

ANÁLISIS DE LA IMPORTANCIA DE LA TRABAJADORA SOCIAL EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

**TFG presentado por
Carmen Gonzalo Manjón**

Curso académico: 2018/2019
Tutor: Daniel Gil Martorell

ÍNDICE:

1. INTRODUCCIÓN	5
2. OBJETIVOS.....	6
3. ESTADO DE LA CUESTIÓN.....	6
4. MARCO TEÓRICO.	9
4.1 Los Cuidados Paliativos.	9
4.2 Los Cuidados Paliativos Pediátricos.....	12
4.3 La figura de la trabajadora social en los cuidados paliativos.	16
- La intervención de la trabajadora social:	18
- La atención a los profesionales que trabajan con personas en la etapa final de su vida:	26
- El duelo desde el trabajo social:	29
5. METODOLOGÍA	32
6. DISCUSIÓN	32
- <i>Propuestas de mejora:</i>	39
7. CONCLUSIONES	40
8. BIBLIOGRAFÍA	41

ÍNDICE DE ABREVIATURAS:

AAP – American Academy of Pediatrics

CP – Cuidados Paliativos

CPP – Cuidados Paliativos Pediátricos

EAPC – Asociación Europea de Cuidados Paliativos

MISSI – Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

MSC – Ministerio de Sanidad y Consumo

OMS – Organización Mundial de la Salud

PENIA – Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia

SECPAL – Sociedad Española de Cuidados Paliativos

SNS – Sistema Nacional de Salud

RESUMEN:

Los cuidados paliativos son una especialidad del ámbito sanitario. Su origen se remonta a los años sesenta en Reino Unido, aunque no es hasta quince años después cuando aparecen por primera vez en nuestro país. Su reciente imposición como disciplina provoca que la información que se conoce sobre ellos sea relativamente escasa. Asimismo, existe un evidente desacuerdo entre distintos países sobre quiénes y cómo se debería de realizar la atención. Mientras que en España la atención paliativa se centra más en cuidados puramente médicos para mitigar el dolor, el país pionero en Europa, Reino Unido, procura una atención integral a nivel sanitario y social. Por ello encontraremos importantes diferencias en el trato y/o importancia que se dará al Trabajo Social en la atención a personas en la etapa final de su vida.

Este mismo panorama podemos trasladarlo de igual manera a los cuidados paliativos pediátricos.

PALABRAS CLAVE: Cuidados paliativos; Cuidados paliativos pediátricos; Trabajadora Social; Reino Unido; España.

ABSTRACT:

Palliative care is a specialty in the health field. Its origin goes back to the sixties in United Kingdom, although it is not until fifteen years later when they appear for the first time in our country. It's recent imposition as a discipline causes that the information that is known about them is relatively scarce. In addition, there is a clear disagreement between different countries about who and how care should be delivered. While in Spain, palliative care focuses more on purely medical care to mitigate pain, the pioneer country in Europe, the United Kingdom, seeks comprehensive health and social care. Therefore, we will find important differences in the treatment and / or importance that will be given to Social Work in the attention to people in the final stage of their life.

This same scenario can be transferred in the same way to paediatric palliative care.

KEYWORDS: Palliative care; paediatric palliative care; Social Worker, United Kingdom; Spain.

1. Introducción

El presente trabajo busca ahondar en la importancia del trabajo social en los cuidados paliativos, haciendo hincapié de igual manera en los cuidados paliativos pediátricos. Para ello primero se realizará un estudio sobre qué son los cuidados paliativos y cuál es el papel que juega el trabajo social en la atención psicosocial de los cuidados paliativos, para posteriormente realizar una comparativa entre Reino Unido y España.

La Organización Mundial de la Salud (2002) define los cuidados paliativos como la mejora de :

la calidad de vida de los enfermos de cáncer y sus familiares, afectados por los problemas derivados de una enfermedad amenazadora de la vida, porque previenen y alivian el sufrimiento mediante la pronta identificación y la evaluación y el tratamiento precisos de los dolores y otros problemas de orden físico, psicosocial y espiritual. (p.14)

Asimismo, la OMS (1999) determina los cuidados paliativos como:

Cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño incluyendo también el apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad. (p.9)

Sin embargo es esencial determinar la diferencia entre cuidados “paliativos” y cuidados “terminales”. Cuando hablamos de cuidados “terminales” nos referimos a aquellos cuidados que recibe el paciente y la familia en el momento posterior a que se suspenda el tratamiento terapéutico, provocando la inminencia de la muerte (semanas, días, horas). Interpretar esta diferencia de manera equivocada provocará un gran impacto en la satisfacción de las necesidades o en la forma en la que se vayan a ofrecer los servicios, especialmente en pediatría. A su vez es importante establecer que no todos los niños que tiene una enfermedad potencialmente mortífera necesitan de cuidados paliativos durante la enfermedad (Fondazione Maruzza Lefebvre D’Ovidio Onlus, 2009).

2. Objetivos.

Objetivo 1: Analizar el marco teórico de los cuidados paliativos en España, incidiendo en los cuidados paliativos pediátricos.

Objetivo 2: Definir cuál es la figura de la trabajadora social en los cuidados paliativos.

Objetivo 3: Establecer una comparación de la figura de la trabajadora social en los cuidados paliativos en España frente al rol de la trabajadora social en los cuidados paliativos en Reino Unido.

3. Estado de la cuestión.

Los Cuidados Paliativos a enfermos terminales, que así lo requieran, son un derecho ampliamente reconocido por organizaciones internacionales, además de una prestación del servicio sanitario descrita en la legislación española (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014).

En relación a los organismos internacionales, el Consejo de Europa establece mediante dos recomendaciones la atención a los Cuidados Paliativos. Primero se publicó la Recomendación 1418(1999) sobre la Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos, por la cual se establecen nueve directrices para todos los Estados de la Unión Europea en relación al tratamiento, cuidado y protección que se debe ofrecer a los pacientes, basándose en la dignidad humana en todo momento. Posteriormente publicaron la Recomendación 24(2003) sobre la organización de los Cuidados Paliativos (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009).

En España, con motivo del Pleno del Senado celebrado el 14 de septiembre de 1999, se aprobó una moción que instaba al Gobierno a que se elaborase un Plan Nacional de Cuidados Paliativos, lo que provocó que en el 2001 el Ministerio de Sanidad publicara por primera vez “El Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo”, aprobado por el Pleno del Congreso Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, de 18 de diciembre de 2000 (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2001).

Siguiendo la línea temporal se aprobó el 14 de marzo de 2007, La Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (En adelante SNS), en la que se ratificó el

trabajo que realizaron los representantes de diferentes instituciones y expertos en la atención en el periodo final de la vida. El resultado más notorio desde la elaboración de la estrategia ha sido el incremento indiscutible de la visibilidad de los cuidados paliativos en el marco del sistema sanitario español. Esta estrategia hace referencia a los Cuidados Paliativos Pediátricos en su Anexo I, en el cual se concreta cuales son los pacientes y se determina las características específicas de su tratamiento (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011).

