

Contenido

RESUMEN.....	2
ABSTRACT.....	2
1. INTRODUCCIÓN.....	3
2. OBJETIVOS.....	5
2.1 OBJETIVO GENERAL.....	5
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	5
3. METODOLOGÍA.....	6
4. MARCO LEGAL.....	7
5. MARCO TEÓRICO.....	9
5.1 DEFINICIONES PREVIAS ACERCA DEL TEMA.....	9
6. EL DUELO.....	11
7. RECURSOS DE CUIDADOS PALIATIVOS EN ANDALUCÍA.....	15
8. EL TRABAJO SOCIAL EN SALUD.....	19
9. EL TRABAJO SOCIAL EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	21
9.1 ÁREAS DE INTERVENCIÓN.....	23
9.1.1 ÁREA DE INTERVENCIÓN CON EL EQUIPO.....	24
9.1.2 ÁREA DE INTERVENCIÓN CON EL ENFERMO.....	26
9.1.3 ÁREA DE INTERVENCIÓN CON LA FAMILIA.....	27
10. BIBLIOGRAFÍA.....	29

RESUMEN

Las personas que padecen enfermedades terminales en los últimos años han incrementado su cifra. El cáncer, por ejemplo, es una enfermedad que está en auge debido a diversos factores hereditarios, medioambientales, biológicos y relacionados con la conducta de cada persona. Estas personas necesitan de unos cuidados especiales denominados cuidados paliativos cuando la enfermedad es irreversible y no hay posibilidad de cura. El trabajador social interviene directamente con estos pacientes y con sus familiares en estos casos.

Debido al incremento de esta enfermedad y de otras que también necesitan de estos cuidados, los cuidados paliativos han adquirido mayor relevancia y un mayor esfuerzo de atención en la actualidad.

ABSTRACT

People who have terminal illnesses in recent years have increased their numbers. Cancer, for example, is a disease that has augmented due to various factors, such as hereditary, environmental, biological and behavioral. People need special care called palliative care when the disease is irreversible and there is no cure available. The social worker intervenes directly with these patients and their relatives.

Due to the increase of this disease and others that also need this care, these have currently acquired greater relevance and a greater attention effort.

Palabras clave: cuidados paliativos, trabajo social, cáncer.

1. INTRODUCCIÓN

El siguiente trabajo fin de grado es una revisión bibliográfica que trata sobre los pacientes oncológicos y la intervención que realiza el trabajador social con sus familias durante el proceso de la enfermedad y en ocasiones durante la situación del duelo familiar.

Los pacientes que se encuentran en esta situación tienen que pasar por diversas fases; ya sea para su total recuperación o en otros casos para llegar al final de sus vidas. Tanto un proceso como el otro son muy duros para el paciente y la familia, por lo que el trabajador social debe aplicar una serie de intervenciones para hacer este proceso más llevadero para todos. Cabe destacar que no tan solo repercute en la vida afectiva, sino que también puede afectar a otros ámbitos, como puede ser el socioeconómico.

En los datos para en el año 2016 del Instituto Nacional de Estadística [CITATION INE16 \l 3082] se puede ver como la principal causa de muerte en la mujer española son las enfermedades cerebrovasculares, seguidas de las enfermedades isquémicas del corazón. La principal causa de muerte en los hombres son las enfermedades isquémicas del corazón seguidas muy de cerca por el cáncer de bronquios y de pulmón con un 8.5%. En muchos casos, estas enfermedades pueden llegar a un estado muy avanzado y acabar de forma terminal.

Cuando la enfermedad entra en fase terminal la trabajadora social tiene un papel muy importante junto al resto del equipo interdisciplinar, tanto con el paciente como con las familias. En esta fase los pacientes necesitan de unos cuidados especiales llamados cuidados paliativos. Los cuidados paliativos según la Organización Mundial de la Salud (OMS) son “un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, su evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”.

Para finalizar la introducción se expone la estructura del siguiente trabajo. Consta de una introducción, seguida de los objetivos, la metodología empleada para realizar el mismo y luego la revisión propiamente dicha. Se definirán los términos más frecuentes y se introducirá también la legislación vigente acerca del tema. Acto seguido se hablará de la labor del trabajador social en el ámbito de salud y más específicamente en los cuidados

paliativos del paciente, la familia y su relación con el equipo multidisciplinar. También se hablará de la cartera de servicios a la que el trabajador social tiene acceso para abordar el proceso de duelo por el que pasan las familias cuando el enfermo recibe la noticia de que padece la enfermedad, en el transcurso de la misma y cuando el paciente fallece.

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GENERAL

Conocer la labor del trabajador social con pacientes oncológicos en el campo de los cuidados paliativos e intervención con las familias.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Conocer el rol del trabajador social en los cuidados paliativos.
2. Indagar acerca de la cartera de servicios y métodos que usa el trabajador social para dar soporte al paciente y a las familias.
3. Plantear las actuaciones del trabajador social en las distintas fases del duelo por el que atraviesan las familias y el propio paciente durante la enfermedad.

3. METODOLOGÍA

El siguiente trabajo fin de grado es una revisión bibliográfica en la que en primer lugar se han consultado diferentes bases de datos y luego se ha realizado una lectura crítica de los estudios que se han seleccionado.

