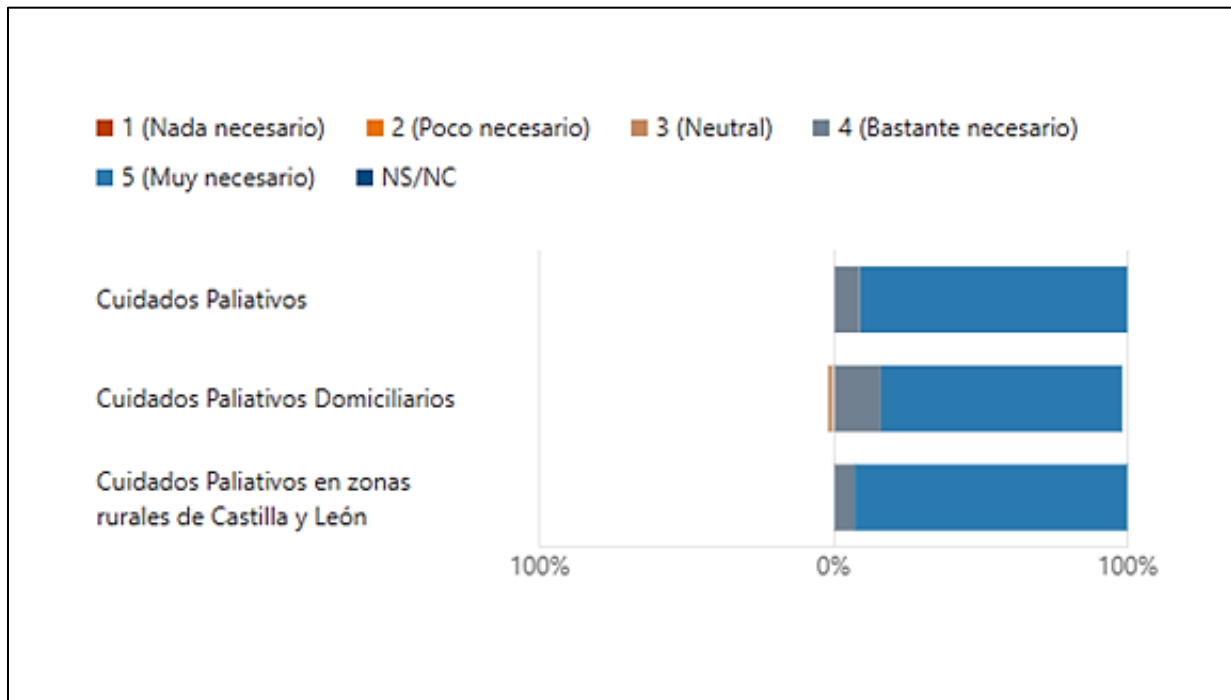
Funciones realizadas por el TSSCP según el punto de vista de los TSS que no se dedican a CP



Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados obtenidos en el cuestionario

Gráfico 12

Necesidad de intervención profesional por parte de los TSS en diferentes ámbitos de CP



Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados obtenidos en el cuestionario

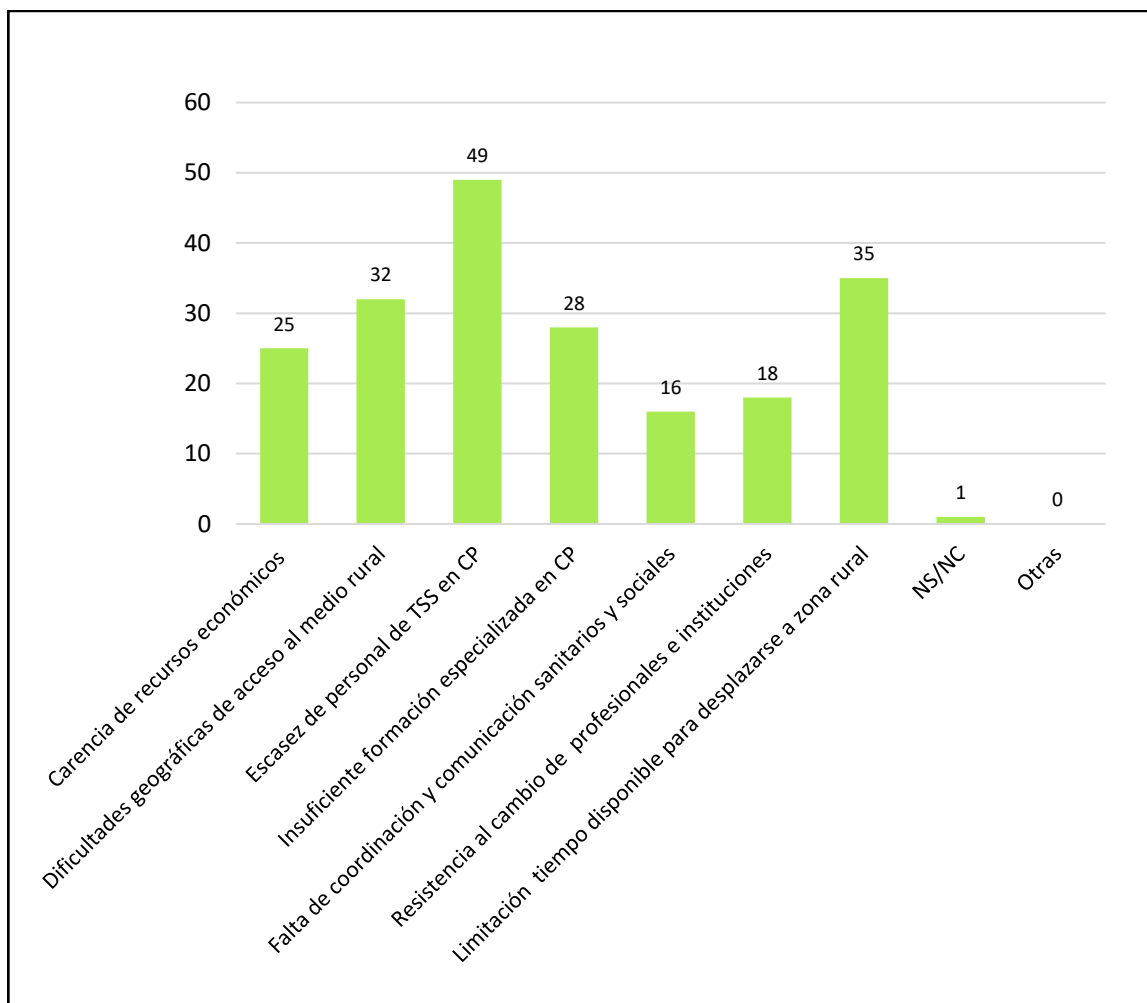
4.2.1.3. Pregunta 10: Principales barreras del TSS en la implementación de nuevas áreas de intervención en Cuidados Paliativos domiciliarios de zonas rurales de Castilla y León.

En relación a la anterior cuestión, se plantea la pregunta de por qué pese a la necesidad de intervención por parte del TSS en diferentes ámbitos de CP, no se lleva a cabo con la suficiencia adecuada. Para responder dicho interrogante, se formula una pregunta cerrada de respuesta múltiple.

En este sentido, en el Gráfico 13 destaca la “escasez de personal de TSSCP” con un total de 49 votos, seguida en la distancia con “limitación del tiempo disponible para desplazarse a las zonas rurales” (35 votos). La opción menos señalada corresponde a la “falta de coordinación y comunicación entre los servicios sociales y sanitarios” con 16 votos a favor.

Gráfico 13

Barreras del TSS en la implementación de nuevas áreas de intervención en CP domiciliarios rurales



Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados obtenidos en el cuestionario

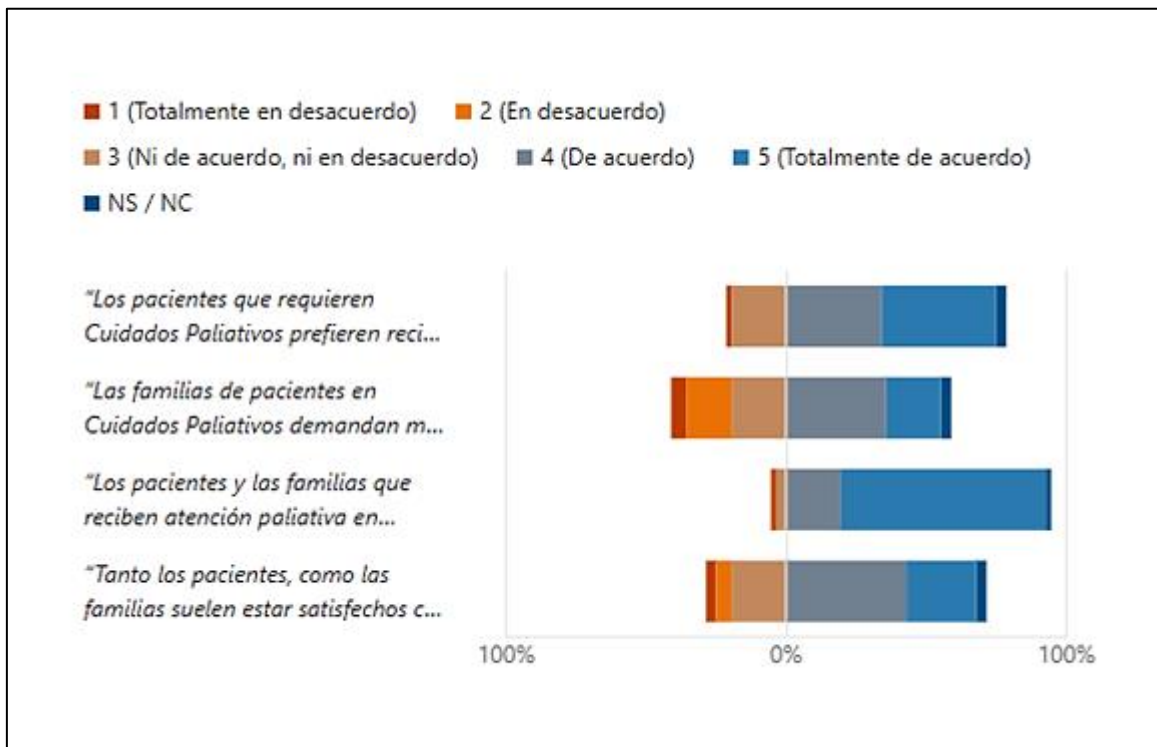
4.2.2. Bloque 2. Conocimiento de necesidades, demandas y preferencias de pacientes y familias en Cuidados Paliativos

4.2.2.1. Pregunta 11: Acuerdo acerca de las necesidades, demandas y preferencias de los pacientes y familias que precisan Cuidados Paliativos

En este apartado se analizan las respuestas referentes al segundo bloque del cuestionario. Para ello, se plantea una única pregunta con diferentes afirmaciones acerca de esta cuestión. El objetivo radica en conocer y evaluar la conformidad de los TSS con ciertas premisas consideradas ciertas y/o falsas en CP. En el Gráfico 14, se puede observar una distribución muy variada de las respuestas de escala Likert entre 1 y 5 (incluyendo valor neutro y opción NS/NC).

Gráfico 14

Necesidades, demandas y preferencias de pacientes y familias de CP según el punto de vista de TSS



Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados obtenidos en el cuestionario

Por un lado, en la afirmación "Los pacientes que requieren CP prefieren recibir atención en su domicilio en vez de en entornos hospitalarios", el 41,1% está totalmente de acuerdo, mientras que tan solo el 1,8% se encuentra totalmente en desacuerdo.

En segundo lugar, la afirmación "Las familias de pacientes en CP demandan más recursos técnicos que apoyo emocional y acompañamiento a lo largo del proceso" obtiene un 35,7% de votos de acuerdo. Tan solo el 5,4% está totalmente en desacuerdo.

Por otro lado, en la afirmación "Los pacientes y las familias que reciben atención paliativa en entornos rurales tienen necesidades emocionales, sociales y espirituales que deben ser abordadas" la mayor parte de las votaciones se distribuyen entre "totalmente de acuerdo" (73,2%) y "de acuerdo" (19,6%). Tan solo un 1,8% y un 3,6% indican, respectivamente, sentirse "totalmente en desacuerdo" o "ni de acuerdo, ni en desacuerdo" con esta afirmación.

Para finalizar, en la afirmación *“Tanto los pacientes como las familias suelen estar satisfechos con los CP que reciben por parte de equipos y profesionales sociosanitarios”* un 42,9% menciona estar “de acuerdo”, sin embargo, destaca un 19,6% “ni de acuerdo, ni en desacuerdo”.

4.2.3. Bloque 3. Conclusiones y propuestas de mejora

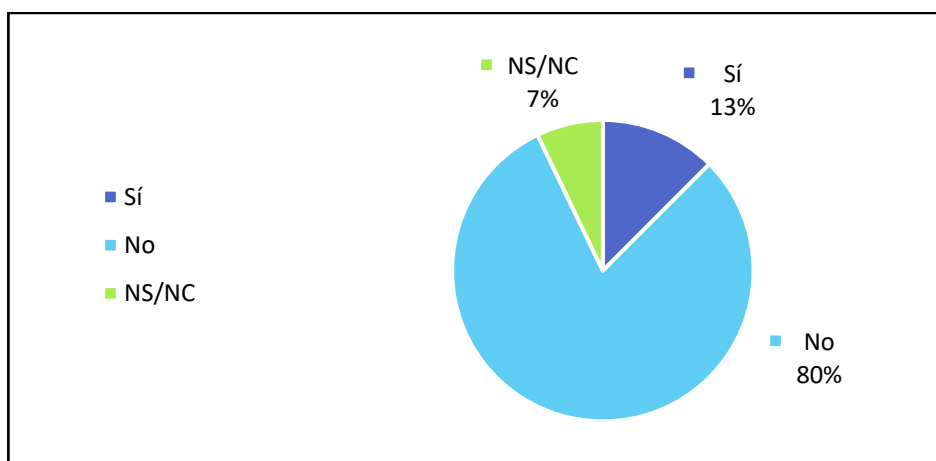
Para concluir el análisis de los hallazgos, se presenta un tercer bloque, básico y fundamental para identificar nuevas áreas de intervención, así como, fundamentar ámbitos que requieren mejoras y soluciones a implementar en la práctica profesional.

