



TRABAJO FIN DE GRADO

“CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS: LA INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL CON LA PERSONA Y SUS FAMILIARES EN CASTILLA Y LEÓN”

Autor/a:

D^a. Lara Lorenzo Porras

Tutor/a:

D^a. Jezabel Lucas García

Grado en Trabajo Social

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL
UNIVERSIDAD DE VALLADOLID
CURSO 2024-2025

ÍNDICE DE CONTENIDOS.

RESUMEN	4
ABSTRACT	5
1. INTRODUCCIÓN.....	6
1.1. Justificación.....	6
1.2. Pregunta de investigación.....	8
1.3. Objeto de estudio.....	8
1.4. Objetivos.....	8
2. MARCO TEÓRICO.....	9
2.1. El cáncer, aproximación terminológica.....	9
2.2. Los cuidados paliativos existentes en Castilla y León.....	15
2.3. La intervención sobre la muerte.....	18
2.3.1. La visión sociológica de la muerte.....	20
2.3.2. La visión antropológica de la muerte.....	21
2.3.3. La visión del Trabajo Social de la muerte.....	22
2.4. El papel del Trabajo Social en enfermos de cáncer y sus familiares.....	23
2.5. Recursos sociales ante la muerte.....	27
3. METODOLOGÍA.....	33
3.1. Diseño.....	33
3.2. Ámbito de estudio.....	33
3.3. Participantes.....	34
3.4. Recogida de datos e instrumentos.....	36
3.5. Análisis de datos.....	37
3.6. Aspectos éticos.....	37
4. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN.....	38
4.1. Resultados de entrevistas a profesionales.....	38
4.1.1. El Trabajo Social en los cuidados paliativos oncológicos.....	38
4.1.2. Necesidades psicosociales de los pacientes oncológicos en fase terminal. ...	39
4.1.3. Intervenciones y estrategias empleadas.....	40
4.1.4. Trabajo con las familias durante la enfermedad.....	40
4.1.5. Factores implicados para el afrontamiento del duelo.....	41
4.1.6. Influencia de la intervención psicosocial en el duelo.....	42
4.1.7. Propuestas de mejora en la atención psicosocial.....	43
4.2. Resultados de entrevistas a familiares.....	44

4.2.1. Experiencia durante los cuidados paliativos.	44
4.2.2. Apoyo psicosocial recibido durante el proceso.	44
4.2.3. Atención a las necesidades emocionales y sociales.	45
4.2.4. Preparación para el fallecimiento.	46
4.2.5. Apoyo y seguimiento posterior al fallecimiento.	47
4.2.6. Impacto de la intervención psicosocial.	48
4.2.7. Apoyo que te hubiera gustado recibir.	48
5. CONSIDERACIONES FINALES AL ANÁLISIS DEL DISCURSO.	50
6. CONCLUSIONES.	52
7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.	55

ÍNDICE DE TABLAS.

Tabla 1: Recursos sociales en Valladolid.	27
Tabla 2: Recursos sociales en Castilla y León.	29
Tabla 3: Recursos sociales en España.	30
Tabla 4: Perfil de los/as profesionales entrevistados/as.	35
Tabla 5: Perfil de los/as familiares de pacientes que recibieron cuidados paliativos.	35
Tabla 6: Perfil de los/as familiares de pacientes que no recibieron cuidados paliativos.	35

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Cánceres más frecuentes diagnosticados en el mundo en 2020.	11
Figura 2: Tipos de cánceres responsables del mayor número de fallecimientos en el mundo en 2020.	12
Figura 3: Nuevos casos por 100.000 habitantes por sexo.	13
Figura 4: Nuevos casos por 100.000 habitantes por rango de edad.	13
Figura 5: Nuevos casos por 100.000 habitantes por provincia.	13

RESUMEN

Este trabajo está enmarcado en el cáncer y los cuidados paliativos oncológicos. Debido a que la intervención psicosocial es un componente esencial en este ámbito, el objetivo de este estudio se ha centrado en analizar cómo es la intervención psicosocial en la vida de las personas con cáncer que se encuentran en fase paliativa y sus familiares en Castilla y León.

Este estudio tiene un enfoque cualitativo, realizado a través de entrevistas semiestructuradas a profesionales del ámbito de los cuidados paliativos y a familiares de pacientes que han fallecido a causa del cáncer en Castilla y León. El análisis del contenido ha permitido identificar bloques temáticos importantes para conocer el impacto de la intervención psicosocial en este ámbito.

Los resultados muestran como la intervención psicosocial en los cuidados paliativos influye en la mejora del bienestar emocional y la calidad de vida del paciente, además de ayudar a los/as familiares a afrontar la enfermedad y el duelo. Se destacan factores como la escucha activa, la empatía y el trabajo coordinado entre profesionales. Sin embargo, todavía existen carencias en la atención psicosocial en estos cuidados.

Por lo que, dicha intervención es fundamental en los cuidados paliativos, para ofrecer un acompañamiento integral y digno en el proceso del final de la vida a él/la paciente y sus familiares, siendo la mejora en estos cuidados necesaria y muy amplia, pudiéndose abordar desde diferentes perspectivas.

Palabras clave: Cáncer, duelo, cuidados paliativos, intervención psicosocial, Trabajo Social.

ABSTRACT

This work is framed in cancer and oncological palliative care. Because psychosocial intervention is an essential component in this field, the aim of this study has focused on analyzing how psychosocial intervention is in the lives of people with cancer who are in the palliative phase and their families in Castilla y León.

This study has a qualitative approach, carried out through semi-structured interviews with professionals in the field of palliative care and relatives of patients who have died of cancer in Castilla y León. The content analysis has allowed us to identify important thematic blocks to understand the impact of psychosocial intervention in this field.

The results show how psychosocial intervention in palliative care influences the improvement of the patient's emotional well-being and quality of life, as well as helping family members to cope with the disease and bereavement. Factors such as active listening, empathy and coordinated work between professionals are highlighted. However, there are still shortcomings in psychosocial attention in this care.

Therefore, such intervention is essential in palliative care, in order to offer a comprehensive and dignified accompaniment in the end-of-life process to the patient and his/her relatives, being the improvement in this care necessary and very broad, being able to be approached from different perspectives.

Keywords: Cancer, grief, palliative care, psychosocial intervention, social work.

1. INTRODUCCIÓN.

1.1. Justificación.

He elegido este tema como Trabajo Fin de Grado, puesto que el cáncer es una de las principales causas de mortalidad en España actualmente, durante el año 2023, fallecieron aproximadamente 115.226 personas a causa de cáncer, lo que representó el 26,6% del total de defunciones en el país. En el año 2024, se estima que se diagnosticaron 286.664 nuevos casos de cáncer en España, lo que representa un incremento del 2,6% respecto a 2023 (Instituto Nacional de Estadística, 2024). Debido al aumento de las enfermedades neoplásicas, creo que es necesario reforzar los servicios de atención integral, especialmente en la etapa paliativa. Por lo que, la intervención psicosocial juega un papel fundamental en la mejora de la calidad de vida de las personas enfermas y en el acompañamiento de sus seres queridos.

Me parece esencial la función del Trabajo Social en la vida de estas personas y sus familiares, ya que en muchos de los momentos del proceso se pueden sentir con gran incertidumbre y perdidos/as. Sin embargo, a pesar de su gran importancia, su intervención sigue siendo poco reconocida dentro del equipo multidisciplinar de cuidados paliativos, lo que aumenta la necesidad de visibilizar su importancia y mejorar su integración en este ámbito.

Según García Navarro et al. (2011), la muerte es una construcción social que varía según la cultura. Cada cultura crea su propia visión sobre la muerte y su representación. La forma en que una persona afronta esta vivencia depende en gran medida de la cultura a la que pertenece y por el valor simbólico que su sociedad asigna a la muerte. Además, intervienen factores personales, que influyen en cómo se planifican los últimos días de vida (García Navarro et al., 2011).

Por otro lado, nuestras sociedades aún presentan dificultades para hacer frente a el proceso de la muerte, siendo un tema tabú que dificulta la aceptación y preparación para esta etapa de la vida. Por lo que, esto debería de cambiar para poder afrontar esta etapa de la mejor manera posible, tanto la persona afectada como sus familiares.

La Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León (2017), afirma que los cuidados paliativos son un componente esencial de la atención sanitaria en base a los conceptos de dignidad, autonomía y derechos de los pacientes. Aunque se han desarrollado numerosas iniciativas y recursos, todavía hoy sigue siendo un reto la mejora de la accesibilidad en todas las personas que los necesitan y la calidad de la atención recibida (Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León, 2017).

En relación con las competencias y objetivos que se encuentran en la Guía Docente, consideramos que este trabajo se ajusta a la C.E.2. Planificar, implementar, revisar y evaluar la práctica del Trabajo Social con personas, familias, grupos, organizaciones y comunidades y con otros profesionales, y al objetivo de elaborar y redactar informes de investigación aplicada al trabajo social y trabajos académicos y profesionales utilizando distintas técnicas, incluidas las derivadas de las tecnologías de la información y la comunicación, ya que vamos a llevar a cabo una revisión de la literatura y una investigación sobre el tema, analizando el papel del Trabajo Social.

El estudio comienza por una revisión documental sobre el tema de estudio, a continuación, se ha realizado un estudio cualitativo, dirigido a trabajadores/as sociales que se dediquen al ámbito de los cuidados paliativos y familiares de pacientes oncológicos que han fallecido. Posteriormente, se muestra el análisis de los resultados, finalizando con las conclusiones generales del estudio.

Además, varios familiares cercanos han sido enfermos de cáncer, por lo que tengo una cierta sensibilización hacia el tema y me gusta ampliar mis conocimientos sobre él, por lo que ha sido una de las motivaciones para realizar este trabajo.

Por todo ello, este trabajo tiene como objetivo analizar la intervención del Trabajo Social en los cuidados paliativos oncológicos en Castilla y León, con el propósito de visibilizar su impacto, identificar posibles carencias existentes y aportar conocimiento sobre la importancia del apoyo psicosocial en la fase final de la vida.

1.2. Pregunta de investigación.

¿Cómo se interviene desde una perspectiva psicosocial en los cuidados paliativos oncológicos con pacientes en fase terminal?

¿Cómo influye la intervención psicosocial en el afrontamiento del proceso de duelo en los pacientes oncológicos en cuidados paliativos y sus familiares?

1.3. Objeto de estudio.

La intervención psicosocial en el ámbito de los cuidados paliativos oncológicos, enfocada en la persona enferma y su entorno familiar en Castilla y León.

1.4. Objetivos.

Objetivo general:

Analizar la intervención psicosocial en la vida de las personas con cáncer que se encuentran en fase paliativa y sus familiares en Castilla y León.

Objetivos específicos:

- Analizar el cáncer en la actualidad, describiendo su impacto en los pacientes y sus familiares.
- Explorar los cuidados paliativos disponibles en Castilla y León, teniendo en cuenta su accesibilidad, cobertura e importancia.
- Revisar el papel del Trabajo Social en el acompañamiento de pacientes oncológicos y sus familiares, identificando sus funciones y el impacto de su trabajo en la calidad de vida de los/as enfermos.
- Investigar el escaso conocimiento sobre la muerte y su tabú en la sociedad, analizando su influencia en la aceptación del final de la vida y en la toma de decisiones en el contexto de los cuidados paliativos.
- Identificar y describir los recursos sociales encargados de ofrecer apoyo psicosocial a pacientes oncológicos en la fase paliativa y a sus familiares.

2. MARCO TEÓRICO.

2.1. El cáncer, aproximación terminológica.

El cáncer es una enfermedad caracterizada por el crecimiento anómalo y descontrolado de células en el organismo, que puede diseminarse a otros tejidos (metástasis). Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el cáncer constituye una de las principales causas de mortalidad a nivel mundial. En el contexto oncológico, es fundamental no solo abordar el componente biomédico, sino también las dimensiones psicológicas y sociales que afectan tanto al paciente como a su entorno. Desde el trabajo social, se parte de una mirada integral que reconoce el impacto multidimensional de esta enfermedad (Organización Mundial de la Salud, 2022).

El diagnóstico de un cáncer tiene un impacto emocional profundo en el individuo. Según (Die Trilí, 1987) y (Berlangua, 1993) no es solamente el diagnóstico del cáncer lo que resulta problemático, sino el significado que el individuo le atribuye a la enfermedad. A menudo se propone que éstas no derivan del hecho mismo de morir, sino de las creencias populares sobre “cómo” se muere, el cáncer es percibido como una enfermedad dolorosa, insidiosa y mutilante que se asocia a dolor, hospitalización, deformidad, dudas, incapacidad para cuidar de uno mismo o de la familia, suciedad, pérdida de atractivo y/o disfunción sexual, incapacidad para mantener el empleo y la posibilidad de la muerte. Todo ello provoca que su diagnóstico esté generalmente asociado con vulnerabilidad, indefensión, muerte y desconocimiento (Wong y Bramwell, 1992).