La información se ha recopilado de diferentes bases de datos, como son el INE y de diferentes páginas web. Se ha obtenido información de algunos artículos de la hemeroteca de la Universidad de Jaén.

Sólo se han tenido en cuenta aquellos archivos y documentos que hablan de los cuidados paliativos relacionados con el trabajo social y con el ámbito de la salud y se han ido excluyendo aquellos que abarcan el rol de otro tipo de profesionales.

4. MARCO LEGAL

En el siguiente apartado hablaremos de la normativa jurídica que se encuentra relacionada con los cuidados paliativos.

- Ley Orgánica 2/2007, de 19 de marzo, de reforma del Estado de Autonomía para Andalucía.

En su artículo 22 se garantiza el derecho constitucional previsto en el artículo 43 de la constitución Española a la protección de la salud mediante un sistema sanitario público de carácter universal.

Los pacientes y usuarios del Servicio Andaluz de Salud tendrán derecho a acceder a todas las prestaciones del sistema, a la libre elección de médico y de centro sanitario, a la información sobre los servicios y prestaciones del sistema, así como de los derechos que les asisten, ser adecuadamente informados sobre sus procesos de enfermedad y antes de emitir el consentimiento para ser sometidos a tratamiento médico y al respeto a su personalidad, dignidad humana e intimidad.

- Ley 2/2010, 8 de abril de derechos y garantías de dignidad de la persona en el proceso de la muerte.

Artículo 4: Principios básicos

- La garantía de pleno respeto del derecho a la plena dignidad de la persona en el proceso de muerte.
- La promoción de la libertad, la autonomía y la voluntad de la persona, de acuerdo con sus deseos, preferencias, creencias o valores, así como la preservación de su intimidad y confidencialidad.
- La garantía de que el rechazo de un tratamiento por voluntad de la persona, o la interrupción del mismo, no suponga el menoscabo de una atención sanitaria integral y del derecho a la plena dignidad de la persona en el proceso de su muerte.
- La garantía del derecho de todas las personas a recibir cuidados paliativos integrales y un adecuado tratamiento del dolor en el proceso de su muerte.
- La igualdad efectiva y la ausencia de discriminación en el acceso a los servicios sanitarios en el proceso de la muerte.

- Ley 6/1999, 7 de julio, de atención y protección a las personas mayores.

El artículo 27 de dicha ley habla acerca de las prestaciones sociosanitarias y dice que el sistema sociosanitario comprenderá las siguientes prestaciones: atención domiciliaria, atención en periodos de convalecencia y rehabilitación, cuidados paliativos, atención en estancias diurnas y atención de larga duración.

5. MARCO TEÓRICO

5.1 DEFINICIONES PREVIAS ACERCA DEL TEMA.

Definición de cuidados paliativos: Este término es primordial para poder realizar la siguiente revisión bibliográfica. Se darán dos definiciones importantes, la de la OMS y la de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).

En primer lugar, los cuidados paliativos para la OMS en su documento clave de 1990 los definen, al igual que la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (AECC), como el “cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial”. (AECC, 2015).

En el ámbito más nacional hay que destacar la definición de cuidados paliativos de la SECPAL “los cuidados paliativos se basan en una concepción global, activa y continuada que comprende la atención de los aspectos físicos, psíquicos, sociales y espirituales de las personas en situación terminal, siendo los objetivos principales el bienestar y la promoción de la dignidad y autonomía de los enfermos y de su familia. Los cuidados paliativos han de practicarse necesariamente desde equipos multidisciplinares que incluyen profesionales sanitarios (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, auxiliares de enfermería), éticistas, asesores espirituales, abogados y voluntarios. (SECPAL, 2011).

Otra definición que habría que dar sería la de **enfermedad oncológica o cáncer** ya que es el término sobre el que gira todo el trabajo.

Según la Sociedad Española Oncológica Médica (SEOM) el cáncer es “un grupo numeroso de enfermedades que se caracterizan por el desarrollo de células anormales, que se dividen, crecen y se diseminan sin control en cualquier parte del cuerpo. Las células normales se dividen y mueren durante un periodo de tiempo programado. Sin embargo, la célula cancerosa o tumoral “pierde” la capacidad para morir y se divide casi sin límite. Tal multiplicación en el número de células llega a formar unas masas, denominadas “tumores” o “neoplasias”, que en su expansión pueden destruir y sustituir a los tejidos normales” [CITATION Jav17 \l 3082].

Definición de duelo

Acerca del duelo he encontrado dos definiciones que son las que más se acercan al enfoque que se le ha querido dar al trabajo.

En primer lugar hay que destacar la definición de duelo de Freud (1973): “es la reacción frente a la pérdida de una persona amada, o de una abstracción que haga sus veces, como la patria, la libertad, un ideal, etc. No se considera un estado patológico, se supera pasado cierto tiempo y juzgamos inoportuno y aún dañino perturbarlo”. Freud también caracteriza al duelo por “el talante dolido, la pérdida de interés por el mundo exterior en todo lo que no recuerde al muerto, la incapacidad o limitación para el trabajo productivo. Esta inhibición y este angostamiento del Yo expresan una entrega incondicional al duelo que poco o nada deja para otros intereses”.