De igual manera se aprueba en abril de 2013 el II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-16 (En adelante, II PENIA). El objetivo principal del plan es suscitar una cultura de colaboración entre las diferentes instituciones encargadas de la mejora y defensa de la infancia y adolescencia, además de dar una solución a los posibles nuevos retos que surjan en relación a su bienestar. A su vez, establece ocho objetivos, en los cuales aparece el objetivo siete bajo la rúbrica: “Promover acciones para alcanzar el máximo desarrollo de los derechos a la salud de la infancia y la adolescencia, desde la promoción de la salud hasta la rehabilitación, dando prioridad a las poblaciones más vulnerables” (II PENIA, 2013). El II PENIA (2013), establece que :

En la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS se presta una especial atención a la población infantil y adolescente en fases avanzadas y terminales, y de sus familiares. La muerte del niño/a es un evento para el que la comunidad sanitaria y el entorno familiar no están suficientemente preparados. La sociedad, en general, no espera que los niños y/o niñas mueran y las familias, en particular, tienden a creer que la medicina puede curar casi todas las enfermedades. Estas expectativas llevan a que la familia y a veces el personal sanitario rechacen una transición formal hacia intervenciones que no tengan como objetivo la curación. Por tanto, es importante proporcionar a la población infantil y adolescentes con enfermedad en fase avanzada terminal y a sus familiares, en una etapa de especial vulnerabilidad y gran necesidad del sistema sanitario, una valoración y atención integral adaptada en cada momento a su situación, en cualquier nivel asistencial y a lo largo de todo su proceso evolutivo. (p.43-44)

A pesar de que el Plan Nacional surgiera tan tarde, ya desde el año 1991 existe una unidad de cuidados paliativos pediátricos en el Hospital Sant Joan de Deu, en

Barcelona. A lo que le sigue la unidad en el Hospital materno Infantil de las Palmas creada en 1997. No obstante, no es hasta el año 2008, once años después cuando por fin se crea en Madrid en el Hospital Niño Jesús su primera unidad para cuidados paliativos y en 2013 surge en Mallorca otra en Son Espasses. Adicionalmente existe la posibilidad de recibir atención paliativa en algunas unidades de Oncología Pediátrica. Las Comunidades Autónomas han estado generando planes de Cuidados Paliativos en los últimos años, éstas mismas disponen de diversos recursos. Pese a que la mayoría estén destinados a población adulta, algunas atienden a infantes que se encuentran en fase terminal. Actualmente en seis¹ de ellas se considera la atención a menores en la cartera de servicios. Mientras que en siete² de estas tan solo se menciona la posibilidad de que los menores sean un sector de la población que vaya a requerir de la atención paliativa. Por lo que finalmente quedan cuatro³ comunidades autónomas que se encuentran en proceso de creación o de revisión de sus respectivos Planes Autonómicos (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014).

¹ Andalucía, Aragón, Baleares, Cataluña, Extremadura y Madrid.

² Asturias, Cantabria, Castilla y León, Comunidad Valenciana, Murcia, Navarra y País Vasco.

³ Canarias, Castilla-La Mancha, Galicia y La Rioja.

4. Marco teórico.

4.1 Los Cuidados Paliativos.

Para entender mejor qué son los cuidados paliativos se va a ir explicando y desarrollando factores que aparecen en la definición de manera implícita o explícita, como es por ejemplo, la existencia de una enfermedad amenazante para la vida, o el sufrimiento. Además, para comprender este último se deberá explicar en relación con otros dos conceptos, puesto que los tres se encuentran interconectados: la calidad de vida y la autonomía.

En primer lugar, como se ha mencionado en el párrafo anterior, para que haya un tratamiento debe darse la existencia de una enfermedad amenazante, o lo que comúnmente se conoce como una enfermedad terminal, entendiendo esta como:

Aquella en la que existe una enfermedad avanzada, incurable, progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, que provoca problemas como la presencia de síntomas multifactoriales, intensos y cambiantes con la existencia de un gran impacto emocional en enfermos, familiares y equipos, con un pronóstico de vida generalmente inferior a los seis meses, que genera una gran demanda de atención, y en la que el objetivo fundamental consiste en la promoción del confort y la calidad de vida del enfermo y de la familia, basada en el control de síntomas, el soporte emocional y la comunicación. (Ministerio de Sanidad y Consumo, en adelante MSC, 2001, p.11)

Siguiendo el hilo de la explicación, como se ha dicho, existen tres conceptos relevantes en la definición: la calidad de vida, el sufrimiento y la autonomía. Cuando hablamos de calidad de vida en el contexto de los cuidados paliativos, nos referiremos a la capacidad que tiene el enfermo de llevar una vida normal, tanto en el aspecto físico como mental, que le permita lograr sus objetivos y finalmente la felicidad. El sufrimiento ha sido definido por Chapman y Gavrín (citado por el MSC, 2008) como:

un complejo estado afectivo y cognitivo negativo, caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, por el sentimiento de

impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla. (p.49)

Por autonomía se entiende la capacidad de realizar actos con conocimiento de causa, información suficiente, y en ausencia de coacción interna o externa (Ministerio de sanidad y consumo, 2008).

Finalmente, la definición de cuidados paliativos no se encuentra completa si no se le añade los siguientes principios:

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte.
- Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado de los pacientes.
- 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 las familias a adaptarse durante la enfermedad de los pacientes y en el duelo.
- Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- 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 aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas. (Ministerio de sanidad, política social e igualdad, 2011, p.16-17)

Una vez clarificado qué son los cuidados paliativos se pasará a determinar cuáles son los datos que actualmente existen sobre estos.

Es por ello que, según los últimos datos ofrecidos por la OMS en su página oficial, a día 19 de febrero de 2018, se estima que todos los años existen alrededor de 40 millones de personas que necesitan de atención paliativa; de estas el 78% viven en países que se encuentran en vías de desarrollo. Es más, en la actualidad, en todo el mundo tan solo un 14% de las personas que necesitan cuidados paliativos los acaban recibiendo.

Asimismo, en un escrito de la OMS junto a la Alianza Mundial de los Cuidados Paliativos del año 2012, calcularon que cada año de los 20 millones de personas que precisan de atención paliativa, casi el 6% son niños y el 69% adultos mayores de 60 años . A su vez, la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) junto con la Universidad de Navarra, elaboró en 2013 un Atlas con la situación de los Cuidados Paliativos en Europa, en éste situaron a España en la tercera posición en cuanto a recursos, determinaron que probablemente el Atlas sufría un desequilibrio ya que en Europa se da la situación de que hay países con poca población como por ejemplo: Irlanda, Islandia o Bélgica, que con limitados recursos ya son capaces de cubrir a todos los pacientes o familiares que se encuentren en necesidad de cuidados paliativos (Asociación Española Contra el Cáncer, 2014).