También hay que tener en cuenta el significado psicológico y social que tiene actualmente la palabra cáncer; el cáncer está en el centro de la preocupación pública y se ha convertido en la enfermedad tabú, como en otras épocas lo fueron la lepra, sífilis y tuberculosis; incluso a nivel de los temores hipocondriacos, la cancerofobia es mucho más frecuente que las fobias a otras enfermedades. Aunque existen otros padecimientos cuyo índice de mortalidad es mayor, el cáncer está considerado como la enfermedad incurable por excelencia y es comparado por los mismos enfermos con algo monstruoso que come y destroza (Mendoza del Pino y Álvarez, 1989).

Existen más de 100 tipos de cáncer, debido a que se puede originar prácticamente en cualquier tipo de célula del cuerpo. Se clasifica según el órgano o tejido donde comienza a desarrollarse y el tipo de célula afectada. Los tipos de cáncer más comunes son: pulmón, mama, estómago, colón, leucemia, próstata y piel. Todos ellos se agrupan en grandes categorías como carcinomas, sarcomas, leucemias, linfomas, mielomas y del sistema nervioso central.

Cada tipo de cáncer presenta síntomas diferentes, varían según la persona, el momento y el tipo de cáncer, por lo que requieren tratamientos específicos adaptados a cada paciente. Es de gran importancia detectarlo en etapas tempranas, ya que aumenta las posibilidades de recuperación, para ello, la clave se encuentra en la prevención, los controles médicos de forma regular y en el progreso de la ciencia y los avances médicos en tratamientos más efectivos.

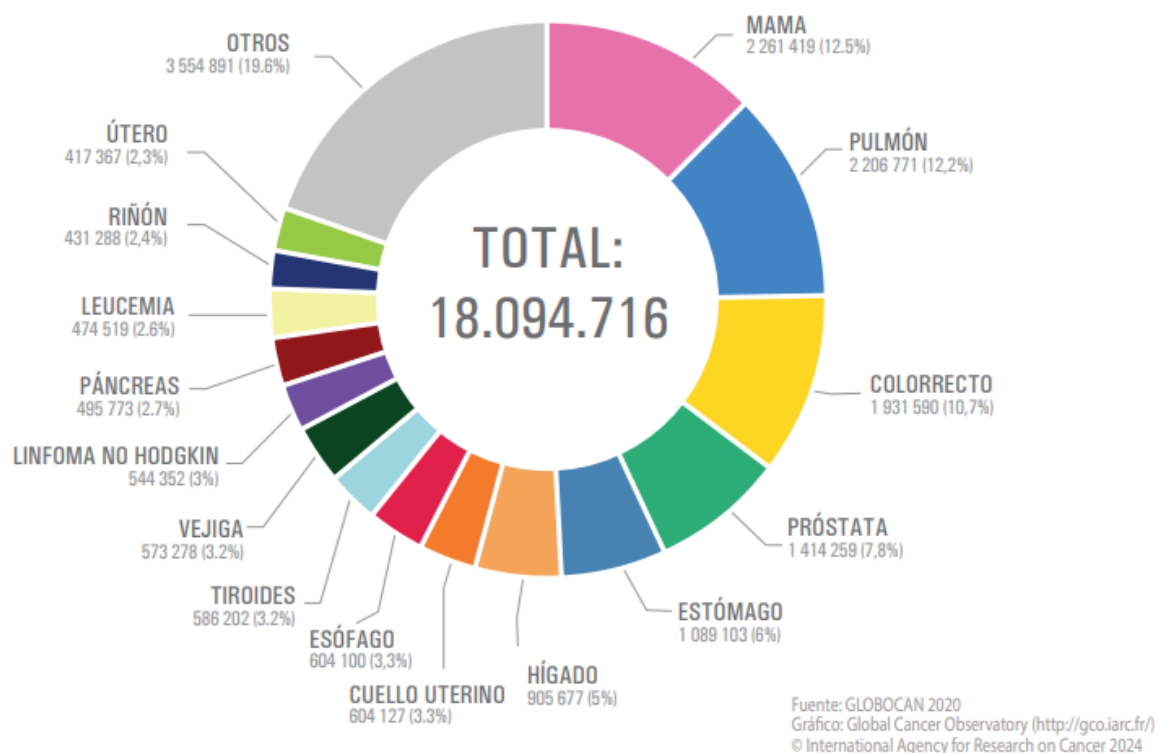
Según la American Cancer Society (s.f.), los tipos de cáncer más comunes y algunos de sus síntomas principales son:

- Cáncer de mama: Puede originarse en uno o ambos senos, los síntomas más comunes son la aparición de un bulto en el seno o la axila, cambios en la forma o tamaño del seno y secreciones anormales en el pezón o en la piel.
- Cáncer de colon o recto: La mayoría comienzan como un crecimiento en el revestimiento interno del colon o del recto. Estos crecimientos son conocidos como pólipos. Los síntomas más frecuentes son sangre en las heces, cambios en el ritmo intestinal, dolor abdominal, pérdida de peso y fatiga constante.
- Cáncer de pulmón: Generalmente, comienzan en las células que cubren los bronquios, se puede presentar con tos persistente, dificultad para respirar, dolor en el pecho y pérdida de peso de forma involuntaria.
- Cáncer de próstata: Es el tipo de cáncer que más afecta a los hombres. Los síntomas más frecuentes son la necesidad frecuente de orinar, dificultad para orinar, sangre en la orina o el semen y dolor en la parte baja de la espalda o la pelvis.

- **Cáncer piel:** Es el tipo de cáncer más común, puede manifestarse como manchas, lunares o bultos que cambian de forma, color o tamaño. También puede haber picor, sangrado o lesiones. (American Cancer Society, s.f.)

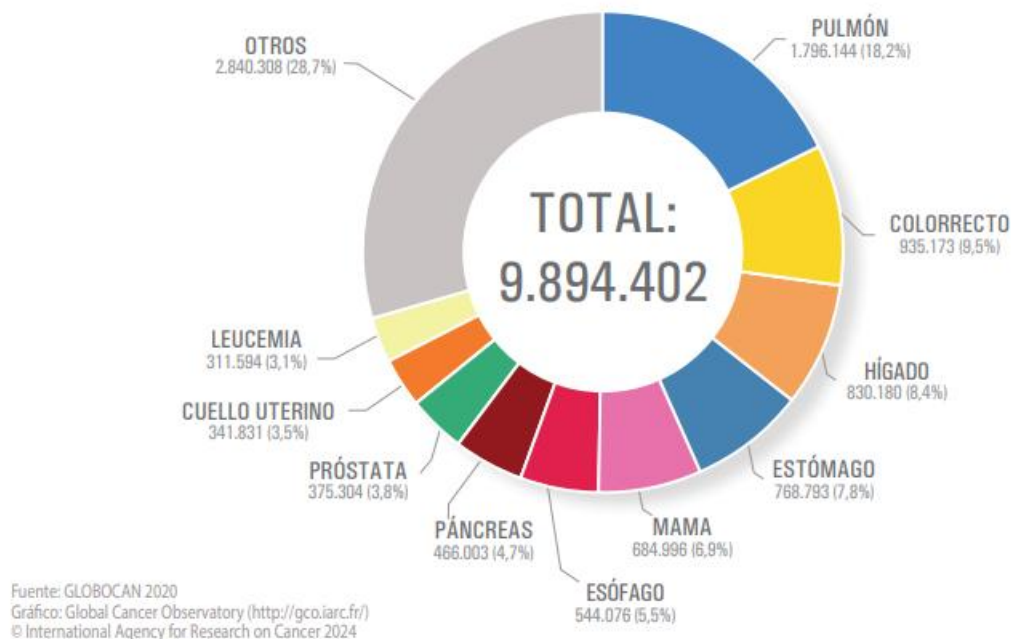
Según la Sociedad Española de Oncología Médica (2024), los tipos de cánceres más frecuentes diagnosticados en el mundo en el año 2020 fueron los de mama, pulmón, colon y recto, próstata y estómago, todos ellos cuentan con más de un millón de casos (Sociedad Española de Oncología Médica, 2024).

Figura 1: Cánceres más frecuentes diagnosticados en el mundo en 2020.



La Sociedad Española de Oncología Médica (2024), estima que los tipos de cánceres responsables del mayor número de fallecimientos en el mundo en el año 2020 fueron el cáncer de pulmón con un 18,2%, el cáncer colorrectal con un 9,5%, el cáncer hepático con un 8,4%, el cáncer de estómago con un 7,8% y el cáncer de mama con un 6,9% del total de muertes por cáncer (Sociedad Española de Oncología Médica, 2024).

Figura 2: Tipos de cánceres responsables del mayor número de fallecimientos en el mundo en 2020.

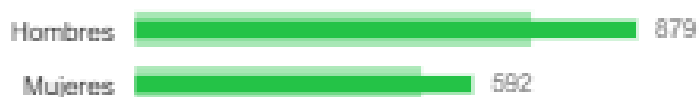


El Instituto Nacional de Estadística (2023), afirma que, los datos definitivos de mortalidad en España en el año 2022, fue un total de 464.417 fallecimientos, casi 14.000 más que en el año anterior. Un año más, fueron los tumores responsables de casi un cuarto de las muertes (24,7% de los fallecimientos, 114.828). El número de muertes en España por cáncer ha seguido incrementándose en estos últimos años, con casi 1.200 muertes más que en el año 2021 (Sociedad Española de Oncología Médica, 2024).

Respecto a Castilla y León, la Asociación Española Contra el Cáncer (2024), en su observatorio ha analizado la incidencia de los nuevos casos de cáncer detectados en un año, dividiéndolo en sexo, edad y provincia.

- Según el sexo, es mayor la incidencia en hombres que mujeres.
- El rango de edad con mayor número de nuevos casos es en personas mayores de 75 años.
- El orden de incidencia nuevos casos detectados de más a menos es: Zamora, León, Palencia, Salamanca, Ávila, Soria, Burgos, Valladolid y Segovia. (Asociación Española Contra el Cáncer, 2024)

Figura 3: Nuevos casos por 100.000 habitantes por sexo.



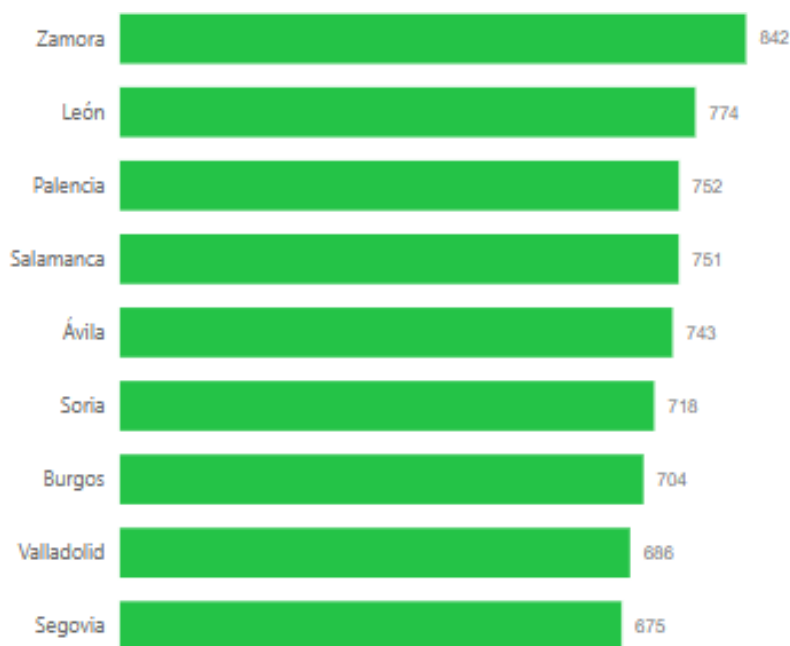
Fuente: Observatorio de la Asociación Española Contra el Cáncer (2024).

Figura 4: Nuevos casos por 100.000 habitantes por rango de edad.



Fuente: Observatorio de la Asociación Española Contra el Cáncer (2024).

Figura 5: Nuevos casos por 100.000 habitantes por provincia.



Fuente: Observatorio de la Asociación Española Contra el Cáncer (2024).

Según la Organización Mundial de la Salud (2022), los principales factores de riesgo del cáncer y otras enfermedades no transmisibles incluyen el consumo de tabaco y alcohol, una alimentación poco saludable, la inactividad física y la contaminación del

aire. Además, en países de ingresos bajos y medianos, algunas infecciones crónicas también son causas importantes. En 2018, alrededor del 13% de los casos de cáncer se relacionaron con infecciones como *Helicobacter pylori*, papilomavirus humanos, virus de la hepatitis B y C, y el virus de Epstein-Barr (Organización Mundial de la Salud, 2022).