Por otro lado existe una definición más reciente, la de John Bowlby (1980): “el duelo es el conjunto de conductas que se producen en el superviviente cuando tiene lugar la ruptura del vínculo de apego, debido a la muerte de otra persona. Es largo, doloroso, por lo general desorganizante y produce un equilibrio en la homeostasis del sistema comportamental de apego, desestabiliza los mecanismos que regulan la relación entre el individuo y su figura de apego”

6. EL DUELO

El duelo es una parte inseparable del tratamiento en cuidados paliativos, ya que hace referencia a la situación que se está viviendo, y que afecta ya sea a la familia como a los conocidos más cercanos del enfermo. El trabajador social dentro del equipo de tratamiento tiene una gran implicación ya que debe intentar siempre que esta situación sea lo más llevadera posible por todos los conocidos y familiares del enfermo.

El duelo es un proceso característico en cada persona, por eso los autores que se atreven a definirlo entienden que la reacción ante este tipo de situaciones no es igual en todas las personas.

Durante el proceso de duelo se pasa por diferentes etapas y ninguna de ellas tiene una duración determinada. Además cabe destacar que no se entra en una etapa ni se sale de otra en particular, debido a que se trata de un proceso que se desarrolla poco a poco.

Kübler-Ross (1975) habla del duelo que experimenta el ser querido ante una enfermedad amenazante del otro. Pasa por las fases siguientes:

1. La negación: cuando una persona se entera de la enfermedad terminal de un ser querido, su primera reacción es negar la realidad de esta noticia devastadora. La negación consiste en el rechazo consciente o inconsciente de los hechos o la realidad de la situación. Este mecanismo de defensa busca amortiguar el shock que produce la nueva realidad para sólo dejar entrar en nosotros el dolor que estamos preparados para soportar. Se trata de una respuesta temporal que paraliza y hace esconderse de los hechos. En este primer momento el mundo pierde sentido y abrume. Se pregunta cómo se puede seguir adelante. No es que se esté negando que la muerte venidera o la pérdida que se acerca no se vayan a producir, sino que invade un sentimiento de incredulidad de que la persona que se ama a partir de un momento no se verá nunca más. Los sentimientos de esta etapa protegen blindando al cuerpo y mente un poco de tiempo para adaptarse a la futura realidad sin la persona fallecida. Luego el doliente comienza a sentirse como si lentamente estuviera despertando, recordando lo sucedido progresivamente. Si bien la negación es una parte normal del proceso de duelo es importante destacar que si el doliente perdura durante mucho tiempo en ella pueda llegar a ser

- perjudicial, ya que al no aceptar lo que les ha ocurrido, no son capaces de enfrentar esta pérdida y seguir adelante. Cuando esta negación se hace persistente, la represión podría también dar lugar a enfermedades físicas como malestar estomacal, dolor de pecho o hipertensión arterial.
2. La ira: cuando ya no es posible ocultar o negar que se va a producir la realidad de la pérdida y su consecuente dolor.
Si bien los sentimientos de enojo estarán presentes con distinta intensidad durante todo el proceso de duelo, es en esta etapa donde la ira toma el protagonismo. Este enojo se dirige hacia el ser querido fallecido, a ellos mismos, a amigos, familiares, objetos inanimados e inclusive a personas extrañas. Se siente un resentimiento hacia la persona que le ha dejado causando un inmenso dolor, pero este enojo se vive con culpa lo que motiva sentirse más enojados aún.
 3. La negociación: en esta etapa surge la esperanza de que se puede posponer o retrasar la muerte de la persona moribunda. La etapa de la negociación puede ocurrir antes de la pérdida, en caso de tener a un familiar con enfermedad terminal, o bien después de la muerte para intentar negociar el dolor que produce la distancia. En secreto el doliente busca hacer un trato con Dios u otro poder superior para que su ser querido fallecido regrese a cambio de un estilo de vida reformado. Este mecanismo de defensa para protegerse de la dolorosa realidad no suele ofrecer una solución sostenible en el tiempo y puede conducir al remordimiento y la culpa, interfiriendo con la curación.
 4. La depresión: en esta etapa el doliente comienza a comprender la certeza de la muerte y expresa un aislamiento social en el que se rechaza la visita de seres queridos. Se siente tristeza, miedo e incertidumbre ante lo que vendrá. Se siente que se preocupan mucho por cosas que no tienen demasiada importancia. En esta etapa la atención del doliente se vuelve al presente surgiendo sentimientos de vacío y profundo dolor. Además la irritabilidad y la impotencia toman un gran protagonismo, ya que durante esta etapa se enfrenta la irreversibilidad de la muerte.
 5. La aceptación: es el momento donde se hacen las paces con esta pérdida permitiéndonos una oportunidad de vivir a pesar de la ausencia del ser querido. El doliente llega a un acuerdo con este acontecimiento trágico gracias a la experiencia de la depresión. Esta etapa no significa que se está de acuerdo con esta muerte, sino que la pérdida siempre será una parte de él. Este proceso nos permite reflexionar sobre el sentido de la vida, así como lo que se quiere de la vida a partir de ahora.