Con motivo de el envejecimiento de la población y el incremento de personas que sufren enfermedades crónico-degenerativas o que tienen cáncer, los servicios sanitarios de las sociedades desarrolladas se encuentran con un importante reto, dar asistencia a todos ellos. Puesto que muchos de estos enfermos, en el último periodo de su vida, experimentan un gran sufrimiento, requieren de una atención sociosanitaria que necesita de la implicación de todos los ámbitos asistenciales. En España se calcula que el 50%-60% de las personas que mueren han sufrido un proceso de deterioro en el último año de su vida. Además, se cree que entre un 8% y un 22% de las hospitalizaciones son a enfermos en este periodo (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008).

Por último exponer que la guía de Control de Cáncer de la OMS (2007) determinó que las necesidades más importantes que presentan los pacientes son:

- Aliviar el dolor
- Medicamentos accesibles y asequibles para tratar los síntomas
- Ayuda económica.

4.2 Los Cuidados Paliativos Pediátricos.

Los cuidados paliativos pediátricos son diferentes a los que se les proporciona a los adultos en muchos aspectos, las diferencias más claras son las que establece El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2014):

- I. Amplia variedad de enfermedades: (neurológicas, metabólicas, cromosómicas, cardiológicas, respiratorias e infecciosas, oncológicas, complicaciones por prematuridad, trauma) y la duración impredecible de la enfermedad. Muchas patologías pertenecen al grupo de las denominadas raras y de carácter familiar; algunas sin diagnóstico.
- II. La variabilidad en la edad de los pacientes, puesto que la atención comienza ya en la fase prenatal con el diagnóstico de enfermedades limitantes o de pronóstico letal, continua en el periodo neonatal y se prolonga hasta adultos jóvenes, que por sus características clínicas (diagnóstico en la infancia, trayectoria clínica, e incluso peso o tamaño) requieren un enfoque pediátrico en su atención
- III. Reducido número: comparado con los adultos, el número de casos pediátricos que requieren cuidados paliativos es mucho menor.
- IV. Disponibilidad limitada de fármacos específicos para los niños: casi todos los tratamientos farmacológicos disponibles están desarrollados, formulados y autorizados para su uso en adultos y raramente están disponibles en forma de suspensión (especialmente los tratamientos para el dolor con opioides de liberación prolongada) que sean fáciles de administrar a los niños pequeños.
- V. Factores de desarrollo: los niños están en continuo desarrollo físico, emocional y cognitivo. Esto afecta cada aspecto de sus cuidados, desde la dosis de la medicación, a los métodos de comunicación, educación y apoyo.
- VI. Papel de la familia: El niño y la familia constituyen la unidad de atención. Los padres están profundamente involucrados como cuidadores y responsables en la toma de decisiones.
- VII. Un área de conocimiento relativamente nueva que, en Pediatría, se ha hecho más patente por los avances tecnológicos que permiten prolongar la supervivencia de un mayor número de niños con patologías complejas que hasta hace poco los habrían conducido a un rápido deterioro y a la muerte.

- VIII. Implicación emocional: cuando un niño está muriendo, puede resultar extremadamente difícil para los miembros de la familia y cuidadores aceptar el fracaso del tratamiento, la irreversibilidad de la enfermedad y la muerte.
- IX. Aflicción y duelo: después de la muerte de un niño, es más probable que el duelo sea grave, prolongado y, a menudo, complicado.
- X. Cuestiones legales y éticas: los referentes legales son los padres o tutores del niño. A menudo no se respetan los derechos legales del niño, sus deseos y su participación a la hora de elegir. Puede haber conflictos entre la ética, la conducta profesional y la legislación, especialmente en lo que concierne a los niños.
- XI. Impacto social: es difícil para el niño y la familia mantener su papel en la sociedad a lo largo de la enfermedad (colegio, trabajo, ingresos). (p.15-17)

En la actualidad el incremento de supervivencia de los menores de 20 años en países desarrollados que poseen recursos sanitarios ha ocasionado el aumento de menores que experimentan enfermedades crónicas. En España, anualmente, entre 5.000 y 7.000 menores sufren enfermedades que condicionan y/o amenazan sus vidas. De entre estos menores, entre 930 y 1.500, fallecen por este tipo de condiciones (Ortiz y Martino, 2016).

Las causas de defunción pueden ser previsibles o no previsibles de muerte, las primeras son aquellas que la enfermedad provoca una limitación y/o una amenaza en la vida de los menores. Las segundas sin embargo, son aquellas que se producen de manera inesperada en aquel paciente que previamente gozaba de buena salud, aunque a día de hoy este grupo no se encuentre atendido por los cuidados paliativos se está buscando la inclusión de los cuidados paliativos pediátricos en las Unidades de Cuidados Intensivos o en Urgencias. Debido a que la mayoría de los fallecimientos son por causas previsibles, esto facilita planificar de antemano la mejor atención a los menores (Ministerios de Sanidad, seguridad social e igualdad, 2014).

A su vez en 1993 el Children's Hospice Internacional estableció por primera vez que los cuidados paliativos debían de darse al mismo tiempo que los tratamientos curativos, provocando así que mientras se le administre al menor el tratamiento que necesita para su enfermedad, se le proporcione terapia de apoyo para poder sobrellevar su enfermedad de la mejor manera posible. Además, en ese mismo año incluyó a los familiares como destinatarios de los cuidados paliativos, que deberían prolongarse hasta una vez finalizado

el duelo. Esto ocasionó que en 1998 la OMS siguiera reiterando que el fin de los cuidados paliativos debía de ser conseguir la máxima calidad de vida en el paciente y sus allegados. Y para ello debía de darse simultáneamente un control del dolor y de los síntomas, pero incluso fue más allá y determinó que estos síntomas no debían de ser simplemente los provocados físicamente por la enfermedad, sino también aquellos psicológicos o sociales provocados también por el hecho de estar enfermo. Recomendando que se produjera un tratamiento holístico del menor y de su familia, lo cual se consigue con proporcionando un tratamiento paliativo junto con el curativo (Villegas y Antuna, 2012).

De igual manera, la Asociación Americana de Pediatría (AAP) en su escrito Palliative Care for Children aconsejó en el año 2000, la atención paliativa en un modelo integral, es decir unir los tratamientos curativos con los cuidados paliativos desde el instante en el que se diagnostica la enfermedad, y que estos perduran a lo largo de la enfermedad, sin importar si el menor fallece o sobrevive. Haciendo hincapié en que los receptores de los cuidados no deberían ser solo los menores en fase terminal, sino que también deberían serlo aquellos niños que padecen enfermedades letales. El problema reside en determinar qué menor se debe beneficiar de los cuidados. Si simplemente reciben los cuidados los que están más próximos a morir, puede que haya niños entonces que mueran sin recibir la atención integral que se ofrece en los cuidados paliativos, ya que estos no son sólo tratamientos para mitigar el dolor del menor, sino que también buscan paliar las necesidades de la familia, como es el afrontamiento del hecho de tener un hijo o hija o un hermano o hermana que puede morir. Ofrecer atención paliativa en la fase terminal puede provocar que sea ya tarde (American Academy of Pediatrics, 2000).