4.2.3.1. Pregunta 12: Percepción acerca del suficiente reconocimiento y visibilización del TSS en el ámbito de los Cuidados Paliativos

En esta pregunta se plantea a los participantes una formulación cerrada dicotómica. Tal y como presenta el Gráfico 15, la mayor parte de los profesionales de TSS responde que no, lo que representa el 80% de los votos (45 respuestas), frente al 13% que considera que sí existe un reconocimiento y una visibilización suficiente del TSS en CP (7 respuestas).

Gráfico 15

Reconocimiento y visibilización del TSS en el ámbito de los CP según el punto de vista de TSS



Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados obtenidos en el cuestionario

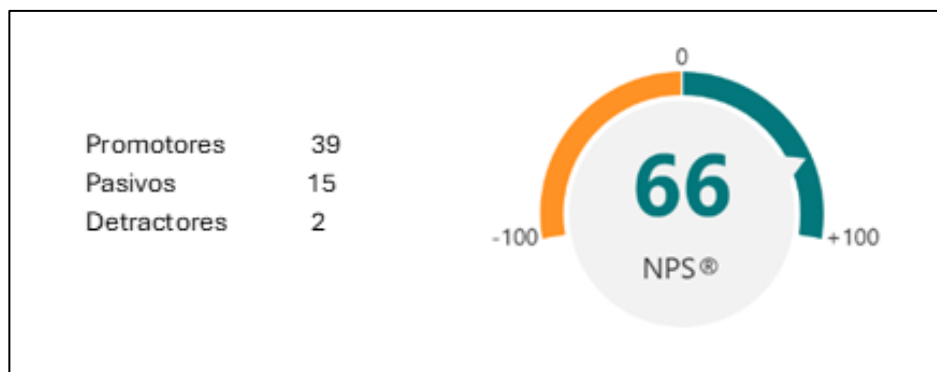
4.2.3.2. Pregunta 13: Percepción de la necesidad de especialización del TSSCP domiciliar de zonas rurales de Castilla y León para la mejora de calidad de vida de pacientes y familias

Para finalizar el cuestionario, se realiza una pregunta concluyente de formulación alternativa fija con escala New Promoter Score (NPS) similar a la realizada en el cuestionario a TSSCP. Se plantea la siguiente afirmación: *“La especialización del TSS en Cuidados Paliativos Domiciliarios de entornos rurales de CyL es fundamental para mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familias”*.

Tal y como se muestra en el Gráfico 16, la mayor parte de los profesionales de TSS son promotores de esta afirmación, con un total de 39 respuestas, mientras que 2 se consideran detractores y 15 pasivos. En este contexto, el resultado NPS se coloca en 66, lo que demuestra la popularidad de esta afirmación y la necesidad de especialización del TSS en CP domiciliarios de entornos rurales de CyL.

Gráfico 16

Necesidad de especialización del TSSCP domiciliar en zonas rurales de CyL según los TSS



Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados obtenidos en el cuestionario

5. DISCUSIÓN

Como en toda investigación social, el análisis y la interpretación de los resultados obtenidos en el estudio, permite comprender los significados e implicaciones que van más allá de la simple realidad observada. El presente TFG gira en torno a la intervención de TSS en CP domiciliarios de zonas rurales de CyL. Dicho tema de estudio, centra la investigación en conocer las principales demandas y necesidades de atención sociosanitaria de usuarios y familias que requieren CFV por parte de TSSCP y que desean permanecer en sus domicilios rurales de CyL.

Asimismo, se plantea como pregunta de investigación, el papel que pueden desempeñar los TSSCP domiciliarios del medio rural de CyL para satisfacer las demandas y necesidades de atención social de pacientes y familias. De este modo, los resultados obtenidos permiten discutir la hipótesis planteada en la introducción: los pacientes que reciben CFV en su domicilio, atendidos por profesionales sanitarios del Equipo CP, perciben mayor calidad de vida en comparación con aquellos que fallecen en instituciones hospitalarias, conectados a dispositivos tecnológicos y alejados de su entorno familiar.

Con el objetivo de justificar estas premisas, se plantea la exposición de arduos argumentos que mediante la reflexión crítica de resultados obtenidos, permiten dotar al TFG de pertinencia, coherencia y objetividad técnica, principios básicos de las investigaciones en ciencias sociales. Según Schettini y Cortazzo (2015), “debería hacerse referencia al lugar de la investigación dentro de la discusión científica, ubicarlo dentro de un enfoque, esto es un paso muy rápido de lo que se presentará en el marco teórico.” (p.97)

En relación a las variables sociodemográficas, los cuestionarios arrojan un resultado homogéneo para ambos colectivos de TSS. El género del grupo muestral destaca una notable feminización en el ámbito sanitario (94,64%), acentuando este resultado en CP (100%). Esta tendencia implica la preponderancia de mujeres en la ejecución, perpetuando así, la feminización de los cuidados. Por otro lado, en la variable de edad se percibe la inexistencia o minoría (5,35% TSS) de participantes menores de 30 años. Esta distribución etaria señala la carencia de jóvenes e infiere un envejecimiento de la

profesión (44% y 50% con más de 50 años), lo que conlleva una renovación generacional a corto/medio plazo. Finalmente, la variable geográfica refleja una distribución desigual en la comunidad de CyL, concentrándose principalmente en Valladolid, León y Palencia. Estos datos pueden reflejar desigualdades en la asignación de servicios, recursos, y profesionales, así como, menor presencia o dificultad de accesibilidad a CP.

En primer lugar, se hace referencia a los resultados obtenidos de la participación de 16 TSSCP. De este modo, se refleja una estructura preponderante del sistema sanitario público de CyL (75%), donde los hospitales (44%) y centros de salud (38%) se sitúan como principales entornos prestadores del servicio de CP. Este resultado es similar a lo encontrado en investigaciones previas, donde se subraya la importancia del sector público en la provisión de CP, así como, una mayor accesibilidad y disponibilidad de estos recursos que contribuyen a un control más efectivo del proceso de muerte (M. Gómez, 2014). En relación a su perfil profesional, tan solo el 19% de las TSSCP se dedican exclusivamente a CP, hecho que acentúa la carga laboral, la intromisión de áreas y posibles Síndromes de Burnout, insensibilizando la complejidad de este ámbito de intervención y confirmando una vez más, la excesiva multifuncionalidad de la profesión.

En esta misma línea, se señala un alto porcentaje de inclusión de TSSCP en equipos multidisciplinares de CP (62,5%), siendo además, un factor común entre las profesionales dedicadas exclusivamente a CP. Este resultado guarda relación con lo indicado en el marco teórico, donde se plantea una tipología extensa de equipos en los que el TSS tiene cabida. Sin embargo, en la investigación tan solo se recoge la Unidad de Hospitalización (EUHCP) y al equipo psicosocial La Caixa. Asimismo, existe alta consistencia de los resultados con la fundamentación teórica en cuanto a los profesionales que conforman dichos equipos, coincidiendo principalmente en médicos, enfermeros y psicólogos (SACYL, 2017). Todo ello confirma la importancia de la colaboración, cooperación y coordinación interdisciplinar en la prestación de cuidados, evitando la labor aislada y la mera prestación de servicios inconexos (Plaza, 2021).

De manera más concreta, la investigación permite profundizar en las funciones que realizan las TSSCP en la unidad familiar. Con los pacientes, sus funciones radican en el

estudio, diagnóstico, orientación, asesoramiento, prevención de necesidades, promoción de la autonomía y apoyo en el cierre del ciclo vital, mientras que con las familias, se orienta al acompañamiento continuo, prevención de sobrecarga familiar, gestión del duelo y facilitación de la despedida. El marco teórico avala estos resultados al afirmar la presencia del TSSCP desde el inicio del diagnóstico hasta el fallecimiento y posterior defunción del paciente (M. Gómez, 2022). Asimismo, el PAI de CyL recoge en dos subprocesos estas fases de actuación, mientras que Orbiso (2018) señala la responsabilidad del TSS en CP de atender demandas psicosociales y necesidades sociosanitarias de individuos y/o grupos a través de un proceso de intervención social, consistente en un diagnóstico, tratamiento y seguimiento a lo largo del proceso salud-enfermedad.

Con relación a las necesidades y demandas de pacientes paliativos y familias, las TSSCP aportan percepciones muy variadas en función de sus experiencias y ámbitos de intervención. La mayoría identifican necesidades más allá de las sanitarias y técnicas, entre las que se incluyen necesidades humanas, emocionales, espirituales, psicológicas y sociales. Asimismo, consideran que muchas de estas, deben ser abordadas por el TSS de CP, aunque su cobertura completa requiere de un enfoque multidisciplinar. Las demandas explícitas de pacientes paliativos y familias reflejan su interés por aspectos técnicos, sin dejar de lado los emocionales y sociales y coincidiendo en gran medida con las necesidades que perciben las TSSCP. Probablemente, existan variaciones en función del territorio, la provisión de recursos o la accesibilidad a los mismos, sin embargo, estos resultados se alinean fidedignamente con la literatura propuesta, donde se destacan los ocho estándares de satisfacción propuestos por Jiménez (2010), la evolución de síntomas físicos, psicológicos, emocionales, espirituales, existenciales y sociales de Ferradal (2020), así como, la categorización de necesidades biológicas, psicosociales y espirituales.

De este modo, cabe mencionar el desarrollo de intervenciones de CP en ámbitos específicos, como puede ser el domiciliario o el medio rural. En este contexto, aquellas profesionales de TSSCP que llevan a cabo estas particularidades en el domicilio, señalan como principal función las visitas domiciliarias, valoración social y de condiciones del hogar, así como, coordinación con equipos y otros servicios. Asimismo, las TSSCP que

desempeñan su labor profesional en entornos rurales, mencionan realizar funciones similares a las zonas urbanas y a las intervenciones domiciliarias, pero adaptadas a las necesidades propias de estas áreas geográficas.

En consecuencia, se consulta a las TSSCP su percepción respecto a la preferencia de ubicación paliativa de los pacientes en esta etapa final de vida. La distribución es bastante homogénea, mostrando una ligera preferencia por el domicilio rural (32%), el domicilio urbano (27%) y el hospital (23%), así como, señalando diferencias en la calidad de vida del paciente según el entorno de atención paliativa, lo que plantea diversidad de opiniones. Algunas de ellas, subrayan la seguridad y cercanía que proporciona en el paciente y la familia la atención hospitalaria, mientras que otras, destacan la tranquilidad del entorno domiciliario cuando el soporte técnico y las necesidades se encuentran cubiertas. La cifra recogida en este estudio ha sido menor en comparación con investigaciones previas recientes, que revelan la preferencia de fallecer en el domicilio (67,6%) en vez de en un hospital (6,7%) o en un centro especializado (25,7%). Sin embargo, tal y como afirma Herrera et al. (2005) cualquier espacio es idóneo para el tratamiento si se tiene en cuenta la necesidad de CP, la dependencia y la red de apoyos.

Por otro lado, se complementa dicha información aportada por las TSSCP con los resultados obtenidos de la participación de 56 profesionales de TSS. En cuanto al conocimiento que poseen los TSS respecto a las funciones del TSSCP, la mayor parte de profesionales menciona conocer a compañeros que se dedican a este campo de intervención (71%), hecho que sugiere una cierta visibilidad de los CP en la comunidad de TS. En esta misma línea, se percibe un alto grado de conocimiento acerca de las funciones que desempeñan sus compañeros de CP, incluyendo como más frecuente la evaluación de necesidades biopsicosociales (42 respuestas), y como menos reconocida la gestión del duelo anticipado y posterior fallecimiento del paciente (23 respuestas). Este resultado puede deberse a la generalidad de la primera función en los profesionales de TS, en contraposición de la segunda, que se presume como una función menos clara, reconocida y capacitada entre los TSS.

Con relación a las necesidades, demandas y preferencias de pacientes paliativos, familias y cuidadores, los TSS presentan una gran variedad de opiniones. La mayoría de ellos, consideran que se demandan más recursos técnicos que apoyo emocional y acompañamiento (35,7%). Sin embargo, consideran que los entornos rurales precisan necesidades emocionales, sociales y espirituales que deben ser abordadas (92,8%). En consecuencia, se muestra un acuerdo generalizado por parte de los TSS en cuanto a la preferencia de los pacientes por recibir CP en entornos domiciliarios en lugar de en centros hospitalarios (75%). Estos resultados se apoyan en la fundamentación teórica que señala un cambio de paradigma en los CP, donde es necesario atender a la unidad familiar desde un proceso integral que abarca aspectos clínicos, sociales y emocionales.

De este modo, resulta relevante analizar la necesidad de intervención del TSS en diferentes ámbitos de CP, tales como domiciliario y rural. En este sentido, se vislumbra un consenso entre los profesionales de TSS, donde se reconoce esta necesidad, especialmente en las zonas rurales debido a las particularidades de su ubicación geográfica y a los desafíos adicionales que presenta. Asimismo, los TSS destacan como barrera principal para la implementación de nuevas áreas de intervención en estos contextos, la escasez de personal de TSSCP, la limitación del tiempo disponible para realizar los desplazamientos, así como, la falta de coordinación entre los servicios sociales y sanitarios. Esta percepción generalizada arroja luz respecto a la importancia de presencia del TSSCP, especialmente en zonas rurales de CyL. Estos resultados son similares a los encontrados en estudios previos donde se advierte que aquellos pacientes que reciben CFV en su domicilio, presentan un mayor grado de satisfacción (Pascual, 2008). Del mismo modo, el Informe del Consejo Económico y Social de 2018, menciona que la dispersión geográfica, el déficit de infraestructuras, equipamientos y transportes públicos limita la movilidad de los habitantes por los municipios.

Finalmente, con el objetivo de extraer una conclusión precisa, interrelacionada y global se cruzan los resultados obtenidos por ambos colectivos en relación a la percepción de especialización y las propuestas de mejora. En este sentido, los TSSCP afirman de manera unánime, la positiva valoración de pacientes y familias, acerca de la atención paliativa recibida por los equipos de CP, extendiendo su dimensión a los diferentes tipos de centros

y sectores de intervención. Asimismo, los propios profesionales de TSSCP reconocen su contribución esencial y enriquecedora al bienestar emocional y físico de pacientes y familias en la etapa final de su vida. Sin embargo, a pesar de los resultados positivos, la mayor parte de los TSSCP y los TSS, mencionan una falta de reconocimiento institucional, así como una insuficiente visibilización de la labor del TSS en CP, reduciendo sus funciones a simples gestores de recursos en lugar de considerarse al TSSCP como un recurso en sí mismo. Estos resultados obtenidos se correlacionan positivamente con enunciados ya señalados en el marco teórico, donde se subraya una falta de reconocimiento social, una carencia de formación especializada por parte de los profesionales de TSS (Inieta, 2019) y una invisibilización de la disciplina (M. Gómez, 2022). Además, estas premisas coinciden con la afirmación de Juvero (2006) donde hace referencia a la atención de usuarios y familias como algo más allá de la mera gestión de recursos, siendo imprescindible el acompañamiento, apoyo, coordinación y comprensión de la situación de sufrimiento que enfrentan día tras días. En base a estas premisas, tanto las TSSCP como los TSS, defienden la necesidad de especialización del TSS en CP domiciliarios de entornos rurales de CyL para mejorar la calidad de vida de pacientes y familias.