Conforme a la Organización Mundial de la Salud (2022), cuando el cáncer se detecta en una fase temprana es más probable que responda al tratamiento el paciente, lo que podría aumentar las probabilidades de supervivencia, reducir la morbilidad y abaratar la terapia. Si la enfermedad se detecta pronto y no se retrasa la atención se puede mejorar significativamente la vida de los enfermos oncológicos (Organización Mundial de la Salud, 2022).

La agonía es una de las fases más delicadas de todo el proceso de la enfermedad neoplásica. En el enfermo con cáncer lo más frecuente es que la muerte llegue después de un continuo y progresivo deterioro físico. En la fase de agonía debemos redefinir nuestros objetivos y dar prioridad al control de los síntomas y al alivio del sufrimiento psicológico, espiritual y emocional del paciente y de la familia. En ocasiones hay síntomas tan intensos, intolerables y devastadores para el enfermo que no responden al tratamiento paliativo habitual; en estos casos puede plantearse la sedación para disminuir la conciencia del paciente como única manera de aliviar el sufrimiento. A pesar del sentimiento de impotencia que puede generar en el equipo médico, debemos ser conscientes de que nuestros pacientes piden recibir el mejor tratamiento posible para su enfermedad, proporcionado a la fase de ésta, con comprensión y afecto para ellos y sus familias (González et al., 2006).

2.2. Los cuidados paliativos existentes en Castilla y León.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos como un modelo de atención que mejora la calidad de vida de pacientes y familias al afrontar problemas asociados a enfermedades incurables mediante la prevención y el alivio del sufrimiento (Organización Mundial de la Salud, 2002).

Los cuidados paliativos se suelen entender como una corriente novedosa dentro de la atención sanitaria, sin embargo, tal vez se trate de una de las inquietudes no solo médicas sino humanas más antiguas. Desde siempre, cuando la medicina no tenía medios para curar, la sociedad, el grupo humano, ha cuidado de los más vulnerables y ha intentado paliar las limitaciones de la enfermedad y del sufrimiento (María Elena, 2020).

Según la Organización Panamericana de la Salud (s.f.), los cuidados paliativos se enfocan en una intervención dedicada a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, que se enfrentan a problemas asociados a una enfermedad amenazadora para la vida, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento y el dolor, a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento cuidadoso de todos los problemas que afectan al paciente (Organización Panamericana de la Salud, s.f.).

Según el Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León 2017-2020, afirma que se encargan de ofrecer apoyo a los pacientes para ayudar a vivir de la manera más activa posible hasta su muerte y también a los familiares y a los allegados durante la enfermedad y el duelo. Utilizan una metodología basada en un equipo multidisciplinar para proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas que producen sufrimiento. (Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León, 2017).

Según Ordieres (2019) los principios sobre los cuidados paliativos son:

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.
- Consideran la muerte como un proceso normal.
- No intentan acelerar ni retrasar la muerte.
- Integran aspectos espirituales y psicológicos.

- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse a la situación durante la enfermedad del paciente y en el duelo.
- Atención por parte de un grupo de profesionales de distintas áreas.
- Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.
- Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia, e incluyen las investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas. (Ordieres, 2019)

La Ley 39/2006, de Promoción de Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia resulta insuficiente en la provisión de servicios para dar respuesta a las múltiples necesidades del paciente con cáncer. No es un recurso garante en la provisión de servicios para solventar necesidades urgentes y es lento en su concesión pública.

Los cuidados paliativos en Castilla y León se desarrollan en el marco del Sistema de Salud de Castilla y León (SACYL), con el objetivo de garantizar una atención integral, continuada y centrada en la persona. Existen equipos específicos en cuidados paliativos, tanto hospitalarios como domiciliarios, que actúan coordinadamente con Atención Primaria. Estos equipos incluyen médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales. A nivel normativo, se guían por el “Plan Regional de Cuidados Paliativos de Castilla y León”, que establece protocolos de actuación y criterios de equidad territorial para asegurar el acceso a estos servicios, especialmente en zonas rurales (Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León, 2017).

El Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León 2017-2020 establece un modelo asistencial centrado en la Atención Primaria de Salud, complementado por un segundo nivel asistencial con recursos especializados para situaciones de alta complejidad. Este enfoque busca garantizar una atención continua y adaptada a las necesidades del paciente en diferentes entornos, incluyendo el domicilio y el hospital (García, 2023).

Según la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León (2017) unos buenos cuidados paliativos tienen que ir mucho más allá de aliviar el dolor de los enfermos. Tienen que basarse en las acciones preventivas; atender tanto los problemas físicos como psicológicos, sociales y espirituales de los implicados; ayudar a los familiares durante el proceso y cubrir la fase de duelo tras el fallecimiento de los pacientes (Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León, 2017).

Los cuidados paliativos en Castilla y León son conscientes de la necesidad de un enfoque interdisciplinar que aborde tanto los aspectos físicos de la enfermedad, como los psicológicos, sociales y espirituales, lo que implica la colaboración de médicos/as, enfermeros/as, psicólogos/as, trabajadores/as sociales y otros/as profesionales con el objetivo de proporcionar un apoyo integral al paciente y sus familiares.

Los dispositivos asistenciales que prestan los cuidados paliativos en Castilla y León son heterogéneos en su disponibilidad y funcionamiento. Uno de los objetivos del Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León es, precisamente, homogeneizar la disponibilidad en virtud de la equidad y la accesibilidad en todo el territorio. Actualmente, existen 15 Equipos de Soporte y Cuidado Paliativo, de los cuales 6 están vinculados a las Gerencias de Atención Primaria (Burgos y León), 5 a las Gerencias de Atención Hospitalaria (Salamanca, Valladolid Este y Valladolid Oeste) y 4 a las Gerencias Integradas de Asistencia Sanitaria (Ávila, Palencia, Segovia y Zamora). En relación con La Hospitalización a Domicilio hay 5 unidades y en cuanto a las 11 Unidades de Hospitalización de Cuidados Paliativos, disponen de 148 camas para cuidados paliativos, que se distribuyen entre las distintas Áreas de Salud (Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León, 2017).

Cabe destacar la visión de Cicely Saunders, reconocida a nivel mundial como pionera en el desarrollo de los cuidados paliativos, que decía: “Usted importa por lo que usted es. Usted importa hasta el último momento de su vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para que muera de manera pacífica, sino también para que, mientras viva, lo haga con dignidad” (San Martín y Lekuona, 2016).

2.3. La intervención sobre la muerte.

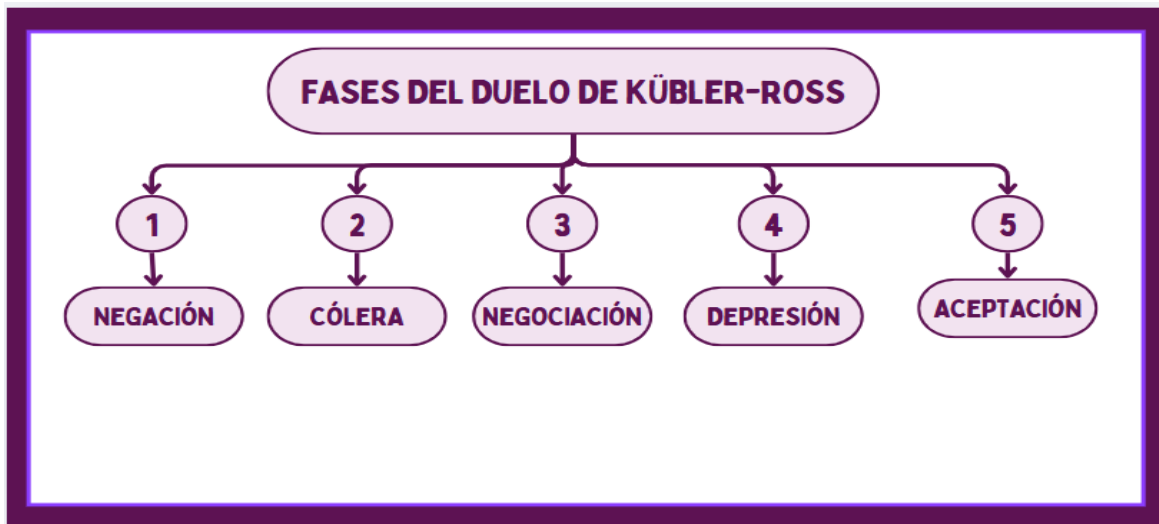
Entre todas las dudas existenciales que posee el ser humano, la única que ofrece una respuesta innegable es el tema de la muerte. Esta forma parte de nuestro componente vital y no podemos considerarla como un riesgo, sino como una certeza que transforma completamente nuestra vida. No obstante, hoy en día se ha convertido en un tema tabú que obviamos con el fin de no sentirnos próximos a ella, ya que sigue siendo una de las grandes preocupaciones para muchas personas. Desde una óptica existencial, comprendemos el grado de inquietud e incertidumbre alrededor de lo que sucede al final de la vida; sin embargo, las soluciones no suelen pasar por abordar directamente esta realidad (Colomo y Oña, 2014).

Según Stanislav Grof una sociedad en la que apartamos la muerte de nuestra cotidianidad, no nos prepara para nuestra defunción ni para las de las personas que nos rodean (Stanislav Grof, 2006).

Aunque la cura no sea posible, siempre existirá un resto de esperanza, por parte del enfermo y su familia, de que ocurrirá un milagro. El papel de los profesionales será la de entender, aceptar y cuidar al portador de cáncer. Esto implica no sólo alcanzar cantidad de sobre vida, sino también calidad (Sílvia Regina et al., 2004).

Kübler- Ross (1985) desarrolló una teoría sobre las cinco fases del paciente terminal. Las fases son: negación, cólera, negociación, depresión y aceptación. La negación sirve de amortiguador frente a la dura realidad, el paciente intenta demostrar por todos los medios que hubo un error, necesitando tiempo para asimilar la idea, este sentimiento será derrotado por la evidencia del progreso de la enfermedad. En la segunda etapa, la cólera, una vez confirmado el diagnóstico, la ira por ver interrumpidos tus planes y tu vida se mezcla con el resentimiento y la envidia hacia quienes están sanos. La confrontación con la realidad despierta sentimientos relacionados con la culpa. En la fase de la negociación, se intenta posponer la muerte como recompensa por el buen comportamiento. Hay promesas de nuevas actitudes y cambios en el estilo de vida, con la esperanza de prolongar la supervivencia. La fase de depresión es resultado no sólo del impacto de la enfermedad en el individuo, sino en la familia y los cambios que esta experimenta. Existe la debilidad financiera, la necesidad de que el otro cónyuge trabaje

y la separación de los hijos. Por último, la aceptación, coincide con el período de mayor agotamiento físico. En ella, se hace una evaluación realista de la situación, sin miedo excesivo al futuro. Es un periodo en el que el paciente puede querer hablar de sus sentimientos, pero es necesario que haya personas disponibles y preparadas internamente para este contacto (Kübler-Ross, 1985).



Fuente: Elaboración propia a partir de (Kübler-Ross, 1985).

El final de la vida es una de las fases más estresantes en el curso de una enfermedad neoplásica. Con frecuencia, la muerte de los pacientes con cáncer se produce tras un deterioro físico continuo y progresivo. A medida que se acerca la muerte, el equipo médico puede redefinir los resultados y tratar como prioridad los síntomas y el alivio del sufrimiento. Esa atención abarca las necesidades físicas, psicológicas, sociales, espirituales y existenciales de los pacientes y sus familias. Sin embargo, con frecuencia se observan síntomas que son intolerables para el paciente y que no responden a las medidas paliativas habituales. El carácter intolerable y la refractariedad al tratamiento indican al equipo de atención médica, en muchas ocasiones, la necesidad de sedar al paciente. El equipo médico puede consolarse sabiendo que hizo lo mejor que pudo para proporcionar un camino seguro a todos sus pacientes y que, aunque no siempre los curó, los pacientes a menudo se curaron (Manuel et al., 2006).

San Martín y Lekuona (2016), recogen las ideas de Cicely Saunders, quien afirmaba que el dolor que experimenta un paciente en fase terminal trasciende del dolor físico, e implica dimensiones sociales, emocionales o espirituales. Por ello, desarrolló su propio

método paliativo que consistía en la sedación continua de los pacientes con morfina administrada por vía oral, que les permitía continuar estables y conscientes con cierta calidad de vida, en lugar de sedarles completamente con cada aumento del dolor (San Martín y Lekuona, 2016).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) reconoce el duelo como una reacción natural ante la pérdida de un ser querido y atiende su importancia en el contexto de la salud mental. En 2013, la OMS amplió sus directrices para incluir la atención al duelo, el estrés agudo y el trastorno de estrés postraumático, destacando la necesidad de ofrecer apoyo psicológico a las personas que han experimentado situaciones traumáticas o la pérdida de seres queridos (Organización Mundial de la Salud, 2013).

El duelo nos muestra que los vínculos significativos pueden transformarse con el tiempo, pero no desaparecer. Incluso la muerte y la ausencia física no son capaces de romper esos lazos afectivos, ya que su permanencia va más allá del tiempo y el espacio. Sin embargo, el luto marca un antes y un después en el desarrollo evolutivo de cada uno, especialmente cuando este duelo está vinculado con un ser querido (Onofri et al., 2019).