Según Bowlby (1980) el duelo se entiende como todos los procesos psicológicos, conscientes e inconscientes que una pérdida pone en marcha y lo divide en 4 fases:

1. Fase de embotamiento de la sensibilidad. Dura desde unas horas hasta una semana y puede verse interrumpida por episodios de aflicción y cólera. El sujeto se siente aturdido y le cuesta aceptar la realidad.
2. Fase de anhelo y búsqueda del objeto perdido. Aparece anhelo intenso, llanto, inquietud, insomnio y cólera dirigida a quienes considera responsables de la pérdida, y como protesta por no poder recuperar al objeto amado. Este deseo de recuperación puede llevar a no aceptar la pérdida, predominando entonces la rabia hacia los que intentan consolarle. “La búsqueda inquieta, la esperanza intermitente, el desengaño repetido, el llanto, la rabia, las acusaciones y la ingratitud son rasgos de la segunda fase del duelo y deben ser entendidos como expresiones de la imperiosa necesidad de encontrar y recuperar a la persona perdida”
3. Fase de desorganización y desesperanza. Durante esta fase es frecuente la aparición de momentos de desesperanza y depresión.
4. Fase de reorganización. La aceptación de la pérdida conlleva una redefinición de sí mismo y de su situación, el desempeñar papeles nuevos y el adquirir nuevas habilidades.

A continuación se van a describir las etapas que tienen que atravesar los familiares para superar la pérdida de un familiar. Se toma el modelo de McGoldrick y Walsh (1988) que menciona que la pérdida de un miembro de la familia exige una reorganización del sistema familiar, para adaptarse a la nueva situación. McGoldrick y Walsh describen 4 etapas que la familia debe llevar a cabo ante la pérdida de uno de sus miembros.

1. Reconocimiento compartido de la realidad de la muerte. Se favorece con los funerales, el entierro y visitas a la tumba por parte de todos, incluyendo niños.
2. Experiencia compartida del dolor de la pena, expresando libremente todos los sentimientos asociados.
3. Reorganización del sistema familiar asumiendo las funciones del rol del difunto.
4. Establecimiento de nuevas relaciones y metas en la vida, lo cual se ve muchas veces dificultado por un sentimiento de lealtad al muerto, el temor a nuevas pérdidas etc.

La atención primaria es el nivel de asistencia más adecuado para ayudar a las personas en el proceso de duelo.

Según Worden (1997) se identifican dos niveles en el proceso de intervención en el duelo: el asesoramiento y la terapia.

El asesoramiento del duelo trata de la forma de intervenir en el proceso, en que participan diversos profesionales, adquiriendo un papel importante el trabajador social. La terapia, sin embargo, destaca porque necesita un mayor entrenamiento y formación, al tratarse de un nivel más especializado.

En los cuidados paliativos es muy importante la labor que lleva el trabajador social a cabo con los familiares.

Según Novellas (2000) el trabajador social es el profesional más adecuado cuando se interviene con el duelo, ya que es la persona que cumple la función de cuidado antes de la muerte.

Junto con el equipo realiza una valoración acerca del desarrollo del proceso de muerte durante el mismo y durante la agonía y las impresiones familiares.

El trabajador social es la persona encargada de explicar tanto a la familia como al paciente en qué consiste el proceso del duelo y la importancia de llevarlo a cabo. La entrevista se realiza para detectar los casos que sean susceptibles de duelo patológico.

7. RECURSOS DE CUIDADOS PALIATIVOS EN ANDALUCÍA

A continuación, se presentan aquellos recursos que se ofrecen en la comunidad autónoma andaluza para todos los residentes que habitan en ella.

En España se encuentra entre los primeros países del mundo en cuanto al número de recursos en cuidados paliativos, aunque es necesario aumentar la cantidad de recursos y optimizar su distribución.

La Consejería de Salud (2012) en su documento “Guía de intervención de cuidados paliativos” indica que los cuidados paliativos deben ser llevados a cabo por personal sanitario de cualquier ámbito asistencial. El objetivo es asegurar que las necesidades de pacientes, familias y personas cuidadoras, sean atendidas en todo momento y en cualquier lugar. Se trata de garantizar la continuidad asistencial. Para ello es necesario trabajar de forma coordinada entre los diferentes recursos sanitarios. Estos recursos se encuentran en:

- Atención primaria.
- Atención hospitalaria.
- Dispositivos de urgencias.
- Equipos avanzados de cuidados paliativos.

Los recursos sanitarios que atienden a pacientes en situación terminal son:

1. Recursos convencionales: son los recursos integrados por profesionales de atención primaria y de atención hospitalaria. Son responsables de atender tanto a pacientes como a familias cuando la situación no presenta grandes complicaciones.
2. Recursos avanzados: están formados por equipos de profesionales que dan respuesta a las situaciones más complicadas. Estos son:
 - Unidades de cuidados paliativos: unidad ubicada en el hospital que dispone de camas para el ingreso de pacientes que lo precisen.
 - Equipos de soporte de cuidados paliativos: equipos que realizan atención a pacientes en su domicilio y en aquellos hospitales que, por su tamaño, no tienen unidades de cuidados paliativos.
3. Recursos de atención urgente: están formados por profesionales de los servicios de urgencias de atención primaria, hospitalaria y/o domiciliaria. Pueden asistir a las situaciones urgentes de pacientes en situación terminal, coordinando su asistencia con el resto de los recursos.

Nos centramos un poco más en el segundo punto. Entre los años 1980 y 1990 surgen las unidades de cuidados paliativos (UCP) y los equipos de soporte de cuidados paliativos (ESCP).

La UCP está compuesta por camas de hospitalización para pacientes en una situación terminal con la que se encuentran con una alta complejidad definida. Las UCP se encuentran ubicadas en los hospitales de primer o segundo nivel y tiene además la función de dar soporte a los enfermos afectados por una situación terminal.