En el caso de los cuidados paliativos pediátricos es importante identificar lo que medicamente se llama “Punto de Inflexión”. Esto es cuando se produce un cambio en el desarrollo clínico de su enfermedad, manifestado como un repentino empeoramiento clínico, periodos libres de síntomas cada vez más cortos, el menor ingresa cada vez más, etc. El reconocimiento de este estado o momento permite mejorar la atención terapéutica, ya que se pueden reajustar los objetivos anteriormente fijados. Una vez traspasado el momento del “punto de inflexión”, la atención paliativa adquiere más importancia. No obstante, siempre hay que cerciorar que el paciente ya ha sobrepasado el punto de inflexión, y para ello es recomendable realizar interconsultas con los equipos de cuidados paliativos (Ortiz y Martino, 2016).

Finalmente, la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus (2009), manifiesta que actualmente existen tres niveles de intervención en los CPP:

1. Nivel primario de cuidados paliativos pediátricos o enfoque paliativo:

Dirigido a niños con enfermedades relativamente frecuentes y menos graves, donde los principios de los cuidados paliativos pediátricos son llevados a cabo por todos los profesionales sanitarios.

2. Segundo nivel o nivel intermedio de cuidados paliativos pediátricos: Dirigido a casos más complejos, que requieren la intervención de personal de atención primaria y hospitalario, que aunque no se dedica exclusivamente a los servicios de cuidados paliativos pediátricos, posee habilidades específicas determinadas por estándares reconocidos.

3. Tercer nivel o nivel especializado de cuidados paliativos pediátricos: Dirigido a enfermedades y situaciones muy complejas que requieren cuidados continuados por profesionales que trabajan de manera exclusiva en el sector de los cuidados paliativos pediátricos; miembros de un equipo interdisciplinar especializado. (p.37-38)

4.3 La figura de la trabajadora social en los cuidados paliativos.

De acuerdo con lo expuesto por la OMS en su escrito sobre los cuidados paliativos, el rol de la trabajadora social es asistir a las familias además de al paciente con aquellas dificultades personales y/o sociales que conlleve la enfermedad; además de ofrecer apoyo durante el transcurso de la enfermedad y el proceso de duelo en el que se encuentre el paciente en fase terminal (OMS, 2007).

En la actualidad, las familias tienden a ser nucleares, lo que provoca que el cuidado suele recaer en una única persona, convirtiéndolo así en el cuidador principal. Existe además, una obligatoriedad social en la que el cuidado del enfermo debe ser provisto por las familias, lo que genera que en ocasiones estas acaben sin pedir ayuda por que no se les califique de incapaces o de no querer cuidar a sus familiares, además este rol se ve acentuado en el caso de ser mujer (Redero, 2006).

Las necesidades o dificultades a las que hace referencia la OMS pueden agruparse en tres: necesidades físicas; aquellas que se destinan a la monitorización de los síntomas y control del dolor que padece el paciente, en relación a la familia pueden ser aquellas que se presentan cuando el cuidador es también una persona con un estado de salud frágil o edad avanzada... etc. Necesidades emocionales; su propósito es explorar los sentimientos del paciente y de la familia en relación al afrontamiento de la situación que están viviendo, la enfermedad de un familiar es un proceso doloroso e inestable que acaba agotando física y emocionalmente a todos los miembros de la familia. Por último, se encuentran las necesidades sociales: cuyo objetivo es la gestión de aquellos recursos que vayan a beneficiar al enfermo o a la familia en la atención y cuidado de este. Estas necesidades pueden derivarse por factores externos: económicos (reducción de ingresos), laborales (inestabilidad laboral o pérdida del trabajo por responsabilizarse del cuidado), sociales (deterioro o pérdida de las redes de apoyo, desconocimiento de institucionales sociales); además de por factores internos como son: la baja tolerancia a la frustración, desaliento o desánimo por la situación, sentimiento de incapacidad de ayudar o superación... etc. Puede que estos factores se vean agravados por la situación familiar y personal por la que están pasando la unidad familiar (Vanzini, 2010).

Encontramos diferencias entre las familias, y esto es debido a las desigualdades que se dan en cuanto a disponibilidad de recursos y de los factores de protección y de riesgo. Si bien cuando hablamos de factores de protección nos remitimos a las circunstancias o condiciones que facilitan el desarrollo de individuos o grupos y, asimismo, facilitan la reducción de los efectos de circunstancias perjudiciales. Existen factores de protección externos conocidos como aquellas condiciones que se dan en el medio en el que actúa la persona que reducen la probabilidad de sufrir daños, como por ejemplo tener una red de apoyo extensa, y factores de protección internos que son los recursos internos que tiene cada persona. Cuando nos referimos a los factores de riesgo, aludimos a aquellas circunstancias que incrementan la posibilidad de desarrollar un problema emocional o de conducta. Igual que con los factores de protección, existen factores de riesgo externos y factores de riesgo internos. Los primeros se refieren también al entorno y los segundos a circunstancias personales. Es por ello por lo que desde el trabajo social se deberá hacer una valoración integral, es decir, analizar tanto los factores de riesgo como los de protección, para así determinar cual es el grado de vulnerabilidad que tiene la persona, y trabajar desde ahí. Nuestra intervención tendrá como objetivo mitigar los factores de riesgo e impulsar los factores de protección. En el caso en el que la familia se encuentre en vulnerabilidad, la trabajadora social deberá prestar mayor atención, ya que esta tendrá menos posibilidades de atender a las demandas y necesidades de sus miembros, lo cual puede derivar en una situación de riesgo para toda la familia. Además, es importante en la intervención no estar continuamente puntualizando lo que está mal, sino destacar lo que está bien, y potenciar eso (Riquelme, 2017).

Del análisis de los factores de protección y los factores de riesgo, deriva el concepto de resiliencia familiar. La American Heritage Dictionary (1994) define esta como: “la habilidad para recuperarse rápidamente de la enfermedad, cambio o infortunio”. Varios estudios demuestran que cuando una familia atraviesa por una crisis, los factores de protección aumentan la resiliencia familiar en cuanto a que dotan a la familia de recursos para poder afrontar las situaciones. Asimismo, las investigaciones advierten que los factores de riesgo pueden ser más influyentes que los factores de protección en algunas circunstancias específicas. De modo que, el objetivo de la resiliencia familiar es impulsar las fortalezas del sistema familiar para reducir los efectos de los factores de riesgo que puedan desencadenar algunas situaciones dificultosas. Las enfermedades presuponen una gran cantidad de desafíos para las familias que deben de ser resilientes para poder

avanzar. La resiliencia humaniza la situación de enfermedad y ayuda a la familia a conseguir el bienestar de todos (Fernández, Parra y Torralba, 2012).