Los hallazgos mencionados anteriormente y su relación con el marco teórico, confirman la pertinencia de la investigación con el tema de estudio y responden a la pregunta relativa al papel del TSSCP domiciliario en entornos rurales de CyL. Asimismo, permiten discutir la hipótesis, verificada parcialmente por las TSSCP y de forma casi unánime por los TSS. Este hecho confirma la asociación entre la ubicación de atención paliativa y la mejora de calidad de vida de pacientes y familias que precisan CP. En este sentido, se puede afirmar que, tanto el objetivo general como los objetivos específicos, alcanzan un alto nivel de cumplimiento al haber abordado de forma transversal los aspectos que mencionan.

Con el fin de completar dicha reflexión crítica, se torna imprescindible reconocer las limitaciones del estudio, identificando así, la escasa bibliografía y la falta de literatura científica relativa a las funciones del TSS en el ámbito de CP, especialmente en entornos rurales y domiciliarios. En relación a la metodología, se considera una limitación a tener en cuenta, la posible falta de representatividad y el bajo tamaño muestral de TSS y TSSCP

en CyL debido a la dificultad de accesibilidad por protección de datos a los contactos profesionales en centros de salud. Esto puede resultar un sesgo metodológico a la hora de generalizar los hallazgos de la investigación, por lo que el estudio se constituye únicamente como la búsqueda de la mejor evidencia disponible. Asimismo, cabe mencionar que, la técnica de la entrevista semiestructurada o los *focus group*, podrían haber recogido de manera más completa, valiosa y útil la información, sin embargo, se opta por los cuestionarios debido a la preferencia de los propios TSS por esta técnica, entendida como más rápida y accesible en su día a día.

No obstante, la presente investigación involucra la elaboración de un balance global acerca de los intereses, avances y modificaciones surgidas a lo largo del proceso, destacando su relevancia y contribución al conocimiento existente de la materia (Schettini y Cortazzo, 2015). En este sentido, permite visibilizar la labor desempeñada por los TSS en CP, así como, la importancia de la coordinación entre los propios profesionales que conforman la comunidad de TS. A través de su conocimiento, experiencia y observación externa a los CP, aunque interna al TS, se impulsa el reconocimiento y la especialización del TSSCP domiciliario de entornos rurales de CyL.

Asimismo, el presente TFG permite su utilización por parte de profesionales de TSSCP y estudiantes de TS, proporcionando una base para comprender la problemática actual que rodea los CP y profundizando acerca de los procedimientos de actuación, funciones con pacientes y familias, distribución de recursos de CP, tipología de equipos multidisciplinares de CP, intervenciones específicas en entornos domiciliarios y rurales, así como, necesidades y demandas que precisan pacientes y familias en CP. Todo ello, acerca la realidad existente y defiende una intervención centrada en las preferencias del usuario, en ocasiones, difuminadas por la ausencia de conocimientos, la carencia de medios adecuados, la falta de disponibilidad profesional y la movilización inconsciente de recursos externos al propio TS.

Se destacan una serie de contribuciones originales en la presente investigación, lo que suma conocimiento al cuerpo ya existente (Schettini y Cortazzo, 2015). Como puntos fuertes del TFG, se menciona el manejo de una amplia base de datos, así como, de una

diversidad de autores y estudios previos. En relación a la investigación, destaca el esfuerzo realizado en la creación del marco muestral, el contacto llevado a cabo con cada uno de los profesionales, la extensión a todas las provincias de CyL, así como, la recogida de diversas variables, la combinación de métodos cuantitativos y cualitativos, la inclusión de profesionales de TSS como complemento de la información aportada por los propios TSSCP, y la visibilización de un colectivo con poca representación en las publicaciones científicas: el Trabajador Social Sanitario de CP.

Como propuestas de mejora se señala la importancia de efectuar líneas estratégicas de formación en CP, tanto en el ámbito académico como especializado, capaces de dominar este área de intervención y generar presencia de profesionales, diversificando las variables de género y edad y asegurando una distribución más equitativa de los recursos en CyL. Esta propuesta de intervención no es más que una enunciación de ciertas líneas futuras que podrían ser objeto de los CP.

Más aún si cabe, el presente TFG plantea futuras investigaciones, aplicaciones y desarrollos en el área paliativa, también conocido como prospectiva futura. En este sentido, resulta conveniente, tanto por su relevancia teórica como por sus implicaciones empíricas avaladas, diseñar investigaciones que logren identificar objetivamente, nuevas funciones específicas a desempeñar por los TSSCP domiciliarios en entornos rurales, tras superar las barreras descritas en este estudio. De este modo, la investigación analizaría modelos, herramientas, técnicas y escalas validadas con la finalidad última de crear una guía de intervención para profesionales especializados en TSSCP. Una propuesta de innovación destinada a investigar para transformar la práctica, y no únicamente para ampliar conocimientos y conocer la realidad.

Para concluir, cabe mencionar que la presente investigación contribuye elocuentemente a la comprensión del tema de estudio, así como, al avance del conocimiento y la transformación social en el campo de CP en TS. Finalmente, se considera aspecto destacable y principal de este TFG haber demostrado la necesidad de especialización del TSSCP domiciliario en entornos rurales de CyL, fundamentado en el marco teórico, investigaciones previas, competencias y capacidades de intervención, conocimiento de otros profesionales de la comunidad de TSS y sobre todo, en la percepción de los propios profesionales de TSSCP.

6. CONCLUSIONES

Para concluir el presente Trabajo Fin de Grado, se presentan de manera concisa los hallazgos clave del estudio, fruto del proceso de reflexión y análisis crítico llevado a cabo en la discusión de resultados. La verificación parcial de la hipótesis, así como la consecución de los objetivos planteados a través de la metodología propuesta, constituye el Trabajo Fin de Grado como un modelo de interés y utilidad en la profesión de TS.

1. La efectividad de los CFV como mecanismo fundamental para evitar la denominada *muerte social*, cumpliendo la voluntad y el derecho a una muerte digna, sin sufrimiento y en paz para paciente paliativo y familia.
2. La relevancia de establecer protocolos de actuación compartidos, participados y coordinados con pacientes paliativos y familias, ubicando la unidad familiar como protagonista y actor principal de la intervención.
3. La coordinación fundamental entre profesionales, servicios y recursos sociales y sanitarios, evitando intromisiones y duplicidades, así como, asegurando el seguimiento y el apoyo continuado a lo largo de la intervención.
4. La integración completa del TSS en los equipos multidisciplinares de CP, tanto en atención primaria, como en unidades hospitalarias, domiciliarias y rurales, mejorando la eficacia, comunicación y continuidad de la atención paliativa.
5. La competencia de la profesión de TSS como recurso en sí mismo, y no como mero gestor de recursos y derivaciones superfluas, estando presente desde el inicio de la intervención hasta la gestión del duelo posterior al fallecimiento.
6. La importancia de la intervención del TSS en CP, especialmente en entornos con necesidades particulares, como es el domiciliario y el rural, defendiendo así, la dedicación profesional exclusiva a este ámbito de intervención.
7. La necesidad de especialización, reconocimiento y visibilización del TSS en el ámbito de CP domiciliario de entornos rurales de CyL para contribuir a la mejora en la calidad de vida y bienestar de pacientes y familias.

En Trabajo Social, lo fundamental son las personas. Trabajamos con ellas, para ellas y por ellas. Defendemos sus derechos silenciados, acompañamos en su inclusión empobrecida, orientamos sus caminos abrumados y alzamos la voz ante una discriminación caprichosa para instituciones y jerarquías. Sin embargo, ¿cómo luchamos ante el sufrimiento de la pérdida, ante una despedida eterna en la que de nada valen reglamentos, burocracias, recursos, números y conformismos administrativos, ante una muerte invadida por el olvido de todo aquello que fue vida y el dolor de los recuerdos? El Trabajo Social no debe enfrentarse con monstruos terrenales disfrazados de políticos, directivos o sistemas. Esta vez la lucha es contra la muerte, una muerte desnuda y previsible que trae consigo el sufrimiento y la desolación de quien la espera. Los TSS en CP deben confrontar constantemente con la condición humana, con el miedo y la inseguridad que supone el desenlace, participando en intervenciones más sensibles, más humanas y más comprensivas que reconozcan a las personas como lo que realmente son: historias, experiencias, vivencias, emociones de aquello que algún día llegaron a ser.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Acosta, P. (2022). *El papel del/la trabajador/a social en los cuidados al final de la vida*. Universidad de La Laguna [Trabajo Fin de Grado]. <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/29323/El%20papel%20della%20trabajadora%20social%20en%20los%20cuidados%20al%20final%20de%20la%20vida.pdf?sequence=1>
- Álvarez, T. & Alfonso, C. (Diciembre 2016). Cuidado Paliativo en el domicilio. *Fundación Valle del Lili*, 247. <https://www.valledellili.org/wp-content/uploads/2018/04/pdf-247-cartadelasalud-diciembre2016.pdf>
- Antonio, H. (2000). Cuidados Paliativos en el Domicilio. *Acta Bioethica*, 6 (1), 64 – 75. https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2000000100005
- Asociación Española contra el Cáncer [AECC]. (Junio de 2014). *Informe de la situación actual en cuidados paliativos*. Observatorio para la Atención Integral y Paliativa del Cáncer. <https://observatorio.contraelcancer.es/informes/informe-de-la-situacion-actual-en-cuidados-paliativos>
- Bandera, M. P. (2021). Trabajar con la muerte desde el Trabajo Social. Implicaciones antropológicas, psicológicas, bioéticas y legales. *Trabajo social hoy*, (92), 7-26. <https://www.trabajosocialhoy.com/articulo/308/trabajar-con-la-muerte-desde-el-trabajo-social-implicaciones-antropologicas-psicologicas-bioeticas-y-legales>
- Blanco, A. (2015). *Cuidados paliativos en el domicilio para personas mayores y sus posibles beneficios*. Universidad de La Coruña [Trabajo Fin de Máster]. <https://ruc.udc.es/dspace/handle/2183/14527>
- Castro, M., Reyna, C.Y. & Méndez, J. (2017). *Metodología de Intervención en Trabajo Social*. Shaad. <https://www.acanits.org/assets/img/libros/Metodologia%20TS.pdf>

- Cea, M.A. (2012). La selección de unidades de observación: diseño muestral y trabajo de campo. *Fundamentos y aplicaciones en metodología cuantitativa* (pp. 305 - 356). Editorial Síntesis.
- Constitución Española. Boletín Oficial del Estado, núm. 311, de 29 de diciembre de 1978.
<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229>
- Cortés, B. (2021). *Comunidad al final de la vida. Perspectiva desde el Trabajo Social*. Universidad de Valladolid [Trabajo Fin de Grado].
<https://uvadoc.uva.es/handle/10324/49383>
- De La Rosa, P. (2023). Bloque 2. El diagnóstico social. Diseño, Gestión y Evaluación de Programas Sociales. Material no publicado.
- De La Rosa, P. (2024). Metodologías de Investigación. Seminario Metodológico Trabajo Fin de Grado. Material no publicado.
- De La Rosa, P., Bayón, S., Callejo, J.J., García, J., Izquieta, J.L., Jiménez, R., Lucas, J.A., Marquina, A., Prieto, J.M. & Rodríguez, C. (2021). *Proyecto INTecum. Informe Final de Evaluación*. (Departamento de Comunicación y Documentación). Valladolid.
<https://www.fundacionsancebrian.com/portal/wp-content/uploads/2021/06/VFInformeIntecumIII.pdf>
- Del Río, M. I., & Palma, A. (2007). Cuidados paliativos: historia y desarrollo. *Boletín Escuela de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile*, 32(1), 16-22.
<https://www.paliativossinfronteras.org/wpcontent/uploads/CuidadosPaliativosHistoriaydesarrollo.pdf>
- Duque, S. (2020). *Estudio cualitativo sobre la sobrecarga del cuidador no profesional de personas con demencias*. Universidad de Valladolid [Trabajo Fin de Grado].
<https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/42639/TFG-G4189.pdf?sequence=1>

- Durán, M.A. (2004). La calidad de muerte como componente de la calidad de vida. *Revista española de investigaciones sociológicas*, 106(4), 9 -32. <https://www.redalyc.org/pdf/997/99717667001.pdf>
- Espejo, M.D. (2000). *Cuidados paliativos*. Madrid-España: Difusión Avances de enfermería DAE. S.L. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=63660>
- Espinosa, N., Zapata, C. & Mejía, L. (2017). Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. *Revista Neuropsiquiátrica*, 80(2), 125 – 136. <http://www.scielo.org.pe/pdf/rnp/v80n2/a06v80n2.pdf>
- Federación Internacional de Trabajadores Sociales [FITS]. (2006). *Definición Global del Trabajo Social*. [Online]. <https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/definicion-global-del-trabajo-social/>
- Fernández, M. E. (2011). Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. En Germán R. (Coord.). *Cuidar cuando no es posible curar: Los Cuidados Paliativos. Morir dignamente en un contexto humanizado*, 19 – 42. Universidad de La Rioja (Logroño). <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3690056>
- Ferradal, M. (2020). *Los CFVy el papel del trabajo social*. Universidad de Valladolid [Trabajo Fin de Grado]. <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/49407>
- Frankl, V. (1991). *El hombre en busca de sentido*. Editorial Herder: Barcelona.
- Frutos, R. (2022). *Estudio cualitativo sobre la perspectiva de los profesionales del trabajo social sanitario en el abordaje de la eutanasia*. Universidad de Valladolid [Trabajo Fin de Grado]. <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/57085>
- Fundación San Cebrián. (s.f.). *Proyecto INTecum. Atención al final de la vida*. [Online]. Grupo Fundación San Cebrián Plena Inclusión Castilla y León. <https://www.fundacionsancebrian.com/portal/proyecto-intecum-atencion-al-final-de-la-vida/>
- Gerencia Regional de Salud. (s.f.). *Manual del Trabajador Social Sanitario para realizar la valoración Social*. Dirección General de Asistencia Sanitaria.