El ESCP está compuesto por un espacio físico sin camas propias se pueden ubicar en hospitales de cualquier nivel. Hay dos tipos de ESCP, por un lado, de tipo domiciliario que dan soporte al paciente en el entorno domiciliario; y por otro están los mixtos, que son los encargados de dar soporte, tanto en el ámbito hospitalario como domiciliario.

Las unidades domiciliarias son una modalidad de atención primaria que se encuentra enfocada con el objetivo de proporcionar atención especializada de carácter hospitalario a los pacientes en su domicilio.

La tabla siguiente resume la situación actual en Andalucía por provincias de los ESCP/UCP.

Tabla 1. Tipos de unidades ESCP/UCP

PROVINCIA	UCP ^a	ESCP ^b	ESCP AECC ^c	ESCP CUDECA ^d	UCP OHSJD ^e	TOTALES
Almería	H. Torrecárdenas	H. Huércal Overa	El Ejido Torrecárdenas			4
Cádiz	H. Puerta del Mar H. Jerez H. Punta Europa	H. Puerto Real	Cádiz Jerez		1	7
Córdoba		H. Reina Sofía H. Valle de los Pedroches	Córdoba capital (2) Cabra		1	6
Granada	H. San Juan de Dios H. Baza	H. Baza	H. San Cecilio (2) H. Virgen de las nieves Motril		1	8
Huelva	H. Juan Ramón Jiménez		Huelva (urbano y rural)			3
Jaén	Complejo Hospitalario Ciudad de Jaén	H. San Juan de la Cruz (Úbeda) H. San Agustín (Linares)	Complejos Hospitalario Ciudad de Jaén			4
Málaga	H. Victoria H. Regional de Málaga	H. Antequera H. Axarquía H. Regional de Málaga	H. Costa del Sol (Marbella)	Costa del Sol Málaga Oeste Guadalhorce		11
Sevilla	H. Infantado H. Valme-H. El Tomillar H. Virgen del Rocío	H. Virgen del Rocío H. Virgen Macarena H. Osuna			1	7
TOTALES	13	15	15	3	4	50

Fuente: Servicio Andaluz de Salud (2007)

Siglas utilizadas:

- a) UCP: unidad de cuidados paliativos
- b) ESCP: equipo de soporte de cuidados paliativos
- c) AECC: Asociación Española Contra el Cáncer
- d) CUDECA: Cuidados contra el Cáncer
- e) OHSJD: Orden Hospitalaria San Juan de Dios

A razón de la puesta en marcha del primer Plan de Calidad de Salud se consiguió llevar a cabo la elaboración e implantación del Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos.

8. EL TRABAJO SOCIAL EN SALUD

En este capítulo se hace un análisis del trabajador social en el ámbito de salud, específicamente el trabajador social que trabaja en los cuidados paliativos. Las intervenciones que realiza el trabajador social se encuentran delimitadas por el tipo de nivel de atención sanitaria, específicamente los de primer nivel o atención primaria y los de segundo nivel o atención especializada.

En el segundo nivel de atención es donde se incluye el modelo de intervención de cuidados paliativos que se describe en el trabajo, aunque los trabajadores sociales de atención primaria también trabajan con las familias y consecuencias que conllevan la situación.

El trabajador social sanitario realiza una práctica profesional distinta a la que realiza en otros entornos, ya que se caracteriza por llevar a cabo funciones de apoyo tanto a los pacientes como a sus familias con el objetivo de ayudar en las dificultades de salud que presenten.

Según Ituarte (Consejo General de Trabajo Social, 2003) el trabajo social sanitario está definido como la actividad profesional de tipo clínico que implica, por una parte el diagnóstico psicosocial de la persona afectada como aportación al diagnóstico global y al plan de tratamiento; y por otra parte, el tratamiento (individual, familiar o grupal) de la problemática psicosocial que incide o está relacionada con el proceso de salud-enfermedad, siempre dentro de un contexto general de tratamiento y en el orden de los objetivos de salud a conseguir.

Además, el trabajador social se encarga de las intervenciones de recuperación del paciente, su normalización y su adaptación social. También se encarga de orientar al enfermo, a su familia e incluso al equipo sanitario sobre los recursos sanitarios y sociales de los que dispone.

El Trabajo Social Sanitario como especialidad del trabajo social tiene una sociedad científica que nació en 1986: La Asociación Española de Trabajo Social y Salud (AETSYS).

Sus fines son:

- Promover el desarrollo de actividades científicas relacionadas con el Trabajo Social en el campo de la salud, y en general con la interrelación entre la Salud y los Servicios Sociales.
- Fomentar y facilitar las relaciones entre los distintos profesionales que desarrollan su actividad en el campo de la acción social y de la salud.
- Divulgar los conocimientos y aportaciones de interés para los profesionales del sector.
- Promover contactos con organismos e instituciones dependientes de la administración pública (central, autonómica y local) y de carácter privado.

- Desarrollar cualquier fin de carácter científico relacionado con la actividad del Trabajo Social en el campo de la Salud.

[CITATION Aso86 \I 3082]

Es de suma importancia conocer la relevancia que adquieren los cuidados paliativos como una atención sanitaria dedicada tanto a pacientes que se encuentran en una situación terminal como a sus familias.