Según Cabodevilla (2007) diversos autores han reconocido diferentes etapas o fases del duelo, dichas fases son:

1. Fase de aturdimiento o etapa de shock. La persona reacciona con confusión ante la pérdida, puede parecer que actúa con normalidad.
2. Fase de anhelo y búsqueda. Surge la necesidad de recuperar al ser querido. Al mismo tiempo en que se va tomando conciencia de la pérdida.
3. Fase de desorganización y desesperación. Predomina el sentimiento de tristeza y la sensación de vacío. La persona tiene conciencia plena de la pérdida.
4. Fase de reorganización. Se acepta la ausencia del ser querido, la persona adapta su vida a la nueva realidad. (Cabodevilla, 2007)

2.3.1. La visión sociológica de la muerte.

Según Berger (1999) “toda sociedad es, en última instancia, hombres reunidos frente a la muerte” y, por ello, en el significado de la muerte, tanto para los grupos sociales

como para los individuos que los forman, sólo existe una característica común a todos: que sucede (Berger, 1999).

Revollo Sánchez (2015), decía que indirectamente a través de la muerte del otro, al margen de que se tenga miedo o no a morir, todos los seres humanos comienzan a pensar que ellos también deberán morir. Y no sólo saben que van a morir, sino que piensan en la muerte y de alguna forma tratan de racionalizarla para controlarla (Revollo Sánchez, 2015).

Según Revollo Sánchez (2015), se puede concebir la muerte humana como un fenómeno bidimensional. Por una parte, es un proceso natural inevitable vinculado a la biología de los seres vivos y, por otra parte, es un proceso social derivado de la pérdida total y definitiva de la capacidad para conectar con el entorno, lo cual afirma la existencia de tres dimensiones básicas interrelacionadas a la hora de definir socialmente la muerte de un ser humano: la filosófica, la médica y la psico-sociológica (Revollo Sánchez, 2015).

Según García Martínez et al. (2009), las creencias básicas del ser humano están relacionadas con la vida, el sufrimiento y la muerte y tienen su origen en las explicaciones dadas por las distintas sociedades al origen del hombre, a la finalidad de la vida, al significado de la muerte y a la existencia de otra vida después de esta. Por ello, entendemos la muerte como una parte del proceso natural de crecimiento y prepararnos para aceptar la muerte, tanto la propia como la de los demás, con la dignidad que a todos nos gustaría (García Martínez et al., 2009).

2.3.2. La visión antropológica de la muerte.

Según Marín Fernández (2021), los conceptos de muerte y morir no son sinónimos, la muerte es la suspensión absoluta de las funciones vitales, en donde las experiencias vitales van sujetas a nuestra cultura, mientras que el morir se define como el proceso mediante el que se llega a la muerte. El morir se puede llegar a considerar un desarrollo del vivir. El concepto de morirse puede considerarse como un tránsito, un proceso de separación, en el que se dan momentos de cambio.

La muerte es un hecho biológico, ya que somos una especie animal, pero tiene una dimensión social y cultural que va cambiando según el momento histórico, las costumbres, creencias y códigos de la sociedad en la que sucede (Marín Fernández, 2021).

Marín Fernández (2021), afirma que en los últimos años ha cobrado importancia la idea de que lo que hay que tratar es al paciente como persona y no como portador de una enfermedad. Debido a que, en algunas ocasiones, la experiencia con el dolor moldea las expectativas frente a la muerte, y aparta el miedo a sufrir dolor y a la muerte (Marín Fernández, 2021).

2.3.3. La visión del Trabajo Social de la muerte.

Según Cortés Paredes (2021), afirma que más allá de la intervención a nivel micro (individuo y familia), los/as profesionales refuerzan la atención desde un enfoque comunitario (macro). El enfoque comunitario fortalece la conexión con las redes sociales formales e informales, tan importantes para nuestro desarrollo y, en particular, en la fase final de la vida y alejando a la persona de una posible “muerte social” (Cortés Paredes, 2021).

El proceso de duelo tras la pérdida de un ser querido es un proceso natural y necesario para la adaptación a la vida sin la persona fallecida. Sin embargo, en muchas ocasiones las personas que sufren esta pérdida no reconocen sus herramientas personales para seguir adelante y aprender a convivir con la ausencia de que deja la persona. Aunque cada individuo experimenta este proceso de manera única, de forma general atraviesan las fases de: negación, ira, negociación y dolor emocional hasta llegar a la aceptación, momento en el que se consigue convivir con su ausencia física (Ruiz Mosquera, 2020).

2.4. El papel del Trabajo Social en enfermos de cáncer y sus familiares.

El Trabajo Social es la disciplina profesional que interviene en diferentes contextos ante diferentes situaciones de necesidad o problema, fomentando la promoción del crecimiento de la persona, de los grupos y/o de las comunidades. Así, el término Trabajo Social es utilizado para denominar tanto la disciplina, como la actividad profesional que tiene como finalidad el desarrollo del bienestar social, como consecuencia de la superación de situaciones que generan malestar social real o potencial (Conde, 1998).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define las intervenciones psicosociales como actividades interpersonales o informativas, técnicas o estrategias que abordan factores biológicos, conductuales, cognitivos, emocionales, interpersonales, sociales o ambientales con el objetivo de mejorar el funcionamiento de la salud y el bienestar (Organización Mundial de la Salud, 2020).

Uno de los aspectos clave en la intervención profesional es la consideración de la persona como un todo, como un conjunto de partes perfectamente relacionadas e interconectadas entre sí; en éste sentido en nuestra intervención profesional abogamos por la consideración de la persona como un ente sistémico biopsicosocial, no solo constituido por la parte biológica visible, sino por un compendio de sumatorios psicosociales; siendo el sumatorio de la parte biológica, la parte social y la parte psicológica la que diferencia, completamente, a una persona de otra (Alberto et al., 2024).

El/la profesional del Trabajo Social en el ámbito oncológico tiene una función esencial en el acompañamiento, orientación y empoderamiento de las personas afectadas. Su intervención comprende la valoración de necesidades psicosociales, la planificación del alta, la coordinación con otros servicios y el apoyo emocional. Con los familiares, se trabaja principalmente, en el afrontamiento del diagnóstico, la reorganización familiar, el autocuidado del cuidador principal y el acompañamiento en el duelo. Además, se potencia el acceso justo a recursos sociales, económicos y de cuidados que moderen el impacto de la enfermedad.

La enfermedad oncológica genera situaciones de discapacidad y dependencia en el paciente con cáncer, que conllevan la implicación de toda la familia en su conjunto asumiendo roles diferentes de cuidado. La familia es uno de los pilares fundamentales más básicos en la provisión de cuidados hacia una persona dependiente, pero el cuidado que necesita el paciente con cáncer es complejo en su conocimiento, específico en su aplicación, requiere de habilidades y de prestar atención a los recursos tanto públicos como privados. Nuestra disciplina profesional surge con un gran carácter transformador, como pretensión del cambio en las personas, grupos, comunidades, e, incluso, en las legislaciones y políticas públicas, siendo así definidos los trabajadores sociales, en muchas ocasiones, como los verdaderos agentes del cambio. En nuestra labor profesional nos centramos en el funcionamiento de las diferentes personas en su realidad social de sus diferentes situaciones y acontecimientos en búsqueda del bienestar social, y es que, somos trabajadores de las situaciones de necesidad/problema que afectan a la funcionalidad normal de las personas y/o familias. Así pues, los Trabajadores/as Sociales debemos partir del epicentro del paciente oncológico considerando su situación biológica, evaluando, identificando y emitiendo diagnósticos sociales concretos anticipándonos a futuras necesidades derivadas del proceso oncológico teniendo en cuenta la importancia de las redes de apoyo que pueden configurar la realidad social de la persona facilitando la gestión de posibles recursos públicos y/o privados. Es nuestra obligación fomentar la calidad de vida del paciente enfermo, pero también del cuidador o cuidadora principal, así nuestra disciplina es garante de dignidad en todo el proceso, para ambas partes (Alberto et al., 2024).

Entre los/as familiares es frecuente la aparición de sentimientos de ansiedad, tristeza y miedo del futuro. Surge rabia por haberse manifestado el cáncer sobre determinada persona que le es próxima y no en otra, frustración por no conseguir hacer nada por el familiar que lo padece y estrés generado por el exceso de responsabilidad que tiene que asumir. Hay muchos momentos, durante el proceso de la enfermedad, en que pacientes y familiares se muestran ansiosos, asustados o deprimidos. Siendo así, la necesidad de buscar asistencia fuera de la familia, para recibir ayuda y poder enfrentar la situación, se hace evidente (Sílvia Regina et al., 2004).

El Trabajo Social sanitario desempeña un rol esencial en el acompañamiento integral a personas con enfermedades oncológicas y sus familiares, especialmente en el contexto

de los cuidados paliativos. Su intervención va más allá del apoyo asistencial: contribuye activamente al bienestar emocional, social y relacional de los pacientes, incidiendo directamente en su calidad de vida y dignidad en el proceso de enfermedad (Esperanza Agrafojo, 2014).

El/la profesional del Trabajo Social en cuidados paliativos según la Red de Cuidados Paliativos (2023), desempeña un papel esencial en la atención de las personas afectadas por la enfermedad y sus familiares. Se encargan de aportar luz sobre aspectos psicosociales para tener en cuenta de la persona con la que se está interviniendo en el equipo, como, por ejemplo: características sociofamiliares, recursos internos y externos con los que cuentan, fortalezas, vivienda, economía y situación laboral familiar, entre otras (Red de Cuidados Paliativos, 2023).

El/la trabajador/a social en el equipo de cuidados paliativos actúa como coordinador interdisciplinar, se encarga de planificar, junto a la persona y sus familiares, un conjunto de acciones dirigidas a atender las necesidades sociales que pueda llegar a tener, potenciando sus recursos, habilidades y capacidades, con el objetivo de obtener las mejores condiciones posibles en la etapa de final de vida, y promover una muerte digna (Red de Cuidados Paliativos, 2023).

La intervención del Trabajo Social mejora el entorno psicosocial del paciente y reduce el sufrimiento emocional, mejorando la calidad de vida del paciente. Para los/as familiares, representa un apoyo constante, ayuda a disminuir la sobrecarga del cuidado y facilita la preparación del duelo. Dicha intervención contribuye a que el proceso de enfermedad no sea únicamente clínico, sino humano, relacional y socialmente significativo.

Sally (2016) establece un modelo de intervención con las familias basándose en los siguientes principios:

- Reconocimiento de la individualidad. Cada persona debe ser tratada como un ser único. Es fundamental informar sobre todos los procedimientos a seguir, ofrecer apoyo emocional a los familiares y dar la oportunidad de poder expresar las últimas voluntades.

- Derecho a ser cuidado. Toda persona tiene derecho a recibir atención adecuada y de calidad.
- Promover la autonomía y el bienestar. El/la profesional actúa como guía, apoyo y escucha activa tanto para la persona enferma como para sus familiares.
- Coordinación de los cuidados. Importancia de trabajar juntamente con los pacientes, sus familiares y el personal sanitario.
- Formación del equipo profesional. Es esencial formar a cualquier profesional que trabaje en el ámbito sanitario y en particular, en cuidados paliativos.
- Compromiso de la comunidad. La sociedad debe estar informada y sensibilizada sobre la muerte. (Sally, 2016)

2.5. Recursos sociales ante la muerte.

Ante la proximidad de la muerte, los recursos sociales son esenciales y sirven de gran apoyo. En Castilla y León, se dispone de servicios de atención domiciliaria, centros de día, ayudas a la dependencia, asociaciones de pacientes y programas de atención al duelo. El Trabajo Social se encarga de facilitar el acceso a dichos recursos, teniendo en cuenta las particularidades de cada caso, con el objetivo de ofrecer una atención digna y personalizada en el proceso final de vida.

Es fundamental el papel de los Centros de Acción Social (CEAS) en los cuidados paliativos. Puesto que, son la “puerta de entrada” a los servicios sociales. Algunas de las funciones principales del/la profesional de referencia son ofrecer información, asesoramiento y orientación sobre prestaciones, el acceso a diferentes recursos sociales y la tramitación de solicitudes. Además, se encarga de valorar las necesidades de los/as usuarios/as, con el objetivo de derivar a los servicios o recursos más adecuados para cada situación (Junta de Castilla y León, 2025)

En el ámbito local, en Valladolid, existen diferentes recursos sociales y sanitarios que ofrecen apoyo a pacientes oncológicos en fase paliativa y a sus familiares. Algunos de los principales son:

Tabla 1: Recursos sociales en Valladolid.