<https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/cuidados-paliativos/proceso-asistencial-integrado.ficheros/842557->

Gómez, M. (2014). *Trabajo Social en Cuidados Paliativos*. Universidad de Valladolid [Trabajo Fin de Grado]. <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/7038/TFG-G637.pdf;sequence=1>

Gómez, M. (2022). *Trabajo Social en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos*. Universidad de Valladolid [Trabajo Fin de Grado]. <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/57061>

González, M. (2023). *Percepción de las personas mayores sobre el trabajador social en el ámbito rural*. Universidad de Valladolid [Trabajo Fin de Grado]. <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/62545>

Gonzalo, V. (2020). *Envejecimiento activo en el medio rural y papel del asociacionismo. Un estudio de investigación cualitativa*. Universidad de Valladolid [Trabajo Fin de Grado]. <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/42659/TFG-G4197.pdf>

Herrera, E. (2005). Retos inmediatos en sanidad. La atención sociosanitaria. *Derecho y salud*, 13(1) <https://dialnet.unirioja.es/servlet/revista?codigo=1914>

Iniesta, C. (2019). *Hospital o domicilio: atención al final de la vida*. Universidad de Almería [Trabajo Fin de Grado]. <https://repositorio.ual.es/handle/10835/7815>

Instituto Nacional de Estadística [INE]. (2023). *Índice de Envejecimiento por comunidad autónoma*. Indicadores de estructura de la población <https://ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=1452>

Jiménez, C. (2010). Cuidados al final de la vida. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 45(1), 45 – 48. <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-articulo-cuidados-al-final-vida-S0211139X02748166>

- Junta de Castilla y León [JCyL]. (s.f.). Cuidados Paliativos. <https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/cuidados-paliativos/proceso-asistencial-integrado>
- Junta de Castilla y León [JCyL]. (2018). *Plan de Cuidados Paliativos de CyL*. SACYL. <https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/cuidados-paliativos/plan-cuidados-paliativos-castilla-leon>
- Junta de Castilla y León [JCyL]. (2023). *Proyecto Intecum, atención al final de la vida: protocolo de cuidados paliativos*. Servicios Sociales. <https://serviciosociales.jcyl.es/web/es/personas-mayores/proyecto-intecum-atencion-final.html>
- Juvero, M. (2006). Reflexión sobre el Trabajo Social en Cuidados Paliativos. *Revista medicina paliativa* 12(4), 185 – 186. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1382710>
- Kübler, E. & Kessler, D. (2014). *Sobre el duelo y el dolor*. Barcelona: Luciérnaga CAS. https://books.google.es/books/about/Sobre_el_duelo_y_el_dolor.html?id=nrVC DwAAQBAJ&redir_esc=y
- Lacasta, M.A. & Sanz, B. (2014). Atención al Duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de Actuación. *Monografías SECPAL*, 2(5), 6 – 28. <https://studylib.es/doc/8210992/>
- Ley 8/2010, de 30 de agosto, de ordenación del Sistema de Salud de Castilla y León. Boletín Oficial del Estado, núm. 235, de 28 de septiembre de 2010. <https://boe.es/boe/dias/2010/09/28/pdfs/BOE-A-2010-14848.pdf>
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. Boletín Oficial del Estado, núm. 102, de 29 de abril de 1986. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1986-10499>
- Ley 16/2018, de 28 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida. Boletín Oficial del Estado, núm.183, de 30 de julio de 2018. <https://www.boe.es/eli/es-vc/l/2018/06/28/16/con>

- Marina, S. (2023). Réquiem por Clarión de Campos. En M.A. de Rus (Ed.). *Castilla y León Territorio Mítico* (pp.35 - 39). M.A.R. Editor
- Marquina, A. (2024). Aspectos éticos de la investigación. Seminario Metodológico Trabajo Fin de Grado. Material no publicado.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. (2011). *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Actualización 2010 -2014. <https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos.ficheros/841937-Estrategia%20CP%20SNS%202010-14.pdf>
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2000). *Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo*. <https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/PlanNacional.pdf>
- Moro, M.P. & Lerena, I. (2011). El trabajador social como agente de cambio en cuidados paliativos. *Documentos de Trabajo Social*, 49, 270 – 276. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4111523>
- Novellas, A. (2000). Trabajo Social en Cuidados Paliativos. Editorial Aran, S.A.: Barcelona.
- Olmedo, V. & González, R. (2018). Repensando la intervención psicosocial en pacientes con ictus. *Acciones e investigaciones sociales*, 39, 89 – 110. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6728772>
- Orbiso, G. (2023). *La eutanasia, una puerta de acceso para el Trabajo Social Sanitario*. Universidad de Valladolid [Trabajo Fin de Grado]. <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/62546/TFG-G6447.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Ovalle, D. (2018). Muerte y larga duración histórica: Hacia el sentido de la muerte en el siglo XXI. Una propuesta desde la teoría de la historia. *Revista de Historia y Geografía*, 38, 213 – 228. <https://www.researchgate.net/publication/326003787>

- Palos, G. (s.f.). Programa de investigación del trabajo social en cuidados paliativos al final de la vida. *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas*, 18, 283 – 316. <https://cuidadospaliativos.org/>
- Pascual, A. (2008). La estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. *Psicooncología: Investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 5(2), 217-231.
- Plaza, L. (2021). *El Trabajo Social en el ámbito sanitario*. Universidad de Valladolid [Trabajo Fin de Grado]. <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/49393>
- Quivy, R. y Luc Van, C. (2005). *Manual de Investigación en Ciencias Sociales*. Limusa. Noriega Editoriales. <https://archive.org/details/manual-de-investigacion-en-ciencias-sociales-quivy-campenhoudt/page/n3/mode/2up>
- Real Academia Española [RAE]. (2019). Diccionario de la lengua española. <https://www.rae.es/>
- Resolución de 11 de abril de 2013, del Rector de la Universidad de Valladolid, por la que se acuerda la publicación del reglamento sobre la elaboración y evaluación del trabajo de fin de grado. Boletín Oficial de Castilla y León, núm.32, de 15 de febrero, modificado el 27 de marzo de 2013. <https://www.uva.es/export/sites/uva/2.docencia/2.01.grados/2.01.08.normativa>
- Roger, M., Úbeda, I., Fuentelsaz, C., López, R., Pont, A., García, L. & Pedreny, R. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria*, 26(4), 217-223. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii>
- Ruiz, J.A. (2021). Bloque 1. Métodos y técnicas de investigación social aplicada al TS. Material no publicado.
- Sánchez, M.E., Sanz, A., Simó, R.M. & Flores, L.A. (2018). Estrategias regionales de cuidados paliativos en España. *Medicina Paliativa*, 26 (2), 104 – 112.
- Sanidad de Castilla y León [SACYL]. (Junio 2017). *Cuidados Paliativos de CyL 2017 – 2020. Resumen*. Junta de CyL.

<https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/cuidados-paliativos/plan-cuidados-paliativos-castilla-leon.ficheros/908847-resumen.pdf>

Schettini, P. y Cortazzo, I. (2015). *Análisis de datos cualitativos en la investigación social. Procedimientos y herramientas para la interpretación de información cualitativa*. (1ª ed.). La Plata: Editorial de la Universidad Nacional de La Plata.

SocalemFyC. (12 de octubre de 2015). *Los cuidados paliativos en Castilla y León*. <https://www.socalemfyc.org/cuidados-paliativoscyl/>

Sociedad Española de Cuidados Paliativos [SECPAL]. (2015). *El Trabajo Social en Cuidados Paliativos*. [https://www.secpal.org/aecpal/historia-aecpal/#:~:text=Se%20fund%C3%B3%20en%20Madrid%20la%20Sociedad%](https://www.secpal.org/aecpal/historia-aecpal/#:~:text=Se%20fund%C3%B3%20en%20Madrid%20la%20Sociedad%20de%20Cuidados%20Paliativos)

Unanue, M.C. (2022). Bloque 1. Investigación en Trabajo Social. Investigación, diagnóstico y evaluación en Trabajo Social. Material no publicado.

Universidad de Valladolid. [UVa]. (Noviembre de 2022). Memoria Verificada del Grado en Trabajo Social. <https://gradotrabajosocial.uva.es/wp-content/uploads/2022/11/Memoria-Verificada-1.pdf>

Universidad de Valladolid. [UVa]. (s.f.). *Grado en Trabajo Social*. Facultad de Educación y Trabajo Social. <https://gradotrabajosocial.uva.es/informacion-basica-2/>

Vanzini, L. (2010). El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional. *Documentos de trabajo social: Revista de trabajo social y acción social*, 47, 184 – 199. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3655799>

Vélez, O. L. (2003). *Reconfigurando el Trabajo Social. Perspectivas y tendencias contemporáneas*. Buenos Aires: Espacio Editorial. [https://docs.google.com/file/d/0B7dEnvQ10GqrZVZRTIZBYldZT28/edit?](https://docs.google.com/file/d/0B7dEnvQ10GqrZVZRTIZBYldZT28/edit?usp=sharing)

Villasante, T., Montañés, M. & Martín, P. (2001). *Prácticas Locales de Creatividad Social. Construyendo ciudadanía/2*. El Viejo Topo. Red Cimas. <http://repositorio.cultura.gob.cl/handle/123456789/2268>

ANEXOS

Anexo I. Instrumento NECPAL

INSTRUMENTO NECPAL-CCOMS-ICO® VERSIÓN 3.0 2016

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

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

Anexo II. Listado cifrado de marco muestral

CASTILLA Y LEÓN		
CONTACTOS RELEVANTES		
Consejo Autonómico de TS de CyL	consejocyl@cgtrabajosocial.es	634553565
Colegio Oficial de TS de Palencia	palencia@cgtrabajosocial.es	979723620
Colegio Oficial de TS de Valladolid y Segovia	valladolid@cgtrabajosocial.es	983472024
Colegio Oficial de TS de Burgos	burgos@cgtrabajosocial.es	947209306
Colegio Oficial de TS de Soria	soria@cgtrabajosocial.es	695644540
Colegio Oficial de TS de Ávila	avila@cgtrabajosocial.es	920250930
Colegio Oficial de TS de Zamora - Salamanca	salamanca@cgtrabajosocial.es	923242428
Colegio Oficial de TS de León	leon@cgtrabajosocial.es	987247752
Asociación Española de TS y Salud	castillayleon@aetrabajosocialysalud.es	
SECPAL		659694706
ACPD CyL	acpdcastillayleon.com	

PALENCIA		
CENTRO DE SALUD		
Pintor Oliva (L/M/J/V). Carrión (X)	ebarriog@saludcastillayleon.es	979 73 00 50 – 50309 979 88 02 60 – 50526
Jardinillos (L/J/V). Paredes (M). Baltanás (X)	idiezg@saludcastillayleon.es	979 70 66 10 – 50092 979 83 08 60 – 50912 979 79 06 63 – 50610
Eras del Bosque (L/M/X/J). Villamuriel (V)	cestepar@saludcastillayleon.es	979 75 20 44 – 50258 979 77 63 01 – 50666
La Puebla (M/X/J/V). Torquemada (L)	amerinoc@saludcastillayleon.es	979 76 01 85 – 50209 979 80 05 09 – 50688
Saldaña (L/M). Cervera (X). Guardo (J/V)	rgonzalezmanu@saludcastillayleon.es	979 89 13 30 – 50395 979 87 04 94 – 50765 979 85 15 05 – 50475
Villaramiel (L). Herrera de Pisuerga (M/V). Villada (X). Frómista (J)	mmartinezq@saludcastillayleon.es	979 83 75 35 – 50585 979 14 02 95 – 50883 979 84 70 94 – 50561 979 81 00 65 – 50707
Venta de Baños (L/X). Aguilar de Campoo. (M/J) Osorno (V)	erobles@saludcastillayleon.es	979 77 00 46 – 50638 979 12 20 88 – 50842 979 81 70 86 – 50729
HOSPITAL		
Hospital San Telmo	mcmartinmat@saludcastillayleon.es eaps.palencia@gmail.com	979 16 70 00 – 51909 685 59 05 33
Hospital Río Carrión	rmota@saludcastillayleon.es gabarquero@saludcastillayleon.es egomezr@saludcastillayleon.es	979 16 70 00 52154/52938 52464/52938 51303/51909
OTROS DISPOSITIVOS		
Centro Sociosanitario HH.HH	narce.palencia@hospitalarias.es carenal.palencia@hospitalarias.es cacebes.palencia@hospitalarias.es	979 16 53 24
Centro San Juan de Dios	sjpgalencia.dirrrhh@sjd.es	979 74 23 00

VALLADOLID		
CENTRO DE SALUD		
Delicia I (L/X/J/V). La Cistérniga (M)		983 22 83 11 – 82236 983402567
Delicias II (L/M/X). Tordesillas (J/V)		82296 - 983 22 83 12 82403 - 983 771 750
Esperanto (L/M/J/V). Pisuerga (X)		82113- 983228294
C. del Barco (L/J). Huerta del Rey (M/X/V).		82612 82009 - 983352666
Arturo Eyries (L/M/J). Medina de Rioseco (X). Villalón/Mayorga (V alternos).		81959 - 983471508 82322 - 983700511
Parquesol (L/M/X/V). Rural II – Zaratán (J).		81702 - 983380002 82171 - 983362231
Laguna de Duero (L/M/X). Valladolid Sur P/A Covaresa (J/V).		82470 - 983543193 82065 - 983479704
Canterac (L/V). San Pablo (M/X). Tudela Rural (J). Alaejos Rural (1º V del mes).		80817 - 983396611 80136 - 983376373 80990 - 983522478 983 817 430 / 983 817 438
Circunvalación (J/V). Tórtola (M/X). Medina Rural (L).		80419 - 983397000 80469 - 983392022 80318 983837007
Magdalena (L tardes). La Victoria (M/J/V). Valladolid Rural Renedo (X).		80947 - 983310484 80061- 983353222
Pilarica (M/X/J/V). Vadillos Circular (L).		80179 - 983213147 81129 - 983580109
Rondilla I y II (L/X/J/V). Esguevillas rural (1º M del mes). Portillo (M)		80576 – 983310155 (I) 983310274 (II) 983683781 80905 - 983556398
Gamazo (M/X/J). Olmedo (2º y 4º J del mes). Peñafiel (L). Serrada (1º y 3º J del mes).		81203 - 983362067 80701 983623161 80861 983873099 80740 - 983559003
Barrio España (X). Mediana Urbano (L/J). Íscar Rural (M/V).		80366 - 983310399 80282 – 983812750 81057 - 983620455
HOSPITAL		
Hospital Río Hortega	mhernandezto@saludcastillayleon.es etomego@saludcastillayleon.es magundezvalverde@saludcastillayleon.es pbayon@saludcastillayleon.es bcabero@saludcastillayleon.es bferradasgo@saludcastillayleon.es allopezlope@saludcastillayleon.es pmendezt@saludcastillayleon.es	Ext. 83248 Ext. 83249 Ext. 81752 Ext. 81749 608441338 Ext. 84147 Ext. 84177 Ext. 85681 983 42 04 00
Hospital Medina del Campo	mcarretero@saludcastillayleon.es	Ext. 88402 983 83 80 00
Hospital Clínico Universitario	volmedo@saludcastillayleon.es mperezcur@saludcastillayleon.es rmatag@saludcastillayleon.es mbombind@saludcastillayleon.es moteroo@saludcastillayleon.es	Ext. 86827 Ext. 86106 Ext. 86362 Ext. 86175 983 420 000
Edificio Rondilla ESM	moteroo@saludcastillayleon.es pgarciaba@saludcastillayleon.es ymangasr@saludcastillayleon.es	Ext. 86417 M y V Ext. 87612 983 42 00 00 983 35 32 22