9. EL TRABAJO SOCIAL EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Al incluir al trabajo social en los equipos de cuidados paliativos se fijan unos objetivos específicos de la intervención y el carácter interdisciplinar de los profesionales para poder llevarlos a cabo.

Lorena Vanzini expone en un artículo de la revista “*Documentos de trabajo social: Revista de trabajo y acción social*” que el equipo interdisciplinario es un reto. Éste requiere de un verdadero ejercicio de diálogo, consenso y aprendizaje. Existe una gran

diversidad de profesionales que lo integran persiguiendo un fin, que es aliviar el sufrimiento a pacientes y familiares. El trabajo con pacientes paliativos requiere de esta diversidad, pero sobre todo, requiere de la sensibilidad, compromiso y habilidades personales de los miembros que integran estos equipos, para ser capaces de ofrecer un servicio integral y cualificado.

Por lo tanto la tarea y la función de los equipos interdisciplinares son las siguientes:

- Establecen una delimitación de roles, funciones y tareas específicas.
- Ponen en funcionamiento los valores compartidos: cooperación, solidaridad, compasión, respeto, etc.
- Reconocen al otro como profesional y persona, así como sus sentimientos.
- Comparten un objetivo común.
- Asumen, como equipo, los aciertos y desaciertos.
- Se cuidan entre ellos. Hay demostraciones de afecto. Previenen el *burnout*.
- Dialogan, se comunican con los demás, facilitan la tarea del otro.
- Aplican las habilidades aprendidas en ellos mismos.
- Potencian sus capacidades compartiéndolas con el entorno.

Tradicionalmente la labor del trabajador social se ha centrado en la relación diagnóstico-tratamiento, pero cuando se habla de pacientes paliativos, identificar la realidad social sobre la cual se trabaja implica mucho más que esta mera relación. Lo que se persigue es el ajuste adecuado, el encuentro de la sintonía necesaria para hacer de la calidad de vida y del respeto a las decisiones del otro el motor principal de nuestra intervención. [CITATION Van10 \l 3082]

Por lo tanto, en cuanto al rol del trabajador social en el área de los cuidados paliativos cabe destacar la siguiente reflexión de Tobón, Rottier y Manrique (1992, 100): *“Una cosa es señalar la situación que se presenta como problemática y otra es definirla en términos de intervención. Definir el problema objeto de intervención es delimitar que aspectos de una necesidad social son susceptibles de modificar con nuestra intervención profesional”* (Tobón et al, 1992).

Según Vanzini (2010) las tareas profesionales en relación con el paciente y su entorno del trabajador social en cuidados paliativos implican:

- Diagnosticar la realidad familiar y la situación en la que se encuentra el paciente paliativo.
- Realizar un análisis de la realidad, establecer factores de riesgo, como así también definir prioridades a la hora de intervenir.
- Establecer un pronóstico sobre la realidad.

- Focalizar prioridades, como así también descartar aquellos problemas que no se abordarán.
- Plantear objetivos e implementar un plan de intervención para atender esta problemática.
- Facilitar asesoramiento sobre la gestión de recursos, cooperar con la familia para la preparación de documentación.
- Contener la problemática emocional de sus miembros, detectar y derivar a otros profesionales para una atención más especializada.
- Dar apoyo emocional y realizar intervenciones familiares, con el objeto de que la familia vea la necesidad sentida para movilizar los recursos personales.
- Intervenir en las familias para abordar conflictos relacionados con la cobertura de necesidades del paciente paliativo y su entorno. Mediar intereses entre los miembros de la unidad familiar.
- Facilitar asesoramiento y contención al cuidador. En este sentido la acción profesional está centrada en educar, apoyar y potenciar las capacidades cuidadoras.
- Realizar la atención al duelo de los familiares.
- Facilitar el apoyo y gestión del voluntariado asistencial.

En relación con otros profesionales:

- Establece circuitos profesionales, potencia el trabajo en red.
- Sensibiliza a otros profesionales de otras áreas, como así también coopera para la buena gestión del caso. Se responde en primera instancia a las necesidades del paciente y de la unidad familiar.

La cartera de servicios de la que se dispone contempla lo siguiente:

- Valoración de la situación familiar, detección de factores de riesgo y elaboración de un plan de intervención.
- Asesoramiento para gestión de recursos tanto públicos como privados.
- Coordinación con otros profesionales para la gestión de los casos sociales.
- Coordinación del voluntariado asistencial.
- Asesoramiento, formación y apoyo al cuidador y a la familia.
- Apoyo emocional a pacientes y familiares.
- Atención al duelo.

9.1 ÁREAS DE INTERVENCIÓN

La incorporación del trabajador social a un equipo de cuidados paliativos favorece el estudio de ciertas variables competencia del mismo, así como la colaboración y la cooperación.