Ámbito	Iniciativa/Recurso	Descripción
Local (Valladolid)	Hospital Universitario Río Hortega	Equipo de soporte domiciliario de cuidados paliativos. Equipo básico (Cuidados paliativos. info, 2016).
	Hospital Clínico Universitario	Equipo de soporte de cuidados paliativos hospitalarios (Cuidados paliativos. info, 2016).
	Centro Hospitalario Benito Menni	Dirigido a personas que padecen una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades de respuesta ante el tratamiento, con un

		pronóstico vital inferior a los 3 meses. (Hermanas Hospitalarias Centro Hospitalario Benito Menni, 2025)
	Proyecto INTecum	<p>Ofrece a las personas con una enfermedad en fase avanzada o terminal los apoyos necesarios para poder seguir viviendo en el hogar elegido mientras evoluciona la enfermedad. Va dirigido a personas incluidas en el Proceso Asistencial Integrado de cuidados paliativos de Sacyl.</p> <p>Funciones:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Facilitar a la persona dirigir su proyecto de vida, fomentando la permanencia en el domicilio, con garantías de calidad y seguridad. - Dar una respuesta integrada desde los servicios sociales y sanitarios. - Apoyo al cuidador y acompañamiento en el duelo. <p>Promover el desarrollo de entornos protectores y acogedores para la persona afectada y sus familiares. (Junta de Castilla y León, 2025)</p>

Fuente: Elaboración propia a partir de Cuidados paliativos. info (2016), Junta de Castilla y León (2025) y Hermanas Hospitalarias Centro Hospitalario Benito Menni (2025).

En el ámbito autonómico, Castilla y León, existen diferentes recursos sociales y sanitarios que ofrecen apoyo a pacientes oncológicos en fase paliativa y a sus familiares. Algunos de los principales son:

Tabla 2: Recursos sociales en Castilla y León.

ÁMBITO	INICIATIVA/RECURSO	DESCRIPCIÓN
Autonómico (Castilla y León)	Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León 2017-2020	Propone un modelo asistencia organizado en torno a la Atención Primaria, aunque considera necesario disponer de un segundo nivel asistencial con recursos expertos y avanzados en atención paliativa que se encargaran de intervenir en situaciones de alta complejidad. (Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León, 2017)
	Estrategia Regional de Atención al Paciente Oncológico en Castilla y León (Estrategia ONcyl)	El objetivo es abordar globalmente y de forma multidisciplinar las actuaciones de prevención, asistenciales y de mejora de la calidad de vida de los pacientes, comenzando por un análisis exhaustivo de la situación de la atención al enfermo oncológico. (Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León, 2025)
	Asociación para el Desarrollo de los Cuidados Paliativos y Tratamiento del dolor (ACPD)	El objetivo es promover, coordinar y organizar equipos de personas voluntarias para la asistencia y el acompañamiento de pacientes atendidos en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de los Montalvos y sus familiares. Y a personas que se encuentren en una situación de enfermedad crónica avanzada y tengan

		sentimiento de soledad no deseada. Ofrece atención psico-social y espiritual. (Ayuntamiento de Salamanca, 2025)
	15 Equipos de Soporte Domiciliario de Cuidados Paliativos (ESDCP)	Tienen por objetivo mejorar la calidad de vida de los pacientes, ofreciendo un rol activo a los/as pacientes y sus familiares. Al comienzo, se realiza una valoración de la complejidad de cada caso para establecer los recursos que deben utilizarse. La finalidad es garantizar una continuidad asistencial las 24 horas del día durante los 365 días del año (Junta de Castilla y León, 2017).
	5 Equipos de Hospitalización a Domicilio (HADO)	
	11 Unidades Hospitalarias de Cuidados Paliativos (UHCP)	

Fuente: Elaboración propia a partir de Ayuntamiento de Salamanca (2025), Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León (2017), Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León (2025) y Junta de Castilla y León (2017).

Por otro lado, en el ámbito estatal, España, existen diferentes recursos sociales y sanitarios que ofrecen apoyo a pacientes oncológicos en fase paliativa y a sus familiares. Algunos de los principales son:

Tabla 3: Recursos sociales en España.

ÁMBITO	INICIATIVA/RECURSO	DESCRIPCIÓN
Estatad (España)	Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)	Ofrece apoyo las 24 horas del día. Su objetivo es aliviar y evitar, en la medida de lo posible, el sufrimiento de las personas provocado por el cáncer. Formada por profesionales y voluntarios especializados. Los tipos de cuidados paliativos que

		<p>ofrecen son:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Atención médico-sanitaria. - Atención psicológica. - Atención social. <p>Atención después de la muerte a los/as familiares. (Asociación Española Contra el Cáncer, 2025)</p>
	Pisos de Acogida de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)	<p>La Asociación Española Contra el Cáncer, dispone de 37 pisos y residencias en 23 ciudades, destinado a pacientes oncológicos y sus familiares para que puedan alojarse de forma gratuita cuando se tienen que trasladar de ciudad para recibir el tratamiento o los cuidados paliativos (Asociación Española Contra el Cáncer, 2025).</p>
	Fundación Aladina	<p>Es la primera área de hospitalización de cuidados paliativos pediátricos en España. Se encuentran en 22 hospitales españoles.</p> <p>Ofrece apoyo emocional y cuidados paliativos para niños/as y adolescentes con cáncer (Fundación Aladina, 2025).</p>
	Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)	<p>Nace con la finalidad de impulsar los cuidados paliativos en nuestro país. Formada por personal sanitario, psicólogos/as, trabajadores/as sociales y otros profesionales, que se encargan de acompañar, atender y cuidar a</p>

		<p>pacientes que se encuentran al final de su vida, así como a los/as familiares.</p> <p>Muestran los cuidados paliativos como un derecho universal, debiendo ser reconocido y garantizado en condiciones de igualdad (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2025).</p>
--	--	---

Fuente: Elaboración propia a partir de Asociación Española Contra el Cáncer (2025), Fundación Aladina (2025) y Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2025).

3. METODOLOGÍA.

3.1. Diseño.

Esta investigación se ha realizado mediante el uso de una metodología cualitativa, utilizando la técnica de la entrevista semiestructurada con preguntas abiertas, para poder escuchar y conocer directamente la visión y conocimiento de cada persona entrevistada.

El objetivo general era obtener información sobre la intervención psicosocial en la vida de las personas con cáncer que se encuentran en fase terminal y sus familiares en Castilla y León.

En concreto:

- Cómo se interviene desde una perspectiva psicosocial en los cuidados paliativos oncológicos con pacientes en fase terminal.
- Cómo influye la intervención psicosocial en el afrontamiento del proceso de duelo en los pacientes oncológicos en cuidados paliativos y sus familiares.

3.2. Ámbito de estudio.

El ámbito de estudio de esta investigación ha sido en el contexto de los cuidados paliativos oncológicos de Castilla y León, en concreto en Valladolid y Burgos. Este trabajo se centra en la fase final de la vida y en el proceso de duelo de los familiares cercanos, recogiendo sus experiencias y conocimientos, con la finalidad de obtener una visión más integral sobre la intervención psicosocial y su impacto en el paciente y sus familiares.

Se han realizado entrevistas a ocho personas, cuatro de ellas son familiares de personas fallecidas a causa del cáncer, y las otras cuatro entrevistas, son de profesionales que trabajan en diferentes recursos e instituciones especializadas en cuidados paliativos dentro del sistema sanitario y sociosanitario de Castilla y León.

Los recursos e instituciones donde trabajan los/las profesionales entrevistados/as son:

- Centro Hospitalario Benito Menni de Valladolid: Cuenta con una unidad completa en cuidados paliativos.

- Proyecto INTecum (Burgos): Ofrece apoyos sanitarios y sociales para favorecer la permanencia en el domicilio durante el transcurso de la enfermedad.
- Unidad de Hospitalización Domiciliaria del SACYL (Burgos): Ofrece apoyo y cuidados en el domicilio, para facilitar en la medida de lo posible un final de vida más cómodo y personalizado.
- Hospital San Juan de Dios de Burgos: Ofrece apoyo emocional para poder hacer frente al momento de la muerte, brindando una atención integral.

El conjunto de todas estas experiencias y conocimientos nos permite acercarnos a la realidad de los cuidados paliativos oncológicos en Castilla y León. Además, de conocer los aspectos emocionales y sentimentales de estas personas hacía este tema.

3.3. Participantes.

Las personas que han participado en la investigación son informantes clave, que residen en la comunidad de Castilla y León, es una muestra no representativa. Se dividen en dos grupos principales:

- Trabajadores/as sociales del ámbito de los cuidados paliativos con experiencia en el cuidado y la atención a pacientes oncológicos en fase terminal.
- Familiares de pacientes oncológicos que han fallecido.

La selección de los/as participantes de la investigación se ha realizado intencionalmente, buscando perfiles que puedan brindar y aportar información y conocimientos relevantes para los objetivos del estudio.

A continuación, estas tablas recogen el perfil de los/as profesionales y familiares de pacientes oncológicos que han participado en la entrevista semiestructurada:

Tabla 4: Perfil de los/as profesionales entrevistados/as.

	Edad	Género	Provincia	Centro/Institución
EP1	40	Femenino	Valladolid	Centro Hospitalario Benito Menni
EP2	32	Femenino	Burgos	Proyecto INTecum
EP3	42	Femenino	Burgos	Unidad de Hospitalización Domiciliaria del SACYL
EP4	52	Femenino	Burgos	Hospital San Juan de Dios

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 5: Perfil de los/as familiares de pacientes que recibieron cuidados paliativos.

	Edad	Género	Nivel de estudios	Provincia	Relación con el paciente
EF1	59	Masculino	Bachillerato	Burgos	Hijo
EF2	57	Femenino	Bachillerato	Burgos	Madre
EF3	50	Femenino	Diplomada	Burgos	Nuera

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 6: Perfil de los/as familiares de pacientes que no recibieron cuidados paliativos.

	Edad	Género	Nivel de estudios	Provincia	Relación con el paciente
EF4	58	Masculino	Grado Superior	Valladolid	Hermano

Fuente: Elaboración propia.

3.4. Recogida de datos e instrumentos.

Para la recogida de datos del estudio, se han llevado a cabo tres fases:

- Análisis documental y revisión de la literatura existente en relación con el tema de estudio.
- Trabajo de campo y recogida de datos mediante la utilización de entrevistas abiertas semiestructuradas.
- Transcripción y análisis de los resultados obtenidos.

La primera fase ha consistido en la búsqueda de documentos que tienen relación con los cuidados paliativos oncológicos y la práctica del Trabajo Social en dicho ámbito. Una vez recogida la bibliografía, se ha ido analizando. Algunas de las fuentes utilizadas han sido: Dialnet, Google académico, páginas web, la Junta de Castilla y León...

La segunda fase ha consistido en la búsqueda de los/las profesionales de diferentes recursos e instituciones del ámbito de los cuidados paliativos, y de familiares de pacientes que hayan fallecido a causa del cáncer. Una vez que ha sido confirmada la participación de la muestra, se ha realizado a cada persona una entrevista abierta semiestructurada, relacionada con los cuidados paliativos oncológicos, el duelo, y la intervención psicosocial en este ámbito, lo que a permitido a los/las participantes poder expresar sus experiencias.

Para ello, se diseñaron dos guiones de entrevista, una específica para los/as profesionales formada por 7 preguntas abiertas, y otra específica para los/as familiares, formada por 8 preguntas abiertas, divididas en diferentes bloques temáticos.

Las entrevistas se han realizado de manera individual y presencial, para así poder garantizar la confidencialidad, además de crear un ambiente de confianza. Todas las entrevistas fueron grabadas, para poder transcribirlas al finalizar, todo ello, con un consentimiento previo de los/as participantes.

3.5. Análisis de datos.

Una vez realizadas las entrevistas se llevó a cabo un análisis de contenido temático. Durante el análisis de la información, se ha buscado identificar coincidencias y diferencias de una persona a otra. Además, de diferenciar entre la información de los/las profesionales y los/las familiares.

Para ello, las entrevistas fueron transcritas, seguidamente fueron leídas en varias ocasiones para poder analizarlas en profundidad. Toda esta información, fue agrupada en categorías según cada bloque temático.

3.6. Aspectos éticos.

En todo tipo de estudio e investigación social con una muestra, es fundamental tener en cuenta la confidencialidad y la privacidad de cada persona.

Por lo que, todos/as los/as participantes en la investigación fueron informados/as de los objetivos de la investigación, remarcando que sus datos e información solo serán utilizados con fines académicos para dicha investigación. En todo momento, informando que su participación era voluntaria y completamente confidencial. Además, se les pidió permiso para que las entrevistas pudieran ser grabadas, para la posterior transcripción.

Con el objetivo de proteger el anonimato de las personas entrevistadas, se crearon unos códigos. Los códigos se han formado con la letra “E” de entrevistado/a, para los/as profesionales se ha añadido la letra “P” de profesional, y para los/as familiares la letra “F” de familiar, todos ellos seguidos de un número según el orden en el que se realizaron las entrevistas (EP1, EF1...).

4. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN.