OTROS DISPOSITIVOS		
Centro Hospitalario Benito Menni	personas.valladolid@hospitalarias.es	983 27 26 00
Centro San Juan de Dios	tamara.pascual@sjd.es	983 22 28 75

LEÓN		
CENTRO DE SALUD		
Condesa y José Aguado mcgarciaba@saludcastillayleon.es		Ext. 42.965 Lunes, Martes y Jueves 987232033 Ext. 41.818 Miércoles y Viernes 987213389
Antonio Gutiérrez		987 24 58 97
La Palometa		987235140
Crucero (León IV)		987234103
El ejido		987213809
Armunia		987344595
HOSPITAL		
Hospital Universitario	msierray@saludcastillayleon.es mcolmop@saludcastillayleon.es mbmuniz@saludcastillayleon.es aivilladangos@saludcastillayleon.es avalencia@saludcastillayleon.es	Ext. 43200 Ext. 42162 Ext. 53440 Ext. 42674 Ext. 42438 987237400
Hospital "Monte de San Isidro"	sgarciagonzalez1@saludcastillayleon.es	Ext. 43812 987227850
Hospital "Monte de San Isidro" Unidad de Cuidados Paliativos	cgonzalezarg@saludcastillayleon.es	Ext. 43831 L, X y V
Edificio "San Antonio Abad"	cgonzalezarg@saludcastillayleon.es	Ext. 43073 M y J 987237400
Hospital "Santa Isabel"	vmosos@saludcastillayleon.es jllamazares@saludcastillayleon.es ccanogo@saludcastillayleon.es	Ext. 43.714 Ext. 43.742 Ext. 43.747 Ext. 43.733
C/Independencia ESM II y V	mmartinezfer@saludcastillayleon.es	Ext. 42855
OTROS DISPOSITIVOS		
Hospital San Juan de Dios	hospitalleon.asocial@sjd.es	987 23 25 00
Fundación La Caixa	montseramosfdez@gmail.com	

BURGOS	
CENTRO DE SALUD	
Burgos Norte Rural	947222605
Burgos Rural Sur	947222605
Los Comuneros	947235100
Los Cubos	947274488
Gamonal Antigua	947470485
García Lorca	947470707
San Agustín	947274444
Santa Clara	947274499
Gamonal – Las Torres	947216621
Cristóbal Aposta	947280520
Ignacio López Saiz	947280510

Dr. José Luis Santamaría García	947474855	
Las Huelgas	947468410	
HOSPITAL		
HUBU	talvarezm@saludcastillayleon.es airodriguezga@saludcastillayleon.es mzapatero@saludcastillayleon.es cballesterosh@saludcastillayleon.es	Ext.35402 Ext. 35400 Ext. 35715 Ext. 355573 947281800
Hospital Fuente Bermeja	tfuentec@saludcastillayleon.es jruizm@saludcastillayleon.es	Ext. 36905 Ext. 36922 947256236
Hospital Divino Valles	mvillaverdet@saludcastillayleon.es amgigante@saludcastillayleon.es pmunoz@saludcastillayleon.es	Ext. 36837 Ext. 36805 Ext. 36799 947235011
Hospital Santos Reyes de Aranda de Duero	apereze@saludcastillayleon.es	Ext. 35650 947 52 20 00
Hospital Santiago Apóstol Miranda de Ebro	mamatellanesm@saludcastillayleon.es	Ext. 37383 947 34 90 00
Proyecto La Caixa	soralopez10@hotmail.com	
OTROS DISPOSITIVOS		
Hospital San Juan de Dios	raquel.fernandezb@sjd.es	947 25 77 30
Centro Asistencial Hermanas Hospitalarias	kdiaz.burgos@hospitalarias.es	947 276 060

SALAMANCA		
CENTRO DE SALUD		
Alfonso Sánchez Montero (Pizarrales)		923232630
Miguel Armijo Moreno		923290970
Castro Prieto		923260330
San Juan		923232778
Sancti – Spiritus – Canalejas (Filiberto Villalobos)		923211246
Elena Ginel Díez (Tejares)		923192417
Universitario Centro (Filiberto Villalobos)		923219911
La Alamedilla		923126591
Garrido Norte (Sisinio de Castro)		923240051
Capuchinos		923205100
Garrido Sur		923126593
HOSPITAL		
Hospital Universitario Virgen de la Vega. Complejo Asistencial Universitario de Salamanca	gduran@saludcastillayleon.es jciglesias@saludcastillayleon.es mlgonzalezvic@saludcastillayleon.es marodriguezl@saludcastillayleon.es	923 291100 – 55137
Hospital Clínico Universitario de Salamanca	jcgarcia@saludcastillayleon.es adelgadog@saludcastillayleon.es gduran@saludcastillayleon.es mtcano@saludcastillayleon.es mlgonzalez@saludcastillayleon.es	Ext. 56005/628259675/165487 Ext. 55276/660447104/165693 Ext. 55137/681257328/165694 Ext. 55202/639443977/165404 Ext. 56006/648472590/165549 923 29 11 00
Hospital de Los Montalvos	eva.tejedor@hotmail.com agomez@saludcastillayleon.es ibarríos@saludcastillayleon.es megarciago@saludcastillayleon.es raquelgomez@saludcastillayleon.es sherranzr@saludcastillayleon.es mrodriguezrodi@saludcastillayleon.es	923 33 01 63 Ext. 56256 Ext. 56314 Ext. 56310 Ext. 53785

OTROS DISPOSITIVOS		
Residencia Sauvia	tssauvia@colisee.es	923 19 72 46

ZAMORA		
CENTRO DE SALUD		
Puerta Nueva		980513341
Santa Elena		980512311
Parada del Molino		980511411
Zamora Norte		980513411
Zamora Sur		980 51 71 19
Virgen de la Concha		980 51 07 61
HOSPITAL		
Hospital Virgen de la Concha	maescaja@saludcastillayleon.es	Ext. 48206 980512838
Hospital Provincial	fcenteno@saludcastillayleon.es rmmartinm@saludcastillayleon.es bmartinba@saludcastillayleon.es	Ext. 48887 Ext. 48912 Ext. 48920 980512838
OTROS DISPOSITIVOS		
Residencia San Gregorio	trabajosocial@terceraedadsangregorio.com	980 511 911

SORIA		
CENTRO DE SALUD		
Centro de Salud Soria Sur (La Milagrosa)	mgistau@saludcastillayleon.es	975239723
Soria Norte		975225512
Soria Sur		975228282
HOSPITAL		
Hospital Santa Bárbara	mhiges@saludcastillayleon.es mpmartinez@saludcastillayleon.es	Ext. 39058 Ext. 39057 975234301
Hospital Virgen del Mirón	mcastillo@saludcastillayleon.es sdominguezsa@saludcastillayleon.es	Ext. 38811/38784 Ext. 38723 975220850
OTROS DISPOSITIVOS		
Nuestra Señora de Los Milagros	rramas@dipsoria.es	976 647011
Residencia San José de El Burgo de Osma	fdepedro@dipsoria.es	975 340014
Fundación La Caixa	mayteromera@gmail.com	

ÁVILA		
CENTRO DE SALUD		
Ávila Estación		920352418
Ávila Norte		920250799
Ávila Rural		920253436

Ávila Sur Este		920353576
Ávila Sur Oeste		920251799

HOSPITAL		
Hospital de Nuestra Señora de Sonsoles	acristobal@saludcastillayleon.es jjimenezm@saludcastillayleon.es	Ext. 31502 Ext. 31722 920358027
Hospital Provincial	mnoriega@saludcastillayleon.es mrincong@saludcastillayleon.es iromero@saludcastillayleon.es	920358000

SEGOVIA		
CENTRO DE SALUD		
Segovia I		921419333
Segovia II La Albuera		921442737
Segovia III		921412933
Segovia Rural		921442590
HOSPITAL		
Hospital General	ycarrion@saludcastillayleon.es ggarciaab@saludcastillayleon.es epablos@saludcastillayleon.es	Ext. 59180 Ext. 59180 Ext. 58067 921419100
Fundación La Caixa	natalia.dedios.dediego@gmail.com	

Fuente: Elaboración propia a partir de la información de Informantes Privilegiados y listado SACYL (Junta de CyL, 2024)

Anexo III. Guion de preguntas para los cuestionarios

GUIÓN CUESTIONARIO: TRABAJADORES SOCIALES SANITARIOS CUIDADOS PALIATIVOS

Introducción del cuestionario

Mi nombre es Laura Saldaña y soy alumna en 4º de Trabajo Social. Estoy realizando mi TFG sobre cuidados paliativos domiciliarios en entornos rurales de Castilla y León. El propósito de esta encuesta es profundizar en el papel que desempeña el Trabajo Social en este ámbito de intervención, así como, conocer las demandas y necesidades que presentan los/as pacientes y sus familias.

Su participación en esta entrevista es completamente voluntaria, por lo que aprecio enormemente su disposición. Además, es anónima y la información recopilada será utilizada únicamente con fines de investigación.

Tan sólo le llevará 10 minutos y su colaboración será de gran ayuda.

¡Muchas gracias por formar parte de esto!

Perfil sociodemográfico del encuestado/a.

- ¿Con qué sexo se identifica?
 - a) Mujer
 - b) Hombre
 - c) Otro

- ¿Qué edad tiene?
 - a) Menos de 30 años
 - b) Entre 30 – 50 años
 - c) Más de 50 años.

Perfil profesional del encuestado/a

1. ¿En qué provincia de Castilla y León ejerce su profesión como Trabajador/a Social Sanitario/a (en adelante, TSS)?
 - a) Ávila
 - b) Burgos
 - c) León
 - d) Palencia
 - e) Salamanca
 - f) Segovia
 - g) Soria
 - h) Valladolid
 - i) Zamora

2. ¿En qué tipo de centro desempeña su labor como Trabajador/a Social Sanitario/a?
 - a) Centro de Salud
 - b) Hospital
 - c) Centro Sociosanitario
 - d) Otro (Indique cual)
3. ¿A qué sector pertenece este centro?
 - a) Público
 - b) Privado
4. ¿Se dedica exclusivamente a Cuidados Paliativos (en adelante, CP)? En caso negativo, especifique en qué otras áreas de intervención sanitaria desempeñan su labor profesional.
 - a) Sí
 - b) No (Indique cuales)
5. ¿Forma parte de algún equipo multidisciplinar de Cuidados Paliativos? En caso afirmativo, menciona su nombre y los profesionales que lo constituyen.

Bloque 1. Desempeño profesional del Trabajador/a Social Sanitario/a en Cuidados Paliativos

6. ¿Cuál es su procedimiento de actuación cuando un paciente inicia un proceso de Cuidados Paliativos?
7. ¿Cuáles son las principales funciones que realiza como TSS con pacientes que precisan Cuidados Paliativos?
8. ¿Cuáles son las principales funciones que realiza como TSS con la familia de los pacientes que precisan Cuidados Paliativos?
9. ¿Realiza intervenciones de CP en el ámbito domiciliario? En caso afirmativo, señala las funciones que desempeña.
10. ¿Realiza intervenciones de CP en entornos rurales? En caso afirmativo, señala las funciones que desempeña.
11. ¿En qué medida considera que su labor como TSS contribuye al bienestar de los pacientes y de las familias que reciben Cuidados Paliativos?

Bloque 2. Evaluación de las necesidades, demandas y preferencias de los pacientes y familias

12. En su opinión ¿considera que los pacientes y las familias que precisan Cuidados Paliativos tienen necesidades más allá de las sanitarias y de la provisión de recursos técnicos? En caso afirmativo, mencione cuáles.
13. ¿Cree que estas necesidades pueden ser abordadas desde el TSS de CP?
14. ¿Cuáles son las demandas principales de los usuarios/as y de las familias que requieren cuidados al final de la vida?
15. Desde su experiencia, ¿dónde prefieren recibir Cuidados Paliativos los pacientes en la etapa final de su vida?
 - a) Domicilio en entornos rurales.
 - b) Domicilio en entornos urbanos.
 - c) Hospital.
 - d) Residencias o centros especializados.
 - e) No sabe/no contesta.
16. ¿Ha notado alguna diferencia en la calidad de vida percibida por los pacientes y las familias según los anteriores entornos de atención? Si es así, mencione cuáles.
17. Habitualmente, ¿cómo valoran usuarios/as y familias la atención recibida por ECP?

Bloque 3. Conclusiones y propuestas de mejora

18. En su opinión, ¿considera que el TSS recibe el reconocimiento y la visibilización que merece en el ámbito de los CP? Justifique su respuesta.
19. ¿En qué medida está de acuerdo con la siguiente afirmación? *“La especialización del TSS en Cuidados Paliativos Domiciliarios de entornos rurales de Castilla y León es fundamental para mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familias”.*
20. Si desea aportar alguna sugerencia, recomendación o propuesta de mejora sobre el desempeño profesional del TSS en los servicios de cuidados paliativos domiciliarios de entornos rurales de Castilla y León, puede añadirla a continuación:

Devolución de la información y cierre del cuestionario

Una vez analizados los datos recopilados, estaré encantada de poder compartir los resultados con usted. Si está interesado/a en recibir esta información, no dude en escribir su dirección de correo electrónico a continuación. ¡Muchas gracias por su tiempo, participación y colaboración en esta encuesta!