Según Riquelme (2015), en el transcurso de la enfermedad se dan ciertas coyunturas donde el impacto de la situación es mayor:

1. El momento del diagnóstico, con la connotación de muerte que aun todavía, conlleva una enfermedad como el cáncer.
2. En el momento de progresión, que se acostumbra a dar paso a un cambio de tratamiento: de tratamiento activo a tratamiento paliativo, donde se reabren ciertas fantasías y temores relacionados con la incertidumbre del futuro de la persona enferma.
3. La situación de últimos días, que acostumbra a constatar aquellos temores relacionados con la situación de muerte y que remueven sentimientos y emociones de la persona enferma y de su familia. (p.122)

- La intervención de la trabajadora social:

La asociación de trabajadores sociales en cuidados paliativos (APCSW) de Reino Unido, define el trabajo social en cuidados paliativos como: aquellos trabajadores que atienden a adultos y niños que se encuentran en la etapa final de su vida, al igual que a sus familias o personas cercanas de su entorno, y finalmente a sus comunidades. Estos se valen de sus habilidades y conocimientos específicos para ayudar a las personas a lidiar de la mejor manera con el impacto de lo que les está aconteciendo, la proximidad de la pérdida de un ser querido y el duelo, para tener una buena vida y en especial una buena muerte. Trabajan en sociedad con las personas que necesitan su apoyo. Trabajan de manera conjunta con otros profesionales, agencias, organizaciones y como miembros de la comunidad en la que se encuentran. Aportan experiencia y criterio en la atención social a las situaciones para asegurarse de que las personas logren el apoyo que necesitan. Los trabajadores sociales de atención paliativa pueden trabajar tanto en hospicios u hospitales, en la comunidad o en cárceles (APCSW, 2016, p.9).

Además de la atención al enfermo en cuidados paliativos, el trabajador social también debe de proporcionar atención familiar. Según Novellas y Pajuelo (citado en Riquelme,

2017), el objetivo de la atención familiar en cuidados paliativos es promover que la familia pueda realizar la función cuidadora con el miembro enfermo. Lo cual mejorará el proceso de duelo de la familia, ya que esta tendrá a tranquilidad de haber podido atender y cuidar a la persona a lo largo de toda la enfermedad, además de haber hecho todo lo posible por esa persona.

En el año 2008, un grupo de trabajadores sociales de Canadá (Bosma, et al., 2008) decidió realizar una guía con las competencias que debían aunar los trabajadores sociales en cuidados paliativos. En ella declararon que esas competencias debían utilizarse en gran medida como un marco recomendado que describa el alcance de la práctica del trabajo social en la atención de personas en la etapa final de su vida, y no como una serie de normas que debían de cumplir los trabajadores sociales. A continuación se expone brevemente cada una de las competencias:

- I. Defensa (Advocacy). La disciplina del trabajo social está principalmente implicada con el fomento de la justicia social y el cambio social. Debido a lo cual, el trabajador social de CPP defenderá y respetará las necesidades, decisiones y derechos de los enfermos y sus familias en cuidados paliativos. La protección del trabajo social será tanto de los problemas clínicos, como de políticas a nivel micro, meso y macro en el sistema de salud y en la comunidad. Para ello la trabajadora social deberá tener un compromiso con la promoción de la autonomía del enfermo además de una sensibilidad con la diversidad familiar, cultural, religiosa y étnica. A su vez deberá poseer habilidades en mediación, negociación y toma de decisiones.

- II. Valoración (Assesment): Los trabajadores deberán evaluar a los enfermos y a sus respectivas familias e incluirán toda la información obtenida para la posterior toma de decisiones y facilitar la planificación de la atención. La evaluación es un proceso que se debe realizar de manera frecuente, que es crucial para el funcionamiento del equipo y la toma de decisiones. Cada miembro del equipo interdisciplinar aportará aspectos importantes en las evaluaciones que se realizan a los clientes y las familias, para que así sean globales. Para la evaluación la trabajadora social deberá conocer cómo hacer entrevistas individuales o familiares, asimismo la trabajadora reconocerá la realidad del enfermo y su familia, así como la existencia de prejuicios.

III. Atención del cuidado (Care Delivery): La prestación de la atención se basará en el hecho de que el enfermo vive con una enfermedad terminal y su familia es su apoyo principal para el cuidado, y que un equipo conformado por múltiples profesionales, entre ellos la trabajadora social, proporcionan la mejor atención. La prestación se revisará y adecuará de manera periódica de acuerdo con las necesidades de atención que posea la persona en el transcurso de la enfermedad y en caso de pérdida. Dentro de las actitudes que tendrá la trabajadora social se encuentra el compromiso de proporcionar el cuidado de la manera más respetuosa, consistente y sin prejuicios, con el reconocimiento de los enfermos y sus familiares. En cuanto a habilidades, deberá tener los recursos necesarios para generar y mantener relaciones terapéuticas, o poder reconocer dilemas éticos, así como desenvolverse en situaciones complicadas.

IV. Planificar la atención(Care Planning): La trabajadora social tendrá que involucrarse en un proceso colaborativo de toma de decisiones que incluyan tanto al enfermo, como a la familia y al equipo en general, para que se generen planes de atención conjuntos que resulten esenciales y realizables. Para ello la trabajadora social se comprometerá con el cliente y la familia a realizar una atención centrada en el cliente y reconocer qué es importante para el cliente y para su familia. La trabajadora social tendrá que desarrollar su capacidad para evaluar e integrar las metas de la persona y su familia, así como la capacidad de elaborar y evaluar planes de cuidados de manera conjunta con el cliente, la familia y el equipo.

V. Desarrollo de la capacidad de colaborar con la comunidad (Community Capacity Building): Para la calidad de la atención en cuidados paliativos es primordial el compromiso y apoyo entre las diferentes organizaciones y comunidades. Debido a esto, las trabajadoras sociales llevarán a cabo funciones indispensables para el desarrollo de los cuidados paliativos en la comunidad en general. La trabajadora social tendrá que creer en las fortalezas, conocimientos y habilidades de las comunidades para proporcionar la atención, también tendrá que aplicar la teoría y práctica aprendida en relación al trabajo social comunitario.