En este apartado se lleva a cabo un análisis de los resultados obtenidos a través de las entrevistas abiertas semiestructuradas, realizadas con profesionales del ámbito de cuidados paliativos oncológicos y con familiares de personas fallecidas a causa del cáncer. Los resultados han sido organizados en diferentes bloques temáticos, que recogen todas las preguntas que forman las entrevistas.

4.1. Resultados de entrevistas a profesionales.

4.1.1. El Trabajo Social en los cuidados paliativos oncológicos.

La presencia de un/una trabajador/a social en las distintas etapas del proceso de un paciente oncológico es fundamental para que ese proceso que le lleva al final de la vida sea lo más confortable posible. Además, de brindar apoyo a los/as familiares para que tomen las decisiones oportunas, para que el paciente se sienta siempre acompañado y protegido. La desorientación y la angustia que sienten las familias se centra tanto en el/la enfermo/a y sus cuidados, que en muchas ocasiones no les permite encontrar y gestionar las ayudas y recursos disponibles, bien sea por entidades públicas o privadas, de manera eficiente.

“Yo creo que el Trabajo Social en los cuidados paliativos oncológicos es muy importante porque brinda un apoyo fundamental tanto a las familias como al paciente, normalmente se centra más en las familias porque son los que gestionan las cosas en el día a día, pero también se trabaja con los pacientes.”
(EP1)

“Desde el trabajo social se puede proporcionar apoyos e información sobre ayudas sociales e instituciones que puedan ayudar en las diferentes etapas de la enfermedad.” (EP2)

“Es importante que haya un trabajador social cerca de los pacientes oncológicos y la familia, siempre surgen dudas y el que alguien les pueda facilitar las cosas, se agradece.” (EP3)

“El trabajo social en cuidados paliativos es fundamental para asegurar que la persona enferma y su familia puedan recibir una atención tanto en el ámbito médico, como en el social, emocional y espiritual.” (EP4)

4.1.2. Necesidades psicosociales de los pacientes oncológicos en fase terminal.

En el proceso final de la vida el paciente oncológico puede pasar por etapas diferentes y dependerá de sus valores morales y religiosos, pero sobre todo se verá condicionado/a por la visión y sentimientos que tenga hacia la muerte. En esta etapa suele surgir el deseo de comunicarse con sus familiares y hablar con libertad sobre lo que le está sucediendo, pero esto normalmente, se hace en el seno de la familia y sin ser dirigido por un profesional, con lo que se produce una falta de eficiencia en dicha comunicación que intentan suplir con buena voluntad.

“Normalmente, depende de cada persona, pero en la mayoría tienen miedo de como puedan sufrir la pérdida sus familiares, a cómo va a ser la vida cuando ellos no estén. Por lo que se suelen preocupar más por la gente cercana a ellos que por su propia enfermedad.” (EP1)

“Las principales necesidades psicosociales de personas en fase terminal son el apoyo emocional, la comprensión y desahogo, y también la ayuda para entablar las conversaciones con sus seres queridos de cara a despedirse, saber qué decir y cómo decirlo. También es necesario la reminiscencia y ver la vida como un todo, no el momento actual.” (EP2)

“Este tipo de pacientes suelen necesitar ayuda para las ABVD y la familia no sabe cómo tiene que hacer las gestiones para solicitar dicha ayuda. Cuando hay un trabajador social les facilita mucho los tramites. Al final la familia lo que quiere y necesita es, estar junto al familiar oncológico, y no, gastar tiempo en gestiones.” (EP3)

“Yo lo dividiría en 4 bloques diferentes, por un lado, las necesidades emocionales: ansiedad y depresión, pérdida de autonomía, dolor existencial, negación, enfado, aceptación y miedo a la muerte. Las necesidades sociales: soporte social, comunicación, retiro social y dificultad para comunicarse. Las necesidades espirituales y existenciales. Y, por último, las necesidades de los cuidadores y familiares.” (EP4)

4.1.3. Intervenciones y estrategias empleadas.

Cada profesional emplea sus propias estrategias en el cuidado de los pacientes, pero tienen en común la importancia de la escucha activa, la empatía y el acompañamiento emocional, siendo conscientes en todo momento de la difícil situación de los/as pacientes y sus familiares. Es imprescindible, respetar los deseos de los/as pacientes, aliviar su sufrimiento y ofrecer apoyo a los/as familiares.

“Es muy importante la escucha activa, la empatía, saber que está en una fase terminal y que es importante saber lo que el paciente quiere al final de su vida. Además de, gestionar los recursos disponibles que tenemos para que ellos puedan estar bien, saber que es una situación muy difícil y poder acercarse al paciente y no tratarlo como una persona más.” (EP1)

“Reminiscencia, el hablar de su vida, el desahogo emocional, que se pueda hablar sobre todas las emociones sentidas, y el contar la historia de vida y los aprendizajes que ha tenido.” (EP2)

“La escucha activa y la amabilidad, aparte de realizar correctamente el trabajo para llegar al confort del paciente, es muy importante para él y para los acompañantes.” (EP3)

“Las intervenciones se centran en la atención paliativa con el objetivo de mejorar la calidad de vida y aliviar el sufrimiento. Las intervenciones y estrategias clave son: control de síntomas, apoyo psicológico, apoyo a la familia, comunicación abierta, disminución de la carga de trabajo, nutrición e hidratación, y cuidados de confort.” (EP4)

4.1.4. Trabajo con las familias durante la enfermedad.

La intervención psicosocial con los/as familiares es esencial y debe adaptarse a las circunstancias familiares. Es clave el apoyo emocional, el afrontamiento conjunto entre el/la paciente y sus familiares, y la aceptación de la enfermedad, pero en todo momento, hay que respetar los deseos de los/as enfermos/as.

“Con mucha paciencia, aunque también depende de cada familia y cada estructura familiar, porque, por ejemplo, hay familiares que el paciente

oncológico es su único familiar, entonces hay que enfocarse mucho en ellos, luego hay otras personas que es su madre, pero tienen a cargo a sus hijos o tienen pareja, por lo que hay que tener en cuenta que para cada familiar es diferente y que a cada uno de ellos hay que escucharlos y enfocarse en sus necesidades de forma diferente para cada uno.” (EP1)

“Con las familias se tiene que hacer un trabajo de aceptación de la enfermedad y afrontamiento de la situación. Habitualmente no les gusta hablar sobre eso, pero los pacientes sí quieren, siempre se debe poner la perspectiva del enfermo. También tratar que los cuidados ahora se deben centrar en que la persona esté cómoda y no en que sean rehabilitantes, por ejemplo, con la comida, que a algunos les obligan a comer por su bien, pero la persona enferma no tiene mucha hambre o incluso tiene vómitos.” (EP2)

“Se trabaja de una manera muy estrecha para que no sufran, y para que tengan todo el apoyo que podamos prestarles.” (EP3)

“Durante el proceso de enfermedad oncológica, se trabaja con las familias proporcionando apoyo emocional, información clara y accesible y facilitando la comunicación entre el paciente y sus seres queridos, para que puedan enfrentar la enfermedad de forma conjunta y fortalecer sus lazos familiares.” (EP4)

4.1.5. Factores implicados para el afrontamiento del duelo.

Para afrontar el duelo de la mejor manera posible es importante que exista una comunicación significativa entre el/la paciente y los/as familiares, además de ir aceptando de forma progresiva la enfermedad. El apoyo y el acompañamiento durante el proceso de la enfermedad influye de forma positiva en la vivencia del duelo.

Por el contrario, los conflictos familiares no resueltos, la muerte súbita, y la falta de comunicación sobre la muerte, pueden dificultar este proceso.

“Que los profesionales tanto sanitarios como sociales estén involucrados y que dentro del equipo multidisciplinar trabajen entre ellos, es uno de los factores que facilitan el afrontamiento del duelo. Y los que dificultan suelen ser los problemas familiares que se traigan del pasado.” (EP1)

“Los factores que ayudan al duelo: si la enfermedad ha sido larga, y se ha visto un declive en el familiar, si se ha podido hablar abiertamente de los sentimientos y se ha hecho partícipe tanto al paciente como al familiar de las decisiones médicas. Y los factores que no ayudan: cuando la enfermedad ha sido muy rápida o la muerte es más repentina, cuando no se ha hablado de las últimas voluntades.” (EP2)

“Es importante que la familia este al corriente del proceso de la enfermedad del paciente, siempre y cuando, estos así lo deseen. Si poco a poco van afrontando la enfermedad, el duelo se llevará mejor.” (EP3)

“Los factores que facilitan el duelo son: el apoyo social, la aceptación de la enfermedad, los recursos profesionales, la comunicación abierta, la celebración de la vida, y explorar creencias y valores. Los factores que dificultan el duelo son: la falta de apoyo social, la negación del diagnóstico, la sobrecarga emocional, la muerte inesperada, y la historia previa del duelo no resuelta.” (EP4)

4.1.6. Influencia de la intervención psicosocial en el duelo.

La intervención psicosocial previa al fallecimiento es fundamental para que los/as familiares estén preparados/as para que el duelo se pueda llevar de la mejor manera posible. Esta intervención facilita la aceptación de la pérdida, la comprensión de todo el proceso y la posibilidad de expresar los sentimientos que surgen, especialmente en los casos de muertes repentinas. El acompañamiento de los/as profesionales en este proceso permite que el dolor no se viva en soledad.

“Yo creo que sí, porque en muchos casos si los familiares se van preparando para lo que va a pasar suelen asumirlo mejor. Es lógico que siempre les va a doler la pérdida, pero sí que se nota cuando se van preparando para ello.” (EP1)

“Creo que puede ayudar la intervención psicosocial sobre todo en muertes prematuras. Porque ayuda a hacer una labor de aceptación de la situación y comprensión de las emociones suscitadas.” (EP2)

“La intervención psicosocial es importante antes del fallecimiento porque la familia debe expresar sus sentimientos a alguien, y en muchas ocasiones no quieren contar la enfermedad a la gente que conocen si no a un profesional.” (EP3)

“Si, la intervención psicosocial previa al fallecimiento puede tener un impacto significativo en el proceso del duelo. Ya que, reduce el sufrimiento, mejora la adaptación al duelo, se da un mayor bienestar emocional, y reduce el aislamiento social.” (EP4)

4.1.7. Propuestas de mejora en la atención psicosocial.

Existe una necesidad de fortalecer y mejorar la intervención psicosocial en los cuidados paliativos oncológicos.

Actualmente, los cuidados paliativos oncológicos se centran demasiado en el ámbito sanitario, dejando en un segundo plano el acompañamiento emocional y social. Se requiere una atención más integral y humana.

“Debería de haber mucha más intervención psicosocial tanto de psicólogos como de trabajadores sociales porque es muy escasa, y se centra más en la atención sanitaria, por lo que, la atención psicosocial ayuda mucho y no es suficiente.” (EP1)

Es importante contar con el apoyo desde el comienzo del proceso de la enfermedad. Además de, la necesidad de contar con mayor número de profesionales especializados/as en este ámbito tan complejo, con el objetivo de evitar que los/as pacientes sufran en soledad y mejorar su calidad de vida en la medida de lo posible.

“Creo que lo más importante es comenzar desde un primer momento con los apoyos, ya que cuando se interviene en fases más avanzadas la persona ha pasado por mucho, y puede tener rechazo.” (EP2)

“En mi opinión, se necesitan más profesionales formados en este ámbito sanitario. Es un proceso muy duro, tanto para el paciente como para la familia. Nadie debería pasar este tipo de enfermedades en soledad.” (EP3)

Mejor comunicación y coordinación interdisciplinar en el ámbito de los cuidados paliativos, así como una formación específica.

“Para fortalecer la atención psicosocial en cuidados paliativos oncológicos, se requieren mejoras en la formación del personal, en la atención clínica habitual. Comunicación efectiva entre el equipo médico, el paciente y su familia.” (EP4)

4.2. Resultados de entrevistas a familiares.

4.2.1. Experiencia durante los cuidados paliativos.

Al entrar en cuidados paliativos los familiares sienten la empatía con los profesionales que cuidan a sus familiares y a su vez los familiares sienten cierta tranquilidad al verse acompañados y a su familiar bien tratado. Los/as familiares piden que el/la profesional no deje de ser profesional, sea humilde, sensible y sepa escuchar.

“Con cierta tranquilidad, porque se veía escuchada, atendida y, sobre todo, que es lo que a ella más le importaba sin dolor. La atención médica fue buena.” (EF1)

“La tuve 2 meses en casa, venían todos los días el médico y la enfermera por la mañana y a veces por la tarde si se ponía peor.” (EF2)

“Algunas veces estaba muy dormida por la medicación, otras más despierta. Expresaba sus deseos de que llegase el final porque estaba cansada. Tuvo buen acompañamiento de médico y enfermera.” (EF3)

Es de gran importancia garantizar un acceso universal a los cuidados paliativos, no solo por el bienestar y calidad de vida del paciente en esta etapa, también, para ofrecer equilibrio emocional a los/as familiares durante y después de la enfermedad.