Enlace al Cuestionario: <https://forms.office.com/e/ABfZE33ii5>

GUIÓN CUESTIONARIO: TRABAJADORES/AS SOCIALES SANITARIOS QUE NO CP

Introducción del cuestionario

Mi nombre es Laura Saldaña y soy alumna en 4º de Trabajo Social. Estoy realizando mi TFG sobre los cuidados paliativos domiciliarios en entornos rurales de Castilla León. El propósito de esta encuesta es profundizar en el papel que desempeña el Trabajo Social en este ámbito de intervención, así como, conocer las demandas y necesidades que presentan los/as pacientes y sus familias.

Su participación en esta entrevista es completamente voluntaria, por lo que aprecio enormemente su disposición. Además, es anónima y la información recopilada será utilizada únicamente con fines de investigación.

Tan sólo le llevará 5 minutos y su colaboración será de gran ayuda.

¡Muchas gracias por formar parte de esto!

Perfil sociodemográfico del encuestado/a.

- ¿Con qué sexo se identifica?
 - a) Mujer
 - b) Hombre
 - c) Otro

- ¿Qué edad tiene?
 - a) Menos de 30 años
 - b) Entre 30 – 50 años
 - c) Más de 50 años.

Perfil profesional del encuestado/a

1. ¿En qué provincia de Castilla y León ejerce su profesión como Trabajador/a Social Sanitario/a (en adelante, TSS)
 - a) Ávila
 - b) Burgos
 - c) León
 - d) Palencia
 - e) Salamanca
 - f) Segovia
 - g) Soria
 - h) Valladolid
 - i) Zamora

2. ¿En qué tipo de centro desempeña su labor como Trabajador/a Social Sanitario/a?
 - a) Centro de Salud
 - b) Hospital
 - c) Centro Sociosanitario
 - d) Otro (Indique cual)
3. ¿A qué sector pertenece este centro?
 - a) Público
 - b) Privado
4. Dentro del ámbito sanitario ¿en qué áreas de intervención desempeña su labor profesional?

Bloque 1. Conocimiento del desempeño profesional del Trabajador/a Social Sanitario/a en Cuidados Paliativos

5. ¿Conoce a algún/a compañero/a que se dedique al ámbito de los Cuidados Paliativos (en adelante, CP)?
 - a) Sí
 - b) No
 - c) No sabe/no contesta
6. En caso afirmativo, ¿cuál de las siguientes funciones cree que realiza? Puede marcar una o varias.
 - a) Evaluar las necesidades biopsicosociales del paciente y de la familia
 - b) Proporcionar apoyo emocional a los paciente y a las familias.
 - c) Derivar y gestionar la tramitación a otro tipo de recursos y dispositivos.
 - d) Facilitar la comunicación y coordinar la red de servicios y recursos
 - e) Apoyar y acompañar en la planificación y en la toma de decisiones.
 - f) Proporcionar información y orientación sobre beneficios, recursos financieros y legales disponibles.
 - g) Realizar un seguimiento continuado pese a la derivación a otros recursos.
 - h) Gestionar el duelo anticipado, así como, el proceso de duelo posterior al fallecimiento del paciente.
 - i) Otras (Indique cuáles)
7. En una escala de 1 a 5, donde 1 es “nada necesario” y 5 es “muy necesario” ¿Cómo de necesaria considera que es la intervención del Trabajo Social Sanitario en Cuidados Paliativos?
 - a) 1 (Nada necesario)
 - b) 2 (Poco necesario)

- c) 3 (Neutral)
 - d) 4 (Bastante necesario)
 - e) 5 (Muy necesario).
 - f) No sabe/no contesta
8. ¿Y en Cuidados Paliativos Domiciliarios?
- a) 1 (Nada necesario)
 - b) 2 (Poco necesario)
 - c) 3 (Neutral)
 - d) 4 (Bastante necesario)
 - e) 5 (Muy necesario)
 - f) No sabe/no contesta
9. ¿Y en Cuidados Paliativos en zonas rural de Castilla y León?
- a) 1 (Nada necesario)
 - b) 2 (Poco necesario)
 - c) 3 (Neutral)
 - d) 4 (Bastante necesario)
 - e) 5 (Muy necesario)
 - f) No sabe/no contesta
10. En su opinión, ¿cuáles considera que son las principales barreras que encuentra el Trabajo Social Sanitario para implementar nuevas áreas de intervención en cuidados paliativos domiciliarios de entornos rurales de Castilla y León?
- a) Carencia de recursos económicos.
 - b) Dificultades geográficas de acceso al medio rural.
 - c) Escasez de personal de TSS en Cuidados Paliativos.
 - d) Insuficiente formación especializada en este ámbito de intervención.
 - e) Falta de coordinación y comunicación entre los servicios sanitarios y sociales.
 - f) Resistencia al cambio por parte de los profesionales y las instituciones.
 - g) Limitación del tiempo disponible para desplazarse a las zonas rurales.
 - h) Otros: especificar cuáles.
 - i) No sabe/no contesta.

Bloque 2. Conocimiento de las necesidades, demandas y preferencias de los pacientes y familias que precisan Cuidados Paliativos.

11. En una escala de 1 a 5, donde 1 es “totalmente de acuerdo” y 5 es “totalmente en desacuerdo”. Desde su experiencia, ¿cómo de acuerdo estás con las siguientes

afirmaciones sobre las necesidades, demandas y preferencias de los pacientes y familias que precisan Cuidados Paliativos?

- a) *“Los pacientes que requieren Cuidados Paliativos prefieren recibir atención en su domicilio en vez de en entornos hospitalarios”.*
- b) *“Las familias de pacientes en Cuidados Paliativos demandan más recursos técnicos que apoyo emocional y acompañamiento a lo largo del proceso”.*
- c) *“Los pacientes y las familias que reciben atención paliativa en entornos rurales tienen necesidades emocionales, sociales y espirituales que deben ser abordadas”.*
- d) *“Tanto los pacientes, como las familias suelen estar satisfechos con los Cuidados Paliativos que reciben por parte de los equipos y profesionales sanitarios”.*

Bloque 3. Conclusiones y propuestas de mejora

12. En su opinión, ¿considera que el TSS recibe el reconocimiento y la visibilización que merece en el ámbito de los CP?

- a) Sí
- b) No
- c) No sabe/no contesta

13. En una escala de 1 a 10, donde 1 es “totalmente de acuerdo” y 10 es “nada de acuerdo” ¿en qué medida estás de acuerdo con la siguiente afirmación? *“La especialización del TSS en Cuidados Paliativos Domiciliarios de entornos rurales de Castilla y León es fundamental para mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familias”.*

14. Si desea aportar alguna sugerencia, recomendación o propuesta de mejora sobre el desempeño profesional del TSS en los servicios de cuidados paliativos domiciliarios de entornos rurales de Castilla y León, puede añadirla a continuación:

Devolución de la información y cierre del cuestionario

Una vez analizados los datos recopilados, estaré encantada de poder compartir los resultados con usted. Si está interesado/a en recibir esta información, no dude en escribir su dirección de correo electrónico a continuación.

¡Muchas gracias por su tiempo, participación y colaboración en esta encuesta!
Sus respuestas son extremadamente valiosas para la investigación.

Enlace al Cuestionario: <https://forms.office.com/e/6HfTCgWQEb>

Anexo IV. Hoja Informativa

UVa

Trabajo Fin de Grado en Trabajo Social

HOJA INFORMATIVA

Descubriendo Voces: Encuesta para Trabajadores/as Sociales Sanitarios/as

Universidad de Valladolid

(Trabajo Fin de Grado para la obtención del Grado en Trabajo Social por la Universidad de Valladolid)

Propuesta de Investigación

Mi nombre es Laura Saldaña Morante, soy estudiante de 4º de Trabajo Social en la Universidad de Valladolid. Actualmente, estoy realizando un Trabajo Fin de Grado que pretende estudiar los cuidados paliativos domiciliarios en entornos rurales de Castilla y León. El objetivo de este estudio consiste en comprender la figura del Trabajo Social Sanitario en la prestación de atención paliativa domiciliaria en zonas rurales de Castilla y León.

Importancia de la Investigación

La entrevista busca recopilar experiencias, opiniones y percepciones de profesionales que se dedican al ámbito de los cuidados paliativos, así como, a otros ámbitos de intervención sanitaria. Esta información es crucial para evaluar el desempeño profesional, identificando así, las necesidades, demandas y preferencias de los/as pacientes y sus familias y poder proponer mejoras en la atención paliativa.

Colaboración

La actividad para la que se necesita su colaboración consiste en una encuesta dividida en varias secciones. En primer lugar, se incluyen preguntas sobre el perfil sociodemográfico y profesional (género, edad, provincia de trabajo, tipo de centro...). A continuación, se realizan cuestiones acerca del procedimiento de actuación y las funciones que desempeña como profesional. En tercer lugar, se explora la percepción de los profesionales sobre las necesidades, demandas y preferencias de los/as pacientes y las familias que precisan Cuidados Paliativos. Por último, se recoge su opinión sobre el reconocimiento y la visibilización del Trabajo Social Sanitario y su posible especialización en cuidados paliativos. Usted decide en cada momento qué información desea facilitar durante la entrevista.

Confidencialidad, voluntariedad y anonimato

Su participación en esta encuesta es completamente voluntaria. Se garantiza la confidencialidad y el anonimato de todos los datos recogidos, tal y como rige la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Asimismo, si la entrevista se realiza vía telefónica, se solicitará su consentimiento para grabar la conversación, asegurando que se utilizará únicamente con fines de investigación académica.

Contacto

Los resultados del trabajo estarán disponibles para quienes estén interesados en recibirlos con un correo electrónico al final de la encuesta. Para cualquier información, duda o aclaración adicional que precise puede ponerse en contacto conmigo mediante correo electrónico (lauramaria.saldana@estudiantes.uva.es) o a través del siguiente número de teléfono: 688942212.

Agradezco su colaboración

Anexo V. Protocolo de Compromiso y Declaración de Principios Éticos



PROTOCOLO DE COMPROMISO Y DECLARACIÓN DE PRINCIPIOS ÉTICOS DEL COLEGIO OFICIAL DE TRABAJO SOCIAL DE LEÓN EN MATERIA DE SOLICITUD DE COLABORACIÓN POR PARTE DE TERCEROS, PARA ACCIONES DE INVESTIGACIÓN, ESTUDIOS, TRANSFERENCIA DE CONOCIMIENTOS Y BUENAS PRÁCTICAS PROFESIONALES.

El Colegio Oficial de Trabajo Social de León es una Corporación de Derecho Público, con personalidad jurídica propia y plena capacidad de obrar en el cumplimiento de sus fines, amparada por la ley y reconocida por el Estado y la Comunidad Autónoma de Castilla y León.

El artículo 8.2 de sus Estatutos establece entre los fines del Colegio la promoción de la constante mejora de los niveles científicos de las personas colegiadas, así como la dedicación constante a la actualización profesional de sus Colegiadas/os.

Como organización profesional segura, independiente, limitada únicamente por los principios, la ética y deontología del Trabajo Social, el Colegio y las/os profesionales que lo conforman, son una herramienta adecuada para recopilar información, opinión y saber profesional de calidad y confianza.

En el quehacer de los Colegios profesionales entendemos de vital importancia apoyar y participar de manera activa en el campo de la investigación en los ámbitos donde llevan a cabo su intervención las y los profesionales del Trabajo Social, como desarrollo profesional y actividad de mejora continua en el ejercicio, dada la trascendencia y repercusión social de su trabajo.

Resulta un aliciente para las y los profesionales el acceso a los resultados de toda investigación, la información y la transferencia del conocimiento generado entre todas y todos, para mantener al día sus conocimientos, desempeñar bien su trabajo y favorecer el objetivo de la excelencia profesional.

A fin de establecer fórmulas para reglamentar la relación de colaboración entre las partes, desde el Colegio Oficial de Trabajo Social de León se ha elaborado el **Protocolo de compromiso y declaración de principios éticos del colegio oficial de trabajo social de león en materia de solicitud de colaboración por parte de terceros para acciones de investigación, estudios, transferencia de conocimientos y buenas prácticas profesionales**, donde quedan recogidos los compromisos de cada una de las partes firmantes del mismo.

Como buena práctica, en aras de un trabajo en equipo y el establecimiento de una relación bidireccional, agradecemos y quedamos a la espera de recibir el Protocolo firmado para iniciar la colaboración.



Protocolo de compromiso y declaración de principios éticos del colegio oficial de trabajo social de león en materia de solicitud de colaboración por parte de terceros para acciones de investigación, estudios, transferencia de conocimientos y buenas prácticas profesionales.

Con carácter general, y previo al estudio de las solicitudes de colaboración en materia de investigación por parte del órgano competente del Colegio, éstas deberán contener los siguientes elementos en su objeto:

1. El grupo de Investigación o persona solicitante deberá tener al menos una persona Trabajador/a Social en el equipo de investigación.
2. La persona solicitante de colaboración (o al menos una de ellas en caso de formar parte de un equipo investigador) deberá estar colegiada y al corriente del pago de las cuotas en algún colegio de trabajo social del territorio nacional, debiendo acreditar esta situación en el momento de formalizar dicha colaboración. En caso de no poder acreditar este requisito se deberá justificar el motivo, valorándose por la Junta de Gobierno del Colegio la petición en caso de no colegiación.
3. Las investigaciones deberán versar sobre cuestiones directamente relacionadas con el Trabajo Social, con especial interés de aquellas que tengan como objetivos la innovación social, la transferencia de conocimientos hacia la práctica profesional o el estudio de buenas prácticas, Servicios Sociales, Políticas Sociales o Sistemas de Protección del Bienestar Social
4. Las investigaciones deberán tener como referencias explícitas o implícitas el enfoque de derechos humanos, la declaración global de los principios éticos del trabajo social y el código deontológico de trabajo social editado por el Consejo General del Trabajo Social, en su caso la potenciación de la colegiación de trabajadores /as sociales.
5. El equipo investigador, o la persona responsable de la investigación, deberá adjuntar una declaración en el que se comprometa a la devolución los resultados obtenidos durante la investigación. En este sentido se podrá proponer cualquier actividad o acción de divulgación destinada a las personas colegiadas en el Colegio Oficial de Trabajo Social de León con carácter gratuito, y que verse sobre la investigación o temas de interés para el colectivo de profesionales colegiados.
6. El equipo de investigación nunca tendrá acceso a los datos de las personas colegiadas; será el Colegio quien, si procede, difundirá las investigaciones en sus boletines o en envíos directos a sus colegiadas/os.
7. Las investigaciones que lleven la aprobación del Colegio Oficial de Trabajo Social de León deberán de incluir en su Informe final la constancia expresa de la colaboración del Colegio acompañada del logo oficial del mismo.