VI. Evaluar (Evaluation): Los trabajadores procederán a realizar una evaluación de manera periódica de los procedimientos y resultados clínicos del programa para

certificar que las necesidades del enfermo y de sus familiares estén ciertamente identificadas y estén siendo satisfechas de la manera más eficaz. En cuidados paliativos es primordial que se conozca si las intervenciones están siendo eficaces o no, ya que es una situación compleja y llena de cambios. De modo que, las trabajadoras sociales realizarán las evaluaciones en acuerdo con los enfermos, las familias y el equipo para así optimizar y garantizar la calidad de atención permanentemente. La trabajadora social entonces deberá considerar la evaluación como una parte primordial de la atención efectiva del trabajo social. Conocerá los componentes y procesos de la evaluación clínica, incluidos los resultados de las evaluaciones de las intervenciones médicas y sociales. Destacar en las habilidades, que tendrá que tener la capacidad de evaluar y reevaluar el impacto de las intervenciones en los enfermos y sus familias, para cambiar y desarrollar nuevos planes en consecuencia de los resultados de la evaluación.

VII. Toma de decisiones (Decision making): Una vez realizada las evaluaciones, los trabajadores sociales deberán utilizar la información obtenida en ellas para asesorar a los enfermos y a sus familias en la toma de decisiones convenientes para ellos. Es por ello que la trabajadora social se comprometerá a respetar la autonomía y autodeterminación de la persona, así como suponer que el enfermo posee las habilidades necesarias para conocer qué es lo mejor para ellos mismos. La trabajadora poseerá la capacidad para identificar y empoderar a las personas en su toma de decisiones, y la habilidad de guiar y apoyar a los enfermos y sus familias en el proceso de toma de decisiones.

VIII. Educación e investigación (Education and research): Como trabajadores sociales, desarrollamos funciones imprescindibles de educación e investigación en cuidados paliativos. Como disciplina, ofrecemos un punto de vista psicosocial para la ampliación y activación de iniciativas tanto de trabajo social como de investigación. La trabajadora social deberá sentirse segura en cuanto a los roles y funciones del trabajador social en cuidados paliativos. Tendrá una actitud de compromiso con el aprendizaje a lo largo de su vida y para desarrollar capacidades para mejorar el trabajo social en cuidados paliativos. De igual manera, tendrá que poseer habilidades para ejercer como profesora y/o mentora de estudiantes de trabajo social.

IX. Compartir información (Information sharing): con los medios apropiados, los seres humanos están capacitados para creer y cambiar, y deben ser apoyados para solucionar sus problemas y dirigir sus vidas. De tal modo que los trabajadores sociales en cuidados paliativos deberán proporcionar información a los enfermos y a sus familias al final de su vida. En cuanto a los valores o actitudes que debe tener el trabajador social en esta competencia, de acuerdo con los principios éticos de veracidad, son los enfermos y sus familias los que determinan que quieren se conozca y que no cuando se comparte la información, también deben de respetar las diferencias individuales, familiares y culturales que existen a la hora de proceder a compartir información. De esa manera, la trabajadora social tendrá que tener la capacidad de coordinar y proporcionar información de los diferentes recursos que mejor se adecuen a las necesidades del enfermo y su familia. Igualmente, tendrá que mantener la confidencialidad que se establece en los estándares de la profesión.

X. Equipo interdisciplinario (Interdisciplinary team): El trabajo social en cuidados paliativos se realiza dentro de un equipo interprofesional en el contexto clínico. El equipo engloba diferentes criterios, opiniones y pericias para avalar la atención integral a los enfermos y sus familias en su última etapa vital y en el duelo. Es responsabilidad de la trabajadora social asegurarse que la atención psicosocial sea primordial en todos los ángulos del cuidado a los enfermos. Es por ello que la trabajadora deberá respetar la diversidad de perspectivas, estilos y metas del equipo, además de conocer teorías relevantes en cuanto a los equipos interdisciplinarios, incluidos teorías sistémicas, grupales, de mediación y comunicación. Ergo, la trabajadora social deberá tener la capacidad de fomentar la comunicación efectiva entre los diferentes miembros y proporcionar liderazgo en el proceso de formación del equipo, junto con la capacidad de facilitar la comunicación entre el enfermo y la familia, y por ende el equipo.

XI. Práctica autoreflexiva (Self-reflective practice): La finalidad de la autorreflexión es optimizar la práctica, para ello la trabajadora social deberá situarse ella misma en relación con el trabajo en cuidados paliativos, y reconocer la naturaleza recíproca de la relación entre ella misma y el trabajo. Por esa razón, la trabajadora social deberá reconocer y comprometerse con la importancia de la autorreflexión como una parte del cuidado personal. Además de la conciencia de la propia práctica como un proceso

evolutivo en relación con la muerte y el proceso de morir. Como capacidades, destacar la de solicitar e integrar el feedback de los compañeros para mejorar, junto con la capacidad de proporcionar un feedback constructivo.

Tras haber enmarcado las competencias de los trabajadores sociales en los cuidados paliativos, se podrá determinar cuáles son los objetivos que se va a plantear en los cuidados paliativos. Conforme a Moro y Lerena (2011) esos objetivos son los siguientes:

- Promover el bienestar y la dignidad de la persona, así como la autonomía de los pacientes y su familia.
- Conocer las dimensiones de la realidad socio sanitario, personal y familiar, estableciendo prioridades para poder plantearnos una estrategia de intervención.
- Conseguir la máxima calidad de vida al enfermo, familia y cuidador principal a través de dar respuesta a las necesidades biológicas, psicológicas, sociales y espirituales que conlleva la situación de Enfermedad Terminal.
- Prevenir los miedos y angustias tanto del paciente como de la familia mediante la información y comunicación adecuada. (p. 273)

Del mismo modo, Moro y Lerena (2011) establecen que las funciones de la trabajadora social en los cuidados paliativos son las siguientes:

- a) Valorar el riesgo psico socio familiar.
- b) Asesorar y gestionar los recursos básicos disponibles.
- c) Mediar entre la familia, paciente, equipo terapéutico e institución, buscando las soluciones más apropiadas, estableciendo una relación de ayuda honesta. (Conflictos de comunicación entre el paciente y los profesionales, mala practica profesional...) con el objetivo de restablecer la comunicación y conseguir atender las necesidades de las partes implicadas.
- d) Apoyar, acompañar y comprender la situación de sufrimiento ante esta situación límite, incrementando la dimensión ética y los valores humanos.
- e) Orientación al enfermo y familia de los recursos socio sanitarios y gestión del más adecuado en cada momento del proceso de la enfermedad.
- f) Coordinar el trabajo con otros servicios socios sanitarios y optimizar el uso de los recursos disponibles.

- g) Enseñar a voluntarios y auxiliares para favorecer la calidad de vida del enfermo terminal y su familia.
- h) Realizar buenas prácticas en el ámbito socio sanitario desde el enfoque multidisciplinar.
- i) Evaluar el proceso de cambio, del paciente terminal en el transcurso de la enfermedad, mediante el seguimiento de los casos. (p.274)

Una vez fijados los objetivos y las actuaciones o funciones de la trabajadora social, se podrá plantear cómo va a ser la intervención de la trabajadora social en el ámbito de los cuidados paliativos.