“No tuvo cuidados paliativos, por lo tanto, la situación fue desastrosa, afectando tanto a él como a toda la familia y sobre todo a mi madre y a su mujer.” (EF4)

4.2.2. Apoyo psicosocial recibido durante el proceso.

La mayoría de los testimonios constatan una falta de profesionales, y afirman que el contacto con profesionales del ámbito psicosocial se produce a través de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), echando de menos algunos el que estos

profesionales pertenecieran a la sanidad pública, y el hecho de que este contacto se produzca a petición de ellos y no de forma automática.

“Recibí apoyo de la trabajadora social de la asociación contra el cáncer. A solicitud nuestra. Bueno nos ayudaron proporcionando material y ofreciéndose para todo. La experiencia fue buena.” (EF1)

“Durante todo el proceso hablé con la trabajadora social de la AECC, venía a casa y hablaba con las dos. Materialmente me ayudaron bastante, me trajeron una cama articulada y soporte de sueros.” (EF2)

“Directamente, no recibí apoyo psicosocial, creo que sería importante la presencia del psicólogo en estos casos. Tuvimos contacto con la trabajadora social de la asociación del cáncer y nos prestaron material que necesitábamos e información sobre posibles ayudas. La experiencia fue buena, porque la persona que me atendió fue muy agradable y empática.” (EF3)

Falta total en el acompañamiento profesional durante el final de la enfermedad, que fue agravada por decisiones institucionales, que su objetivo fue el ahorro económico en vez de el bienestar del paciente. Existe la necesidad de integrar este tipo de atención, independientemente del sistema sanitario al que se pertenezca.

“No contamos con el apoyo de ningún profesional, el acompañamiento fue nulo. No se asignó ningún profesional para esta tarea. Además, su seguro pertenecía a la mutua, y lo principal era reducir costes.” (EF4)

4.2.3. Atención a las necesidades emocionales y sociales.

La falta de profesionales tiene gran importancia en la rapidez de la intervención, de tal forma que la actuación de estos/as cambia totalmente la percepción de la situación. Los cuidados paliativos deben ser vistos de una manera más normalizada para que los/as pacientes estén preparados para recibir estos cuidados, para que se contemplen como una continuación al tratamiento de su enfermedad.

“Psicológicamente creo que se podía hacer más, recetar unos ansiolíticos no es suficiente. Creo que es necesario una intervención multidisciplinar en la que

haya acompañamiento psicológico, y cuando ya entramos en cuidados paliativos una preparación para el deceso y el futuro duelo.” (EF1)

“Por mi parte si creo que fueron atendidas adecuadamente, aunque esta situación es muy difícil de llevar, porque no es lógico ver morir a un hijo.” (EF2)

“Ella no accedió al psicólogo y yo tampoco, las listas de espera son grandes y no hay psicólogos en atención primaria. Por lo que creo que no se atendieron adecuadamente.” (EF3)

Necesidades emocionales y físicas fueron destendidas. Los/as familiares al ser los encargados de dirigir el proceso y exigir los cuidados, cuentan con un gran desgaste emocional y viven el proceso con frustración.

“No se atendieron adecuadamente las necesidades emocionales, en este caso al estar en una mutua, por ser funcionario, lo que prima son los beneficios y no es bienestar, ni del paciente ni el de la familia, es más a veces se descuidaba el cuidado médico por la falta de medios, ambulancias para trasladarlo y sacarle liquido ascítico, (llegaron a quitarle 15 litros de una vez, lo que le suponía una gran incomodidad), siempre éramos nosotros los que teníamos que presionar para que le hicieran o tomaran ciertas decisiones. Salvo dos o tres profesionales el resto se lavaba las manos y más cuando estaba en un estado muy avanzado y no había posibilidad de cura.” (EF4)

Los/as pacientes en fase terminal sienten miedo al abandono y el temor de ser una carga para sus familiares, y por ello, los/as profesionales deben saber encauzar dichos temores.

4.2.4. Preparación para el fallecimiento.

La preparación a la muerte se produce normalmente dentro del ámbito familiar, produciéndose carencias que con la intervención de un/una profesional se minimizarían. En nuestra sociedad no se trata abiertamente el tema de la muerte, lo que dificulta la aceptación y el conocimiento hacia ella, por lo que hace que se retrase la petición de ayuda para recibir los cuidados paliativos.

“Si no solicitas la ayuda, nadie te la da. No recibí preparación para el fallecimiento, y a tiempo pasado, creo que hubiera mejorado mi actitud y mi salud física y mental.” (EF1)

“La Trabajadora Social fue la persona que más me ayudó y me entendió, yo no podía aceptar la idea de que mi hija se moría, tenía sólo 16 años.” (EF2)

“No tuve ninguna preparación al fallecimiento, te tienes que ir preparando tu solo, pero es importante encontrar a personas del ámbito sanitario que sepan entender tu situación ante la pérdida, y la de tu familiar.” (EF3)

“Nadie me ofreció ningún tipo de orientación o preparación ante la pérdida de mi familiar.” (EF4)

4.2.5. Apoyo y seguimiento posterior al fallecimiento.

La falta de intervención psicosocial provoca una mala resolución del duelo y en ciertos casos enfermedades mentales que podrían haberse evitado. Una vez que el/la paciente fallece es necesario que los/as profesionales sigan manteniendo contacto sobre todo con el cuidador principal, que normalmente, va a ser quien más atención precise, puesto que ha estado implicado física y mentalmente en todo el proceso de la enfermedad. Es esencial hacerle ver que su labor ha sido muy importante.

“Si recibí apoyo psicosocial puesto que caí en una depresión, con lo cual tuve el apoyo de psiquiatra y psicólogo, cosa que creo que igual con prevención o con un tratamiento preventivo igual no hubiera sido necesario, no hubiera recaído.” (EF1)

“Después me mandaron ir a la psicóloga de la AECC, iba a menudo, todas las semanas durante unos meses, pero yo no podía con mi duelo, cada vez que iba, me daba consejos que yo no podía aceptar: cambiar de casa, tirar sus cosas, etc.” (EF2)

“No recibí ningún tipo de acompañamiento después del fallecimiento, me tuve que ir haciendo a la idea de la pérdida yo misma.” (EF3)

“No recibí ningún apoyo después del fallecimiento, me tuve que refugiar en mi familia.” (EF4)

4.2.6. Impacto de la intervención psicosocial.

Se percibe una carencia en la intervención temprana a los/as familiares de pacientes en fase terminal, por lo que, al producirse dicha intervención de forma tardía, hace más difícil aceptar la pérdida.

“La intervención psicosocial creo que fue buena porque conseguí rehacerme de la depresión, pero, por otro lado, mala porque caí en depresión por la ausencia de preparación para el fallecimiento y el posterior duelo. Aunque hay que tener en cuenta que la intervención empezó meses después del deceso cosa que se hubiera evitado si hubiera habido de forma preventiva un tratamiento.” (EF1)

“Yo creo que no ha influido, porque todavía no he aceptado después de tantos años la pérdida de mi hija.” (EF2)

“No existe apoyo al familiar a no ser que caigas enfermo por causa de su fallecimiento.” (EF3)

“La intervención psicosocial creo que me hubiera ayudado, pero creo que no hay ningún protocolo que obligue a que esta intervención se produzca y por lo tanto se ahorran costes tanto en la sanidad pública como privada.” (EF4)

4.2.7. Apoyo que te hubiera gustado recibir.

La carencia de apoyo profesional obliga a que este se produzca por el entorno familiar, provocando la ignorancia de pautas profesionales, que son suplidas por la buena voluntad de las personas que rodean a los/as afectados/as, produciendo consecuencias no deseadas, aumentando el impacto de secuelas posteriores al fallecimiento.

“En estos casos debería estar prescrito la intervención de un psicólogo o trabajador social para preparar la muerte y acompañar en el tratamiento y posteriormente en la curación (si esta se produce, previniendo posibles

recaídas) y así paliar los miedos, ansiedad e impotencia. Te sientes muy solo.”
(EF1)

“No tenía a mi familia cerca y eso hubiera sido de gran ayuda.” (EF2)

“Me hubiera gustado tener un apoyo psicológico para el paciente y la familia, cosa que ahora no existe.” (EF3)

“Si tenemos escasez de psicólogos, psiquiatras, trabajadores sociales, personal de enfermería..., no es posible atender adecuadamente ni al paciente y mucho menos a los familiares, luego cuando a estos les sobrevienen depresiones o cualquier otro problema, entonces se les trata, pero nadie se da cuenta del sobre coste que esto conlleva, algo que de forma preventiva podría tratarse de forma leve se espera a que se agrave y se cronifique.” (EF4)

5. CONSIDERACIONES FINALES AL ANÁLISIS DEL DISCURSO.

A continuación, se va a realizar la discusión de los resultados recogidos en las entrevistas realizadas a los/as profesionales del ámbito de los cuidados paliativos y a los/as familiares de pacientes que han fallecido a causa del cáncer en Castilla y León.

El objeto de estudio de la investigación se centra en la intervención psicosocial en el ámbito de los cuidados paliativos oncológicos, enfocada en el impacto que tiene en los/as pacientes y sus familiares.

Por lo que, el objetivo general de este estudio ha sido analizar como la intervención psicosocial influye en la vida de las personas con cáncer que se encuentran en fase paliativa y la de sus familiares. Por ello, los resultados obtenidos a partir de las entrevistas permiten conocer la realidad de dicha intervención, pudiendo analizar sus características, carencias y necesidades.

Todas las personas entrevistadas, tanto profesionales como familiares, afirman la importancia de la intervención psicosocial y el papel del Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos oncológicos. Algunos de los elementos clave para dicha intervención son la escucha activa, la atención emocional y la empatía, todos ellos, utilizados con el objetivo de mejorar la calidad de vida del/la paciente y hacer que el proceso final de vida sea óptimo. Además, es esencial el acompañamiento emocional de los/as familiares a lo largo de este proceso. Todo ello, coincide con la literatura revisada, donde se refleja que el apoyo psicosocial facilita el afrontamiento del proceso final de vida y su posterior duelo en el caso de los/as familiares.

Los resultados del estudio muestran la importancia del trabajo ha realizar con los/as familiares a lo largo de todo el proceso. Los/as familiares de los pacientes, precisan de una atención adaptada a cada estructura y situación familiar, teniendo en cuenta sus necesidades. La función de la intervención psicosocial con los/las familiares tiene como objetivo reducir el impacto psicológico de la enfermedad y el duelo, mediante el apoyo emocional y la ayuda a la aceptación de la enfermedad.

Tanto los/as profesionales como los/as familiares encuentran factores que influyen en la aceptación del duelo, pero todos ellos afirman que cuando existe una preparación previa, dicho duelo se ve facilitado. Es de carácter esencial la expresión de sentimientos y necesidades, y el acompañamiento por parte de los/as profesionales a lo largo de este proceso.

Por otro lado, algunos de los factores que dificultan la aceptación de la enfermedad y el duelo, son la falta de información ante la muerte, la muerte súbita y los posibles conflictos familiares no resueltos.

Algunos de los testimonios coinciden en que la atención psicosocial en el ámbito de los cuidados paliativos es insuficiente, ya que se da prioridad a los cuidados sanitarios, y en muchas ocasiones la intervención psicosocial se recibe tarde o no se recibe. Se muestra una queja en el escaso número de trabajadores/as sociales que se dedican a dicha intervención. Todo esto, refleja un distanciamiento entre el modelo idóneo de la atención en los cuidados paliativos y la práctica real de dichos cuidados.

En el caso de uno/a de los/as familiares en particular que no tuvo acceso a los cuidados paliativos por su tipo de cobertura sanitaria, muestra las grandes consecuencias que se dan a raíz de ello. La gran falta de acompañamiento, la poca coordinación y el abandono por parte de los/as profesionales, desencadenaron consecuencias y sufrimiento tanto en el/la paciente como en los/as familiares. Este testimonio, refleja la necesidad de ofrecer y garantizar el acceso universal a los cuidados paliativos cuando sea necesario, sin que la cobertura sanitaria o el tipo de seguro determine la calidad del apoyo e intervención recibida.

6. CONCLUSIONES.

Tras haber realizado este estudio de investigación con el objetivo de analizar como es la intervención psicosocial en la vida de las personas con cáncer que se encuentran en fase paliativa y sus familiares en Castilla y León. A continuación, se van a presentar las conclusiones generales a las que se ha llegado.

El cáncer esta muy presente en la actualidad en la vida de las personas, por lo que existe una gran incidencia en la población. Unos tipos de cáncer son más frecuentes que otros, algunos de los más frecuentes son: cáncer de mama, de colón o recto, de pulmón, de piel y de próstata.

En la persona afectada por un cáncer se produce un gran impacto en su vida y en su entorno, por ello, precisa del apoyo de los distintos ámbitos que lo rodean.