**Colegio Oficial del
Trabajo Social de León**

8. Muchas investigaciones requieren de un Informe favorable del Comité de Ética; en el caso de contar con dicho informe, se remitirá adjunto a la solicitud.

9. El Colegio Oficial de Trabajo Social de León solo difunde la información, no se hace responsable del contenido de las investigaciones.

Estas condiciones afectarán a toda solicitud de colaboración en materia de investigación y serán condición indispensable para su estudio o análisis por parte del Colegio Oficial de Trabajo Social de León, quedando aprobadas y entrando en vigor el 5 de septiembre de 2023.

D./D^a con DNI teléfono de contacto y mail
En calidad de Del proyecto de investigación
denominado
y promovido por

DECLARO:

Que me/nos comprometemos a la devolución de los resultados obtenidos durante la investigación a través de cualquier actividad o acción de divulgación destinada a las personas colegiadas en el Colegio Oficial de Trabajo Social de León con carácter gratuito y que verse sobre la investigación o temas de interés para el colectivo de profesionales colegiados, en el plazo máximo de seis meses desde la finalización de elaboración de conclusiones.

Firma, fecha y DNI

Fdo. El equipo investigador, o la persona responsable de la investigación.

Anexo VI. Otros resultados de las encuestas en la investigación

Resultados de las encuestas realizadas a TSSCP

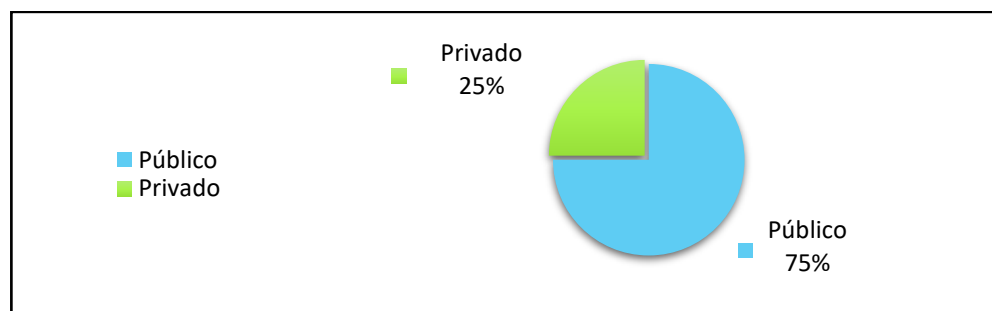
1.1. Perfil profesional del encuestado de TSSCP

1.1.1. Pregunta 5: Sector al que pertenece

Resulta relevante conocer el sector al que pertenecen los centros de atención paliativa. Tal y como recoge el Gráfico 17, 12 de las 16 respuestas obtenidas en el cuestionario corresponden a centros públicos, lo que representa un 75%. Mientras que el sector privado acumula el 25% restante con 4 respuestas de los participantes.

Gráfico 17

Sector al que pertenece el centro en el que desempeñan su labor las TSSCP



Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados obtenidos en el cuestionario

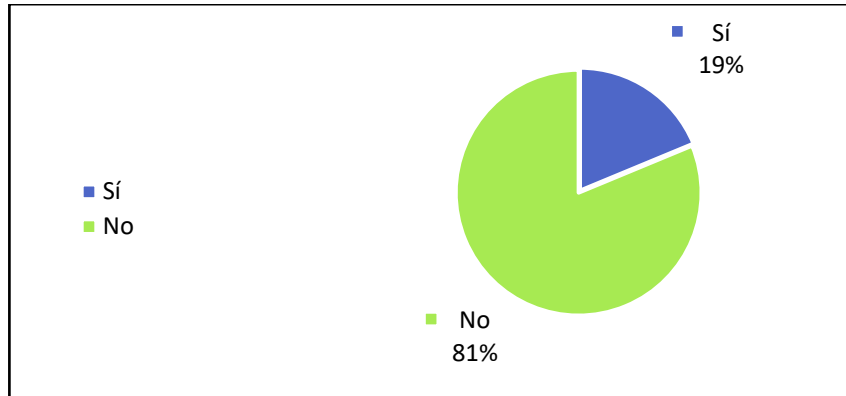
Cruzando ambas variables, se vislumbra que el 71% de TSSCP que marcan “hospital” son de carácter público, mientras que para “centros de salud” el porcentaje aumenta al 100%. Sin embargo, en la opción “centro sociosanitario” solo uno de ellos es de carácter público.

1.1.2. Pregunta 6: Desempeño profesional exclusivo en CP u otras áreas de intervención

Con el objetivo de conocer el grado de implicación y destinación del tiempo por parte de los profesionales de TSS que se dedican a CP, se plantea una pregunta cerrada dicotómica. En este sentido, en el Gráfico 18 se puede apreciar cómo el 81% de los profesionales se dedican a otros ámbitos de intervención (13 respuestas), mientras que tan solo un 19% puede dedicar su tiempo única y exclusivamente a los CP (3 respuestas).

Gráfico 18

Desempeño profesional exclusivo en CP de las TSSCP

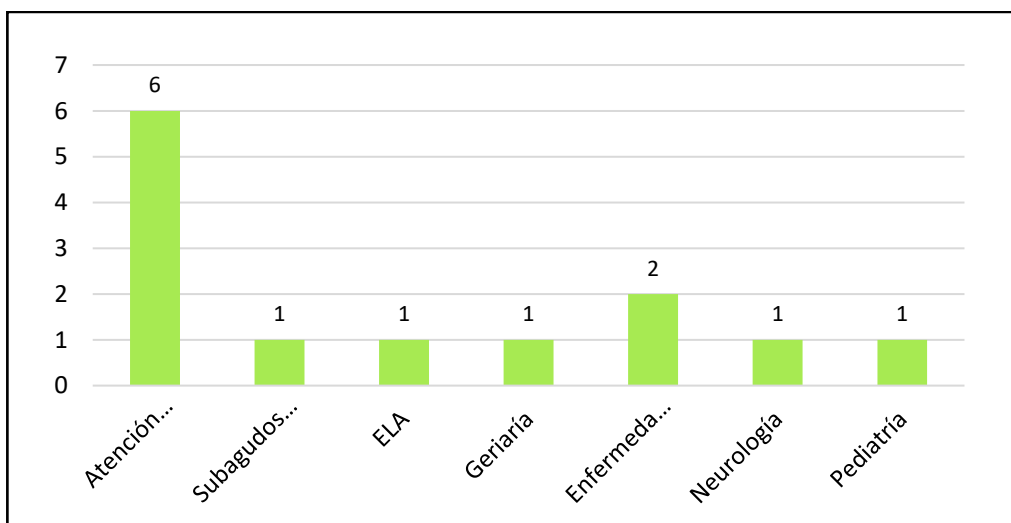


Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados obtenidos en el cuestionario

En esta misma cuestión, se solicita a los participantes que hayan contestado de forma negativa, que especifiquen en qué otras áreas de intervención sanitaria desempeñan su labor. En el Gráfico 19, se realiza una recopilación de las mismas, lo que permite vislumbrar la preponderancia de profesionales en Atención Primaria (6 respuestas), que acumula casi el 50% de las respuestas. Le sigue enfermedades crónicas (2 respuestas), Subagudos y Rehabilitación, ELA, Geriatria, Neurología, Pediatría (1 respuesta).

Gráfico 19

Otras áreas de intervención en las que desempeñan su labor las TSSCP



Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados obtenidos en el cuestionario

1.2. Bloque 1. Desempeño profesional del TSSCP

1.2.1. Pregunta 8: Procedimiento de actuación con pacientes que inician un proceso de CP

Esta pregunta plantea una formulación abierta, donde las profesionales de TSSCP pueden desarrollar extensamente su procedimiento de actuación cuando un paciente comienza un proceso de CP. La mayor parte de las respuestas coinciden en que, tras la derivación, se lleva a cabo la siguiente secuencia: presentación y acogida del usuario, familia y allegados; entrevista con paciente y familiares; valoración sociofamiliar; planificación conjunta del Plan Terapéutico según la situación clínica, social y económica; información, orientación y asesoramiento sobre servicios y recursos; derivación (INTecum, psicología); posible seguimiento y/o valoración.

Cabe mencionar que esta generalidad en el procedimiento de actuación, presenta ciertas particularidades según el tipo de centro en el que sucede el inicio de CP. En el caso de las profesionales de centro de salud, mencionan únicamente la valoración de la situación sociofamiliar, el contacto con la familia y la posible derivación a INTecum. Por otro lado, en el caso de las profesionales dedicadas al ámbito hospitalario, a las anteriores funciones, se añade la ventilación emocional y el apoyo continuo, la planificación de la intervención por el equipo, la información de servicios y recursos disponibles, el seguimiento, la evaluación, y en tal caso, la derivación.

“Presentación y acogida al usuario y familiares o allegados. Entrevista con familiares o allegados donde se recogen datos sobre la historia social del residente. Información sobre servicios y recursos. Escuchar y canalizar las demandas del usuario y familiares o allegados para hacérselas llegar al conjunto del Equipo Técnico o de otros servicios institucionales” (TSSCP.3: Mujer, de entre 30 – 50 años, centro sociosanitario privado de Palencia).

“Contactar con paciente o familia para programar visita a domicilio para valoración social y para información de recursos sociales y programa INTECUM” (TSSCP.17: Mujer, de más de 50 años, centro de salud público de Soria).

1.2.2. Pregunta 13: Percepción sobre la contribución de la labor profesional del TSSCP al bienestar de pacientes y familias en CP

Para finalizar este bloque de preguntas, se plantea una cuestión abierta que hace referencia a la percepción que tienen las propias profesionales de TSSCP sobre la contribución de su labor al bienestar de los pacientes y las familias que precisan CP.

A pesar de las diferentes funciones, ámbitos de intervención, centros de atención y localizaciones geográficas que se han ido analizando a lo largo del cuestionario, las TSS de CP coinciden en la aportación esencial, trascendental y enriquecedora que supone su labor en el proceso paliativo, considerando la profesión de TS como una figura clave y necesaria en la cobertura de necesidades sociales, en la toma de conciencia por parte de la familia, en la complementación de la asistencia sanitaria, en el alivio del malestar emocional y la incertidumbre, en la orientación de procesos desconocidos para pacientes y familias, así como, en el acompañamiento continuo, la mejora de calidad de vida y la mitigación del dolor.

“Según los propios pacientes y sus familias, mi intervención como profesional de TS en este ámbito alivia de manera significativa el malestar emocional generado por la falta de información y la incertidumbre sobre el propio proceso y facilita la tarea de cuidados, proporcionando el material que necesitan y la coordinación con diferentes profesionales” (TSSCP.6: Mujer, de entre 30 y 50 años, centro sociosanitario privado de Palencia)

“La información que se les facilita día a día, según nos vamos conociendo y según se ve bien la evolución en la planta, les da esa confianza para poder expresar lo que realmente necesitan. Estamos hablando de familias, que creen que paliativos es morir ya, en cuanto ingresan, entonces cuando ven que es un posible alta, que se encuentran mejor, que igual se van para casa, ese apoyo social, esa ayuda para el día a día, esa persona que se pasa por la habitación y te escucha, eso es parte de mi trabajo, desde ahí pues ya lo más profesional... valorar situación, derivar a recursos, informar de asociaciones... de intentar mejorar su día a día ya sea en casa o en el hospital.” (TSSCP.7: Mujer, de entre 30 y 50 años, hospital público de León).

“Se intenta mitigar el dolor que les produce esta situación, buscando los apoyos necesarios para cubrir las necesidades del paciente en el domicilio” (TSSCP.17: Mujer, de más de 50 años, de centro de salud público de Soria).

1.3. Bloque 2. Evaluación de necesidades, demandas y preferencias de pacientes y familias en CP

1.3.1. Pregunta 15: Abordaje de las necesidades anteriores por el profesional de TSSCP

Con el objetivo de profundizar en las funciones que puede desempeñar el TSS en CP, se plantea una pregunta abierta relacionada con la anterior cuestión: ¿Considera que estas necesidades pueden ser abordadas por el TSS de CP?

En este sentido, las respuestas de las participantes varían bastante en función de las necesidades descritas anteriormente. En líneas generales, las profesionales defienden el abordaje de estas necesidades desde la profesión del TSS de CP, sin embargo, no en su totalidad. Para su completa cobertura, la mayoría hace referencia al equipo multidisciplinar, al resto de participantes que intervienen en el proceso, a la propia familia, y en especial, a los profesionales de psicología y/o psiquiatría.

“Parte de ellas sí. Gracias a la formación que disponemos hoy en día, podemos hacer frente a muchas preguntas de los pacientes y familiares, el apoyo por parte de otros profesionales, ese equipo que está detrás, psicólogo, medico, auxiliares... formarse en cuidados paliativos es importante a lo hora de trabajar con estos pacientes y familiares.” (TSSCP.7: Mujer, de entre 30 y 50 años, hospital público de León)

“No completamente, sí en conjunto con el resto de los profesionales intervinientes” (TSSCP.9: Mujer, de más de 50 años, centro de salud público de Zamora)

1.3.2. Pregunta 19: Percepción acerca de la valoración de usuarios y familias en la atención paliativa recibida por los equipos de CP

Para concluir este bloque, se plantea una pregunta abierta con el objetivo de conocer la valoración de los pacientes paliativos y de las familias sobre la atención recibida. Desde el punto de vista de las profesionales de TSS que prestan dicho servicio, se recoge unánimemente una valoración muy positiva, donde los pacientes y las familias agradecen el trabajo del equipo paliativo, independientemente del tipo de centro o sector al que pertenezca el mismo.