Primeramente, el estudio de la situación real es fundamental para el diseño de la intervención, el establecimiento de los objetivos, y decidir qué tipo de evaluación se llevará a cabo. En consecuencia, se deberá conocer en profundidad a la persona enferma y los miembros de la familia, para así poder realizar una intervención única e individualizada, junto con un trabajo en común. A lo largo de la intervención es importante destacar que lo que se va a evaluar es la aproximación a la situación familiar. Por ello nuestro estudio se basará en el acercamiento a la familia para así conocer los elementos primordiales de la estructura, la dinámica familiar y los factores de protección y/o de riesgo. Una vez que se ha producido el primer contacto con la familia, se fijará la posición de la familia y se concretarán entre todos juntos las fortalezas y debilidades, para comenzar a trabajar. No obstante, la intervención no debe centrarse solo en aquellas necesidades que no están cubiertas, sino que debe buscar el empoderamiento de los recursos que posee la familia y la persona, para convertirlos en los protagonistas de su situación (Riquelme, 2017).

Las áreas de actuación de la trabajadora social serán: el enfermo, para proporcionarle una atención integral, y solventar sus necesidades para así mejorar la calidad de vida; la familia, cuya intervención se basará desde la orientación e información de la situación hasta el apoyo y educación en los cuidados; el equipo profesional, las actuaciones de la trabajadora en este área estarán orientadas a la toma de decisiones, aportación de información y tareas de orientación y coordinación; el voluntariado en este área la trabajadora social puede ser el encargado de coordinar al voluntariado y para ello deberá realizar actuaciones de educación, motivación, selección... etc.; y por último, la

comunidad, teniendo en cuenta que para conseguir la intervención más individualizada se deberá derivar al recurso que mejor se adapte a las necesidades del usuario, es importante que la trabajadora conozca tanto los recursos privados o públicos de los que puedan hacer uso los pacientes (Novellas, 2000).

Considerando que ya se ha realizado el estudio individual del caso, se procederá a realizar el diagnóstico social. Este diagnóstico pretende acercarse de la manera más precisa y real a la situación social y personal del paciente y de su familia. La aproximación se realizará en gran medida a través de la técnica de la entrevista (Robertis, 2003).

Alcanzar un consenso diagnóstico necesita de conocer la suficiente terminología que consienta definir lo que hay, sin que genere sentimientos de culpabilización. En ocasiones, se establecen etiquetas que dificultan un buen desarrollo de la intervención. Decir: “no asume las responsabilidades”, no es lo mismo que: “el reparto de responsabilidades está siendo una tarea costosa en la intervención”. Mientras que la primera fase es una contundente y puede generar disputas, la segunda aumenta las alternativas de intervención y mejora. Es por ello que el trabajo desde este ángulo, que elimine prejuicios y posibles estereotipos, va a facilitar el vínculo terapéutico aumentando las capacidades de las personas a autoreconocerse y así mejorar su confianza y seguridad en sí mismas (Novellas, 2017).

Dentro de la intervención puede ser beneficioso que el trabajador social posea habilidades en mediación, ya que se puede dar el caso en el que los intereses del enfermo sean diferentes a los de su familia, o incluso con los profesionales sanitarios, entrando todos estos en conflicto. En cuidados paliativos es importante que el trabajador sea consciente de la limitación del tiempo al que se encuentra, así como las ínfimas posibilidades de reparar la situación en un futuro cercano. De tal manera, la trabajadora social deberá colaborar en la restauración de vínculos entre los miembros y fomentar el respeto en cuanto a las decisiones tomadas (Novellas, 2017).

Por último, señalar que el trabajo social en cuidados paliativos no se realiza tan solo en el ámbito hospitalario, sino también en el domicilio. Uno de los primeros servicios en proporcionar esta atención fue, PADES (Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte). Su origen fue debido a que la atención sociosanitaria en uno de sus intentos

por dar una respuesta integral a la persona, fomentando y respetando la autonomía, se procuró la permanencia en el domicilio, impulsando a los familiares o cuidadores como ejes fundamentales en la atención. Incluso en sus comienzos, PADES ha estado formado por tanto personal sanitario como social. En él se atiende a personas cuya situación de enfermedad ya es crónica y compleja, a la vez que avanzada, y su función es dar apoyo y completar las intervenciones de los equipos de atención primaria cuando sea necesario. En el año 2015, en Cataluña habían atendido a 15.337 personas (Casas, 2017).

Dado que a día de no existen estudios realizados sobre la intervención de la trabajadora social en los CPP, se tomará de referencia la Unidad de cuidados paliativos pediátricos en el hospital Niño Jesús de Madrid. Este es un equipo humano interdisciplinar conformado por: profesionales sanitarios, psicólogos, trabajadores sociales y administrativos. Su objetivo es suministrar los mejores cuidados para poder sobrellevar la enfermedad de la manera más humana y digna posible hasta la hora de la defunción. En esta se asesora en la toma de decisiones y en la adaptación de las medidas, se consuela en los fallecimientos y si se requiere se asiste a los funerales. Asimismo, se proporcionan programas de respiro familiar, se realizan visitas a domicilio fuera del horario familiar, se procura la coordinación interprofesional, finalmente se busca la concienciación en cuanto a la atención integral del menor en relación a las necesidades de este, el entorno social o escolar y el propio equipo (Rincon, Martino, Catá, y Montalvo, 2008).

- La atención a los profesionales que trabajan con personas en la etapa final de su vida:

Trabajar con personas en la etapa final de su vida, puede ser muy gratificante, pero eso no elimina las posibilidades que existen de acabar con una carga emocional alta. Con frecuencia la trabajadora social llevará a cabo tareas costosas, como la de comunicar las malas noticias a una familia o estar junto con el facultativo mientras este da la noticia, tomar decisiones que suponen un dilema ético, además de escuchar los miedos y temores de una persona cuando es consciente de la proximidad de su muerte. Debido a esto, si no dotamos a los trabajadores con las habilidades adecuadas para hacer frente a estas situaciones, es probable que las acaben desarrollando consecuencias psicológicas adversas. Entre estas, la más común es el burnout, o síndrome del estrés laboral asistencial, se conoce como la sensación de agotamiento emocional junto con la

disminución del interés en el ámbito laboral, además de la pérdida del esfuerzo por realizarse personalmente. Esto, el profesional quemado, genera una disminución de la efectividad por la falta de energía física y psicológica. Asimismo disminuye la calidad en las intervenciones con el enfermo, lo cual puede producir consecuencias negativas e irreversibles en el enfermo en su etapa final (García- Llana y Rodríguez – Rey, 2017).