Existen muchos factores de riesgo que provocan la aparición del cáncer, por lo que cuando se detecta en una fase temprana de la enfermedad, es más probable que aumenten las posibilidades de supervivencia.

Los cuidados paliativos existen desde que dentro de la atención sanitaria se vio la necesidad de ayudar a la persona enferma en el proceso del final de su vida, intentando que el sufrimiento y el dolor sea lo más liviano posible.

En Castilla y León, existe un Plan de Cuidados Paliativos, que van encaminados a aliviar el dolor y el sufrimiento, y ofrecer un sistema de soporte integral tanto al paciente como a sus familiares. Estos cuidados están incluidos en el Sistema de Salud de Castilla y León (SACYL), e incluyen médicos/as, enfermeros/as, psicólogos/as y trabajadores/as sociales. Este Plan ofrece un modelo asistencial complejo y de gran envergadura.

Respecto al tema de la muerte, existe todavía una gran preocupación e incertidumbre ante el final de la vida. La muerte es una fase más de la vida del ser humano, debido a distintas creencias y culturas hacen que sea todavía más incierto este final.

El paciente terminal pasa por distintas fases (negación, cólera, negociación, depresión y aceptación), por ello, es muy importante que existan personas capaces que con sus conocimientos acompañen a él/la paciente en dichas fases y le ayude a recibir el final de su vida con tranquilidad, sin sufrimiento y con confianza.

Los/as familiares después de la pérdida importante de un ser querido experimenta una fase que llamamos duelo, que aparece como una reacción natural que cada persona gestiona de una manera diferente, por lo cual es importante buscar apoyo en esta delicada fase para que su desarrollo sea el adecuado.

La intervención que realizan los/as trabajadores/as sociales en el paciente oncológico en fase terminal es fundamental, dentro del equipo que forman los cuidados paliativos. Tienen un rol importante, ya que su trabajo va enfocado a considerar al paciente como un compendio de muchas necesidades, ya sean psicológicas, sociales, etc.

Sus funciones no solo van enfocadas en los/as pacientes, sino también abarcan el núcleo familiar, aportando las necesidades y apoyos que precisan, con el objetivo de dar un buen acompañamiento ante el proceso de enfermedad oncológica, además de, facilitar la ayuda necesaria para que acepten la enfermedad y afronte la pérdida de su familiar.

En relación con los resultados obtenidos en la investigación a través de la participación de profesionales que se dedican al ámbito de los cuidados paliativos y familiares de pacientes que han fallecido a causa del cáncer, reflejan que la intervención de los profesionales dedicados al Trabajo Social tiene un efecto positivo ante la aceptación de la enfermedad y la preparación al duelo. Su presencia es clave tanto para la coordinación de recursos como para proporcionar la mayor calidad de vida posible al paciente y su entorno.

Por otro lado, la sociedad actual cada vez reclama más los apoyos de los/as trabajadores/as sociales, debido a que se detectan grandes carencias relacionadas con el territorio o el tipo de cobertura que se tenga.

Para ello, es necesario fortalecer los cuidados paliativos desde una perspectiva psicosocial, y para que los apoyos no se limiten al ámbito clínico, sino que se tenga también en cuenta las necesidades emocionales, sociales y familiares. Por lo que es

esencial promover el conocimiento social sobre el proceso de morir, garantizando que ninguna persona se sienta en soledad o sin los apoyos para una atención adecuada.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

Agrafojo Betancor, E. (2014). *El trabajo social en cuidados paliativos*. Medicina Paliativa, 21(3), 89–90.

American Cancer Society. (s.f.). American Cancer Society.

American Cancer Society. (2023). *Señales y síntomas del cáncer colorrectal*.

Asociación Española Contra el Cáncer. (2025). *Alojamiento gratuito*.

<https://www.contraelcancer.es/es/alojamiento-gratuito-residencias-pisos-acogida>

Asociación Española Contra el Cáncer. (2025). *Cuidados paliativos*.

<https://www.contraelcancer.es/es/cuidados-paliativos>

Asociación Española Contra el Cáncer. (2024) *Dimensiones del cáncer*. Observatorio de la Asociación Española Contra el Cáncer.

<https://observatorio.contraelcancer.es/explora/dimensiones-del-cancer>

Asociación Española Contra el Cáncer. (s.f.). *Tipos de atención en cuidados paliativos*.

<https://www.contraelcancer.es/es/cuidados-paliativos/tipos-atencion>

Ayuntamiento de Salamanca. (2025). ACPD: *Cuidados paliativos*.

<https://www.aytosalamanca.es/w/acpd-cuidados-paliativos-#:~:text=Horario:,Final%20de%20vida%20y%20Soledad>

Barón, M. G., Raposo, C. G., & Aguirre, Y. V. (2006). *Última etapa de la enfermedad neoplásica progresiva: cuidados en la agonía, síntomas refractarios y sedación*. Medicina clínica, 127(11), 421-428.

Berger, P. (1999): *El dosel sagrado. Por una teoría sociológica de la religión*, Barcelona, Kairos, 3ª ed. (v.o. 1967).

Berlanga, J. F. (1993). *El afrontamiento de un diagnóstico de cáncer*. Promolibro.

Cabodevilla, I. (2007). *Las pérdidas y sus duelos*. In Anales del sistema sanitario de Navarra (Vol. 30, pp. 163-176). Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.

Colomo Magaña, E. (2016). *Pedagogía de la muerte y proceso de duelo*. Cuentos como recurso didáctico.

Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León. (2017). *Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León*.

<https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/cuidados-paliativos/plan-cuidados-paliativos-castilla-leon#:~:text=El%20Plan%20de%20Cuidados%20Paliativos,ante%20situaciones%20de%20alta%20complejidad.>

Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León. (2025). *Estrategia Regional de Atención al Paciente Oncológico en Castilla y León*.

<https://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/atencion-paciente-oncologico>

Consejería de Sanidad y Gerencia Regional de Salud de Castilla y León. (2018). *Estrategia regional de atención al paciente oncológico en Castilla y León* (Estrategia ONcyl). Junta de Castilla y León.

<https://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/atencion-paciente-oncologico>

Cortés Paredes, B. (2021). *Comunidad al final de la vida. Perspectiva desde el Trabajo Social*. [Trabajo de Fin de Grado, Universidad de Valladolid]. UVaDOC.

Cuidados paliativos. info. (2016). *Equipo de soporte de cuidados paliativos hospitalarios*. <https://cuidadospaliativos.info/equipo-soporte-cuidados-paliativos-hospitalarios-valladolid/>

Cuidados paliativos. info. (2016). *Equipo de soporte domiciliario de cuidados paliativos*. <https://cuidadospaliativos.info/equipo-soporte-domiciliario-cuidados-paliativos-equipo-basico-valladolid-2/>

Die Trill, M. (1987). *Dimensiones psicosociales del cáncer en adultos*. Jano, 33(784), 43-8.

Fundación Aladina. (2025). *Cuidados paliativos*.

<https://aladina.org/apoyo-emocional/cuidados-paliativos/>

García, R. (2023). *Sacyl dio cuidados paliativos al 64% de pacientes de la lista*. Diario de León.

García Martín, A., del Álamo Gómez, N., Fernández Rodríguez, E. J., & Sánchez Gómez, C. (2024). *Cáncer, discapacidad y dependencia. La importancia de las redes de apoyo en el paciente con cáncer: perspectiva desde el Trabajo Social Sanitario*. Cuadernos de Trabajo Social, 37(1).

García Martínez, A., Morón Marchena, J. A., & Sánchez Lázaro, A. M. (2009). *Educación y promoción de la Salud. Una mirada contextual*, Murcia: Diego Marín.

García Navarro, E. B., Pérez Espina, R., García Navarro, S., & Ortega Galán, Á. (2011). El componente cultural de la muerte: acompañando a Fabala Dambele. *Medicina Paliativa*, 18(1), 8–13.

González Barón, M., Gómez Raposo, C., & Vilches Aguirre, Y. (2006). Última etapa de la enfermedad neoplásica progresiva: cuidados en la agonía, síntomas refractarios y sedación. *Medicina Clínica*, 127(11), 421–428.

Grof, S. (2006). *El viaje definitivo*. Madrid: Liebre de marzo.

Instituto Nacional de Estadística. (2024, 26 de junio). Estadística de defunciones según la causa de muerte.

Hermanas Hospitalarias. (2025). *Área de Cuidados Paliativos*. Benito Menni.

<http://www.benitomenni.org/servicios-asistenciales/area-cuidados-continuados.html>

Junta de Castilla y León. (2017). *Comunicación de la Junta de Castilla y León*.

https://comunicacion.jcyl.es/web/jcyl/Comunicacion/es/Plantilla100Detalle/1281372051501/_/1284736480986/Comunicacion

Junta de Castilla y León. (2025). *Centros de acción social: CEAS*. Servicios Sociales de Castilla y León. <https://serviciosociales.jcyl.es/web/es/como-acceder-servicios-sociales/centros-accion-social.html>

Junta de Castilla y León. (2025). *Proyecto intecum, atención al final de la vida: protocolos de cuidados paliativos*. <https://serviciosociales.jcyl.es/web/es/dependencia-discapacidad/proyecto-intecum-atencion-final.html>

Kübler-Ross, E. (1985). *Sobre a morte e o morrer*. Martins Fontes.

Magaña, E. C., & de Oña Cots, J. M. (2014). *Pedagogía de la muerte: Las canciones como recurso didáctico*. REICE: Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación, 12(3), 109-121.

Marín Fernández, E. (2011). Aspectos antropológicos del dolor y la muerte. En R. G. Zurriarain (Coord.), *Cuidar cuando no es posible curar: los cuidados paliativos. Morir dignamente en un contexto humanizado* (pp. 19–42). Universidad de La Rioja.

Megías, R. C. (1998). *Trabajo social experimental*. Tirant lo Blanch.

Mendoza del Pino, M., & Álvarez Rodríguez, A. (1989). *Manifestaciones psiquiátricas en las pacientes portadoras de nódulos mamarios*. Revista del Hospital Psiquiátrico de la Habana, 103-11.

Morin, E. (1974). *El hombre y la muerte*. Kairós.

Mosquera, A. C. R. (2020). *El duelo desde el Trabajo Social. Experiencia de intervención social con grupos*. Documentos de trabajo social: Revista de trabajo y acción social, (63), 29-42.

Olivares Crespo, M. E. (2002). *Factores biopsicosociales de la enfermedad neoplásica*.

Onofri, A. & La Rosa, C. (2019). *El duelo. Psicoterapia cognitivo-evolucionista y EMDR*. Ediciones Pléyades S. A.

Ordieres, N. (2019). *Trabajo social y muerte digna*.

Organización Mundial de la Salud. (2013). *La OMS publica una guía sobre la atención en salud mental tras un trauma*.

Organización Mundial de la Salud. (2020). *Cuidados paliativos* [Ficha informativa].
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Organización Mundial de la Salud. (2022). *Cáncer*.
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>

Organización Panamericana de la Salud. (s.f.). *Cuidados paliativos*.
<https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>

Red de Cuidados Paliativos. (2023, 19 de abril). *¿Qué es y qué aporta el Trabajo Social en Cuidados Paliativos?* RedPAL.
<https://www.redpal.es/que-es-y-que-aporta-el-trabajo-social-en-cuidados-paliativos/#:~:text=%C2%BFCu%C3%A1les%20son%20las%20funciones%20del,etapa%20de%20final%20de%20vida>

Regina Secoli, S., Pezo Silva, M. C., Alves Rolim, M., & Machado, A. L. (2005). *El cuidado de la persona con cáncer: Un abordaje psicosocial*. Index de Enfermería, 14(51), 34-39.

Revollo Sánchez, C. (2015). *Los tipos de muerte*. Escuela Superior de Formación de Maestros “Simón Bolívar”.

Sally, P. (2016). *What palliative care social workers offer. The role of social workers in palliative, end of life and bereavement care*, 18-21.

Sánchez Gutiérrez, M. E. (2020). *Implantación y desarrollo de los cuidados paliativos en castilla y león*.

San Martín, J., & Lekuona, I. (2016, 23 de noviembre). *Cicely Saunders: “Importas porque eres tú, hasta el último momento de tu vida”*. Mujeres con Ciencia. <https://mujeresconciencia.com/2016/11/23/cicely-saunders-importas-ultimo-momento-vida/>

Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2025). *Quiénes somos*. <https://www.secpal.org/quienes-somos/>

Sociedad Española de Oncología Médica. (2024). *Las cifras del cáncer en España 2024*. https://www.seom.org/images/LAS_CIFRAS_2024.pdf

Wong, C. A., & Bramwell, L. (1992). *Uncertainty and anxiety after mastectomy for breast cancer*. *Cancer Nursing*, 15(5), 363-371.

World Health Organization. (2020). *Guidelines on mental health promotive and preventive interventions for adolescents: Helping adolescents thrive*.

World Health Organization. (2019). *Salud mental*.