“Lo valoran como muy positivo, ya que los usuarios y familias que tienen que recurrir a una hospitalización es porque la situación es muy compleja y el sentirse apoyados por profesionales que les orientan y acompañan hasta después del fallecimiento, les hace no sentirse solos en la toma de decisiones muy complejas y se dejan orientar sobre los conocimientos de profesionales que tienen experiencia en este campo” (TSSCP.3: Mujer, de 30 a 50 años, centro sociosanitario privado de Palencia)

“Muy positiva, al menos en León, que es donde yo tengo conocimiento. El disponer de una planta para estos cuidados, para poder despedirse de su familiar. La intimidad y profesionalidad las familias y pacientes lo agradecen. El respeto con el que se les trata, la orientación, el apoyo.... un servicio esencial en todo centro Hospitalario” (TSSCP.7: Mujer, de entre 30 y 50 años, hospital público de León).

1.4. Bloque 3. Conclusiones y propuestas de mejora

1.4.1. Pregunta 22: Sugerencias, recomendaciones y propuestas de mejora

En última instancia, se ofrece a las participantes del cuestionario un espacio de reflexión en el que tengan la oportunidad de expresar y compartir con total libertad sus valoraciones, opiniones, sugerencias y propuestas de mejora respecto al desempeño profesional de las TSSCP domiciliarios rurales de CyL. Algunas de las respuestas más reseñables son:

“El disponer de un equipo de CP en entorno rural mejora mucho la calidad de vida del paciente y ayuda a la familia, siendo fundamental la figura del TSS” (TSSCP.2: Mujer, más de 50 años, hospital público de León).

“Los entornos rurales y urbanos se trabajan de la misma manera. No hay diferencias.” (TSSCP.5: Mujer, más de 50 años, centro de salud público de Valladolid).

“Serían necesarios más profesionales, ya que los que trabajamos en atención primaria, llevamos algunos hasta 3 Centros de Salud y es muy difícil atender con celeridad todo el trabajo, además de los pacientes paliativos, que requieren una dedicación de calidad” (TSSCP.17: Mujer, de más de 50 años, centro de salud público de Soria).

Resultados de las encuestas realizadas a TSS

2.1. Perfil profesional del encuestado de TSS

El presente apartado introductorio detalla el perfil profesional de los TSS que participan en la encuesta. Este análisis resulta fundamental para comprender el contexto y las perspectivas desde las cuales plantean sus respuestas los encuestados de TSS.

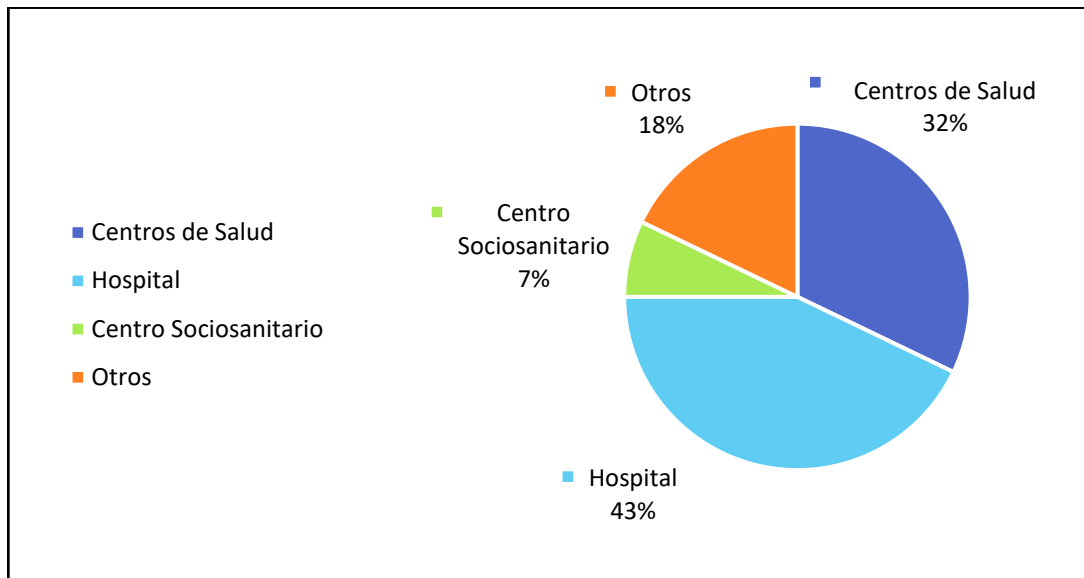
2.1.1. Pregunta 4 y 5: Tipo de centro y sector al que pertenece

Estas variables hacen referencia a dos cuestiones formuladas a través de preguntas cerradas en abanico (tipo de centro) y dicotómicas (sector al que pertenece el centro). En este sentido, el Gráfico 20 permite observar la preponderancia de hospitales, que representan el 43% (24 encuestados), frente a los centros de salud que representan el 32% (18 encuestados). Asimismo, existe un pequeño porcentaje de Centros Sociosanitarios (7%) y “otros” entre los que destacan centros residenciales, Gerencia Regional de Salud, clínicas de rehabilitación y entidades colaboradoras, con el 18% restante (10 encuestados).

Por otro lado, el Gráfico 21 muestra el sector al que pertenece cada uno de los centros mencionados anteriormente. En este sentido, se puede observar una mayoría de centros públicos que representan el 84%, lo que supone 47 de las respuestas, frente al 16% de centros privados, que corresponde únicamente a 9 respuestas.

Gráfico 20

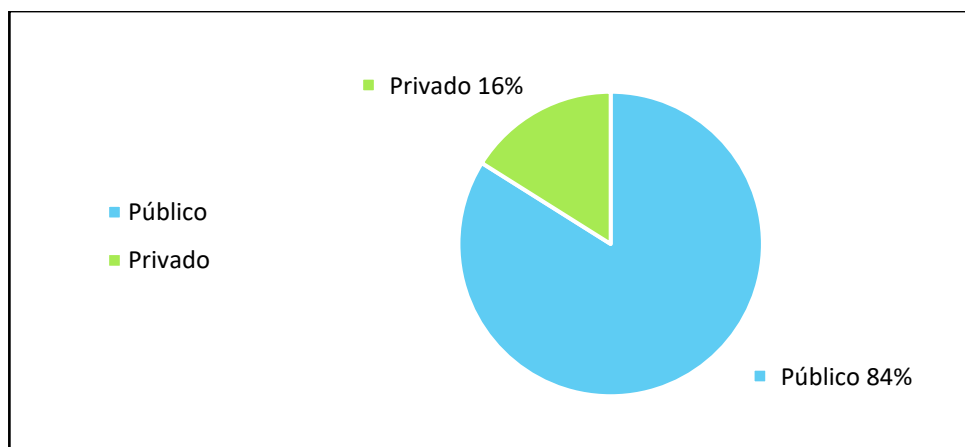
Tipo de centro en el que desempeña su labor los TSS



Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados obtenidos en el cuestionario

Gráfico 21

Sector al que pertenece el centro en el que desempeñan su labor los TSS



Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados obtenidos en el cuestionario

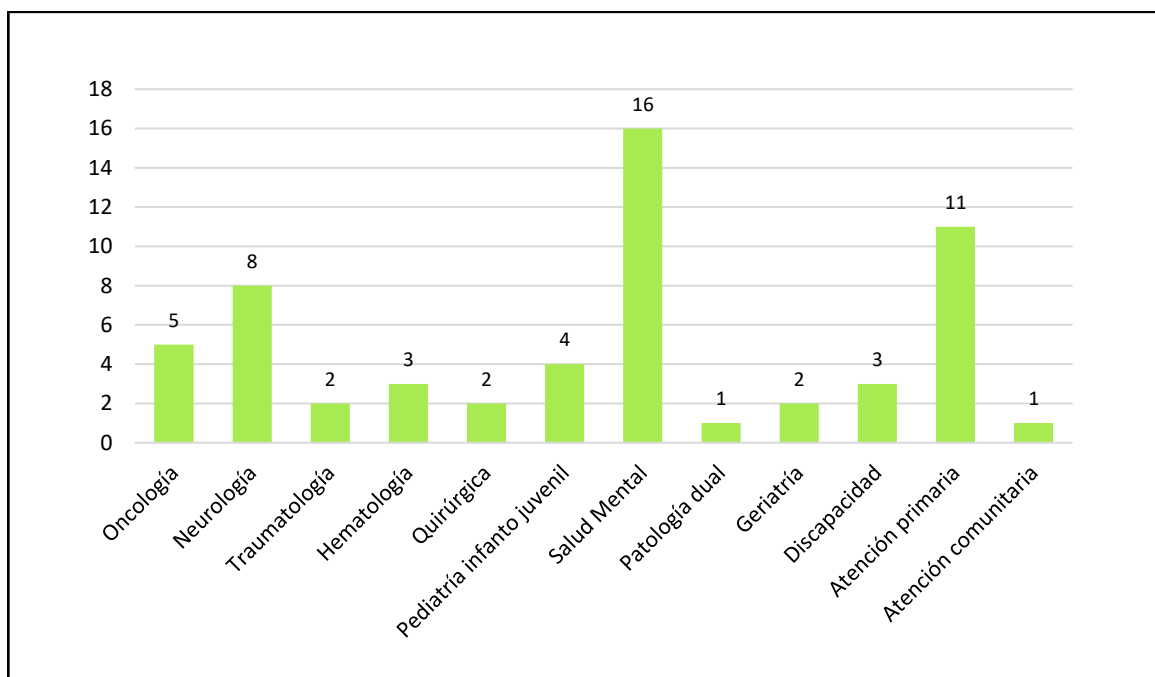
Cruzando ambas variables, se puede interpretar que el 88% de los profesionales de TSS que marcan el valor “hospital”, responden “público” en la siguiente pregunta. Por otro lado, el 100% de profesional que responden “centro de salud” son de ámbito “público”, mientras que tan solo el 15% de responden “centro sociosanitario” y “público”.

2.1.2. Pregunta 6: Áreas de intervención sanitaria donde desempeña su labor el TSS

Esta pregunta de tipo abierta proporciona información acerca de otros ámbitos de intervención sanitaria en la que pueden desempeñar su labor los TSS. En este sentido, el Gráfico 22 muestra una distribución variada, destacando la participación de TSS en el área de Salud Mental (28%), atención primaria (19%) y neurología (14%). Cabe mencionar que dicha clasificación representativa no es única para cada participante, ya que al ser una profesión multidisciplinar, los TSS se dedican a diversos ámbitos de intervención.

Gráfico 22

Áreas de intervención donde desempeñan su labor los TSS



Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados obtenidos en el cuestionario

2.2. Bloque 1. Desempeño profesional del TSS

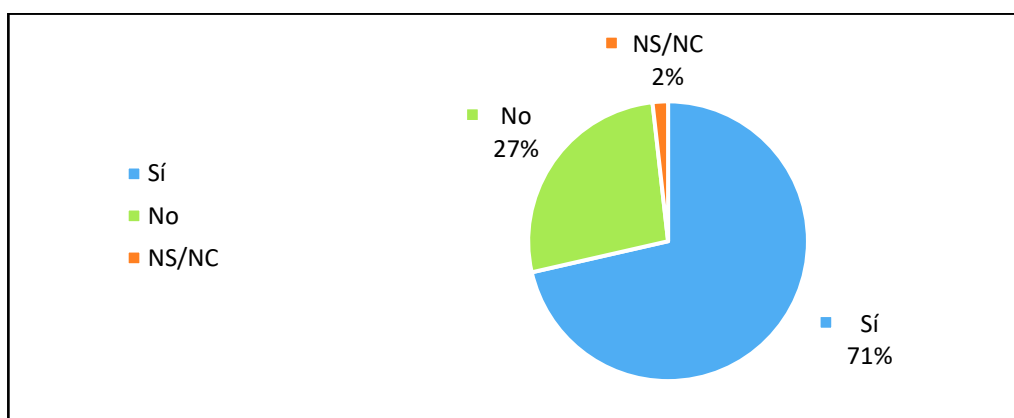
2.2.1. Pregunta 7: Existencia de compañeros dedicados al ámbito de los CP

Esta pregunta de tipo dicotómica se emplea como filtro para conocer el grado de conocimiento por parte de los TSS, así como, para advertir el nivel de presencia y visibilidad de los CP dentro de la comunidad de profesionales en TSS.

En este sentido, el Gráfico 23, muestra como una mayoría de los encuestados (40 TSS) conocen a algún compañero dedicado a los CP, lo que representa un 71%. Mientras que tan solo el 27% indican no conocer a ningún compañero en este ámbito, lo que infiere 15 respuestas negativas. Por otro lado, existe una cifra mínima de NS/NC que no supone un impacto significativo para la interpretación de resultados.

Gráfico 23

Existencia de compañeros dedicados al ámbito de los CP



Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados obtenidos en el cuestionario

Cruzando esta variable con el ámbito de intervención en el que desempeñan su labor profesional, se observa que el 33% de los profesionales que indican “no” conocer a ningún compañero dedicado a CP, desarrollan su profesión en centros u hospitales de Salud Mental, pudiendo no ser los CP un ámbito prevalente en esta área de intervención.

2.4. Bloque 3. Conclusiones y propuestas de mejora

2.4.1. Pregunta 14: Sugerencias, recomendaciones y propuestas de mejora

Con el objetivo de ofrecer a los participantes la oportunidad de expresar libremente sus opiniones, valoraciones y experiencias, se plantea una última pregunta abierta. Esta hace referencia a las sugerencias, recomendaciones y propuestas de mejora que los TSS desean proporcionar en relación al desempeño profesional de los TSS en CP domiciliarios de zonas rurales de CyL. Algunas de las respuestas más destacables son las siguientes:

“Los Equipos de CP domiciliarios deberían contar más con la TS sanitaria, establecer un cauce , protocolo, criterio de comunicación e integrarse en el Plan de Intervención que se diseñe para el paciente y la familia, de manera que se atienda haciendo equipo: concretando tareas y tiempos. Se conseguiría mayor eficacia, más atención, continuidad, mensaje de unidad del Equipo, acuerdos (coherencia, apoyo real) que evitaría duplicidades y/o abandonos o no llegar a tiempo” (TSS.10: Mujer, de más de 50 años, centro de salud público de Segovia).

“El problema surge cuando se descentraliza la atención social con programas o recursos asistenciales fuera del sistema sanitario. El paciente entra a la deriva de la derivación. Por ello es necesario un TSS que forme parte del equipo de cuidados paliativos para organizar el plan de intervención que complete la integralidad de la atención” (TSS.15: Mujer, de entre 30 – 50 años, centro de salud público de Valladolid).

“Serían necesarios más recursos, más formación especializada para los profesionales y continuidad en los programas que se vayan desarrollando”. (TSS.36: Mujer, de entre 30 – 50 años, hospital público de Burgos).