El trabajador social profundizará en cada situación derivada por el equipo de cuidados paliativos. Se pueden dividir en seis las áreas de actuación del trabajador social según la SECPAL (2011):

- 1) Con el equipo. Se trabaja siguiendo la metodología de la gestión compartida de casos. Aportando los conocimientos sociales y culturales asociados a la enfermedad. Destaca la coordinación inter y multidisciplinar. Trabajo en equipo “Grupo de profesionales que tiene una metodología en común, comparte un proyecto asistencial y tiene los mismos objetivos de atención”. “Los cuidados paliativos deberán ser impartidos dentro de un marco interdisciplinar y multiprofesional. La complejidad de los cuidados paliativos especializados solo puede satisfacerse mediante la comunicación continua y la colaboración entre diferentes profesiones y disciplinas con el fin de proporcionar apoyo físico, psicológico, social y espiritual”. El equipo trabaja con un objetivo común en el que prevalece la colaboración y la cooperación frente a la competencia. Es un proceso a construir y mantener. En los cuidados paliativos el trabajar en equipo adquiere una mayor relevancia, ya que las necesidades que se han de cubrir son multidimensionales, integrales y personalizadas. Se trabaja en contacto constante con el sufrimiento y el trabajo en equipo puede funcionar como un importante reductor de la ansiedad que se encuentra asociada a este tipo de tareas, tanto del paciente y su familia como de los profesionales. “El trabajo en equipo puede ser extremadamente tensional si:
 - a) No se está preparado para abordar la muerte del ‘otro’, lo que requiere, previamente, una reflexión personal y seria sobre la muerte;
 - b) No se cuenta con un repertorio de habilidades de comunicación, de autorregulación emocional y actitudes bien definidas, basadas también en principios éticos relevantes”
- 2) Con el enfermo y familia se abordan las demandas socio familiares derivadas del proceso de la enfermedad.
- 3) Con la comunidad. Información, sensibilización y optimización de los recursos sanitarios. El trabajador social debe servir de nexo de unión entre el equipo de cuidados paliativos y el resto de niveles asistenciales.

- 4) Con el voluntariado. El voluntario en cuidados paliativos se considera un miembro más del equipo. El trabajador social realiza captación, formación, seguimiento y evaluación de la actuación que lleva a cabo.
- 5) En formación y docencia. Adquisición y transmisión de técnicas y conocimientos específicos. Se colaborará en la formación de alumnos en prácticas (MIR, EIR y alumnos de Trabajo Social) y en la preparación y participación de jornadas y cursos específicos de cuidados paliativos.
- 6) En investigación. Aporte de datos para la mejora de la atención global.

Novellas (2000) describe las seis áreas de intervención del trabajador social en los cuidados paliativos, pero nos vamos a centrar en el área de intervención con el equipo, con el enfermo y con la familia, ya que es donde principalmente interviene el trabajador social.

9.1.1 ÁREA DE INTERVENCIÓN CON EL EQUIPO

Los objetivos se pueden dividir en:

1- Propios de su disciplina:

- Aportación de su conocimiento en materia de aspectos psicosociales, detección de problemas y experiencias de tratamiento.
- La oferta pública y privada de recursos de los que dispone la comunidad donde está trabajando, ya sean sociales y sanitarios.

2- Aportación de datos/conocimientos recogidos de la atención directa:

- Diagnóstico y encuadre de la familia.
- Valoración de la situación social del enfermo y su familia en su entorno.
- Evaluación de las necesidades familiares y de sus propios recursos para su resolución.

3- En la toma de decisiones:

- Participación en la elaboración del plan de actuación interdisciplinar de cada caso.

- Establecimiento conjunto de prioridades de trabajo, tanto asistenciales como de investigación y docencia.

4- Organizativas:

- Conexión y derivación hacia los recursos sociales y socio-sanitarios.
- Garantía de continuidad en la atención global.
- Cooperación con las necesidades de la comunidad en lo que al campo de cuidados paliativos se refiere.
- Coordinación del equipo de voluntariado como una aportación social.
- Sensibilización de la población y enlace entre las necesidades sociales detectadas y los organismos competentes.

5- Relacionales:

- Aportación de sus conocimientos en lo que respecta a la dinámica de grupos.
- Participación en la detección y evaluación de problemas dentro del equipo.
- Trabajo conjunto en la investigación y mejora asistencial del equipo.

Metodología

- Recoger los datos necesarios para obtener el conocimiento socio-familiar y elaborar un diagnóstico de encuadre de la persona enferma y su familia.
- Documentar los datos obtenidos en la historia general de la persona enferma en el lugar determinado por el equipo de manera que sean accesibles a cualquiera de sus miembros.

Registrar los objetivos de intervención de acuerdo con las decisiones tomadas conjuntamente con el equipo a corto o largo plazo.

Reflejar en la historia cada intervención realizada, su objetivo, los resultados obtenidos y las cuestiones o gestiones pendientes.

Tareas

- Conocer cada recurso existente y elaborar un fichero o una documentación de cada recurso, que sea ágil y accesible.
- Ponerse en contacto con las personas responsables del recurso que facilitamos a la persona enferma o familiares, para garantizar la eficacia de la continuidad.
- Aportar al equipo la documentación o referencias bibliográficas que se consideren idóneas, para enriquecer los conocimientos de los aspectos psico-sociales, socio-familiares, de grupo, voluntariado y otros.
- Participar en las reuniones de voluntariado.
- Participar en las reuniones interdisciplinarias.
- Aportar la documentación válida para la difusión propia del recurso hacia la comunidad.

9.1.2 ÁREA DE INTERVENCIÓN CON EL ENFERMO

Con respecto al enfermo, el trabajador social de cuidados paliativos tiene marcado unos objetivos de trabajo, una metodología y unas tareas específicas. El objetivo con la persona enferma trata de contribuir en los objetivos generales de los cuidados paliativos, de atención integral e individualizada, poniendo los medios necesarios para conseguir las expectativas personales planeadas por la propia persona enferma.

En cuanto a la metodología, el trabajador social hará en primer lugar una recogida de datos, en el que responderá a preguntas como:

- Como vive su enfermedad y cuáles son sus preocupaciones socio –familiares
- Los miembros de referencia y el grado de comunicación y relación existente en el momento actual y el anterior a la enfermedad. Identificar los cambios habidos al respecto.
- Los aspectos relacionales o emocionales no resueltos.

Si nos referimos a la toma de decisiones, el trabajador social debe de pactar con la persona enferma las actuaciones a cabo en función de sus objetivos.

Las tareas que el trabajador social tiene que realizar son las siguientes:

1. Realizar una primera entrevista para presentar al trabajador social, donde se recogerán un mínimo de datos sociales que es necesario conocer.
2. Siempre que sea posible se intentará realizar una entrevista de forma individual con la persona enferma, que será el máximo de abierta posible.
3. Ofrecer su servicio a petición de la persona enferma.
4. Informar, gestionar y orientar de cara a resolver los problemas prácticos pendientes y contactar con los recursos adecuados.
5. Facilitar los elementos de apoyo.

9.1.3 ÁREA DE INTERVENCIÓN CON LA FAMILIA

Además de realizar el trabajador social en cuidados paliativos esta serie de tareas, metodología y tener un objetivo, la familia también debe ser objeto de estos procedimientos.

El objetivo que tiene el trabajador social es efectuar un diagnóstico o encuadre de la familia a través del contacto con ésta, y de las aportaciones de los miembros del equipo para realizar posteriormente un plan de actuación.

Objetivos específicos:

- Analizar conjuntamente cuáles son sus necesidades y preocupaciones actuales.
- Valorar su capacidad de adaptación emocional y las causas que lo dificultan.
- Descubrir con ellos los propios recursos personales para afrontar la situación, analizando sus comportamientos premórbidos y sus experiencias ante situaciones similares.

- Ayudarlos a la consecución de los objetivos planteados para una apropiada atención de la persona enferma, ejerciendo como vínculo mediador en las relaciones entre las diferentes figuras implicadas en cada caso.
- Aportar aquellos elementos de comprensión y apoyo necesarios que faciliten un incremento de la propia seguridad.
- Informar, orientar, facilitar recursos de la comunidad y efectuar una correcta derivación de los mismos, ofreciendo seguridad y continuidad en la atención.

10. BIBLIOGRAFÍA

- AECC. (05 de agosto de 2015). AECC. Obtenido de AECC:
<https://www.aecc.es/SOBREELCANCER/CUIDADOSPALIATIVOS/Paginas/Definicióndecuidadodopaliativo.aspx>
- Asociación Española Trabajo Social y Salud. (1 de julio de 1986). Obtenido de Asociación Española Trabajo Social y Salud: <http://www.aetrabajosocialysalud.es>
- Bowlby, J. (1980). *Attachment and Loss, Vol. III*. Londres: The Hogarth Press.
- Bowlby, J. (1980). Loss, sadness and depression. En J. Bowlby, *Loss, sadness and depression* (pág. 109). Nueva York: Basic Books.
- Consejería de Salud. (01 de octubre de 2012). Obtenido de Guía de información sobre cuidados paliativos:
http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_6_c_7_guias_de_informacion_para_pacientes/04_guia_cuidados_paliativos.pdf
- Freud, S. (1973). *Duelo y melancolía. Obras completas, vol. XIV*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- INE. (2016). INE. Obtenido de España en cifras, 2016: file:///C:/Users/Ana%20Gamez/Downloads/Esp_en_cifras_2016_web.pdf
- Ituarte, A. (23 de junio de 2003). *Consejo General de Trabajo Social*. Obtenido de <http://www.cgtrabajosocial.es/app/webroot/files/consejo/files/La%20especialización%20en%20Ciencias%20de%20la%20Salud%20del%20TS%202013.pdf>
- Ituarte, A. (2 de mayo de 2012). *Trabajo Social en Salud*. Obtenido de <https://cbarra.webs.ull.es/GRADO/2014/trabajo%20social%20y%20salud.pdf>
- Javier Puente, G. V. (06 de marzo de 2017). SEOM. Obtenido de SEOM:
<http://www.seom.org/en/informacion-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer-y-como-se-desarrolla>
- Kübler-Ross, E. (21 de marzo de 1975). *Manejo del duelo*. Obtenido de <https://manejodelduelo.com/etapas-del-duelo-segun-elizabeth-kubler-ross/>
- McGoldrick, M. &. (1988). *Family transitions. Continuity and change over the life cycle*. Nueva York: The Guilford Press.
- Novellas, A. (2000). *Cuidados paliativos. La familia de la persona enferma*. Madrid: Arán.

SECPAL. (13 de mayo de 2011). SECPAL. Obtenido de SECPAL: http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CPaginas%5Cestatutos_secpal.pdf

Tobón, M., Rottier, N., & Manrique, A. (1992). *La práctica del trabajador social*, 100.

Vanzini, L. (2010). El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol del trabajador social. *Documentos de trabajo social: Revista de trabajo y acción social*, 184-199.

Worden, J. W. (1997). El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. En J. W. Worden, *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia* (pág. 26). Barcelona: Paidós.