Aparte del burnout, existen otras consecuencias psicológicas que muestran los profesionales son: (1) el trauma vicario, presente en personas que cuidan a aquellos que han sufrido situaciones traumáticas; (2) distrés moral, por la toma de decisiones que acarrear altas implicaciones morales o éticas; (3) fatiga de compasión, se remite a la falta de muestras de empatía, provocado por haber manifestado compasión frecuentemente en situaciones que conllevaban a la persona un alto impacto emocional, y que no posea las habilidades necesarias para administrar ese sufrimiento (Benito, Arranz y Cancio, 2011).

En consecuencia, se va a exponer una serie de herramientas para dar soporte a los profesionales que trabajan en éste ámbito.

A. **Estrategias interpersonales:** La principal causa para que se desarrolle una situación de burnout, se ha demostrado que es debido a una falta de confianza en las propias habilidades comunicativas para con el enfermo y sus familias. Tendemos a pensar que las habilidades comunicativas son algo con lo que nacemos, o como mucho algo que con la experiencia y la motivación necesaria podemos llegar a desarrollar, y por ello, en muchas ocasiones no le dedicamos el tiempo que precisa, ni el entrenamiento. Arranz, Costa y Cancio (citado en García- Llana y Rodríguez – Rey, 2017) elaboraron un protocolo de comunicación para el proceso de comunicación en una entrevista sanitaria:

- a. Preparar el encuentro: Preparar. El profesional debe tomar conciencia de la actuación, y lo que ello implica, y por eso deberá actuar de manera racional.
- b. Establecer la relación: acoger y validar. En esta etapa el profesional deberá presentarse, y mantener una comunicación verbal y no verbal que demuestre cercanía y confianza. Por lo que la trabajadora social deberá realizar una escucha activa, sin juzgar, y respetando al otro. La validación es primordial para que el profesional pueda generar algo de influencia en el enfermo.

- c. Explorar la perspectiva del paciente: Preguntar. La técnica de la pregunta abierta es la más indicada para conocer el punto de vista del enfermo y su familia.
- d. Acordar la intervención: toma de decisiones compartida. En la atención paliativa, va a ser beneficioso la realización de una intervención en común entre el profesional y el enfermo, para adecuar el esfuerzo terapéutico. Aún así, la decisión final siempre recaerá en el enfermo.

B. Estrategias personales:

- a. La autorregulación emocional. Primeramente, definir las emociones como aquellas respuestas ante la evaluación de situaciones importantes para nosotros y que nos prestan información sobre la relación que mantenemos con nuestro entorno, o la vivencia con nosotros mismos. Son reacciones inconscientes, breves y solemos exteriorizarlas de manera corporal. A su vez son adaptativas o desadaptativas, lo que quiere decir que no existen emociones buenas o malas, si no que depende del momento. La autorregulación será entonces la capacidad que tiene una persona para comprender y advertir el significado de esas emociones, tanto nuestras como ajenas y, al mismo tiempo, sostener la capacidad de dirigir nuestras acciones profesionales por medio de valores y objetivos, no de impulsos.
- b. Técnicas de origen budista para sobrellevar el sufrimiento. El budismo se conoce como aquella práctica espiritual que se adentra en la mente y como perfeccionarla. Se dan tres técnicas dentro de este.
 - i. Desarrollo de la autoconciencia: El equilibrio para los profesionales sanitarios es esencial, y para ello hay que fijarse y cuidar lo que pensamos y sentimos. Para esto, hay que estar atentos, promover la autoconciencia. El cual consiste en un proceso de observación minuciosa, de lo que va surgiendo en nosotros y en nuestro entorno, al tiempo que se mantiene una actitud abierta, sin prejuicios.
 - ii. Mindfulness y meditación. El mindfulness es aquella experiencia en la que la persona se centra en la coyuntura de manera abierta, sin valorar lo que se siente en el proceso. La meditación es un estado en el que nuestra mente se encuentra de la manera más pura posible, evitando las emociones y sentimientos que nos hagan sufrir. Nos

permite llegar hasta lo más profundo de nuestra mente para conocerla y dominarla.

- iii. Cultivo de la compasión: hacer el bien nos hace felices. La compasión nos permite programar nuestra mente de tal manera que lo que queramos sea aliviar el dolor de la persona con la que trabajamos. Este alivio nos va a generar en nosotros mismo una sensación de alegría y complacencia (García- Llana y Rodríguez – Rey, 2017).

- El duelo desde el trabajo social:

Trabajar el duelo en los cuidados paliativos es fundamental, tanto en la persona como con la familia. Ante todo, Bolwy (como se citó en Di Maio, 2015) define el duelo como: “un proceso de dolor y sufrimiento generado por la experiencia de la muerte o pérdida de alguien con vínculos afectivos significativos”.

Al igual que la muerte, el duelo es parte intrínseca de la vida. Dependiendo de la cultura, habrá diferentes formas de expresión, respecto a los rituales, las manifestaciones emocionales o incluso el color de la vestimenta que se emplea. Por ejemplo, en varios países occidentales el negro está asociado al luto, por el contrario en la India el color es el blanco. El sufrimiento y el dolor son reacciones al duelo. El sufrimiento hace referencia a la reacción que se produce ante la pérdida del vínculo, y sus expresiones varían dependiendo del nivel de apego que había entre las personas. El dolor sin embargo, depende de los recursos con los que cuenta la persona para vivir esa situación, todo ello depende del tipo de vínculo que había con el fallecido, si ha habido pérdidas anteriores, cómo se ha producido la pérdida, las creencias religiosas y si durante el proceso ha contado con apoyo de su red de relaciones. Es de vital importancia destacar que el dolor no puede ser tasado o generalizado, las personas experimentan su pérdida de diversas maneras, siempre va a ir acorde con sus necesidades y/o características. Pese a todo el duelo se considera como un periodo indispensable para la reorganización y reconstrucción de la persona con el fin de adecuarse a los cambios. Un ejemplo claro, es la repercusión que tiene la muerte de un miembro de la familia en el resto, el fallecimiento de este puede causar desde un debilitamiento de las relaciones hasta la ruptura total de los vínculos. Por añadidura, también puede provocar la redefinición de las pautas de organización o de las dinámicas dentro de la familia (Di Maio, 2015).

Existen tres tipos de duelo: (1) el duelo anticipado, es aquel que se produce antes de la muerte del ser querido, no porque se produzca con anterioridad significa que los familiares vayan a sufrir menos una vez producida la defunción. (2) el duelo retardado, o inhibido es aquel que se produce cuando la persona hace ver que se encuentra en control de la situación, sin llegar a admitir el fallecimiento de su ser querido. (3) El duelo complicado o Trastorno por duelo prolongado, no existe una definición consensuada puesto que es muy difícil de diferenciar con la depresión, la ansiedad o el trastorno por estrés post traumático (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2014).

En el caso de los cuidados paliativos la aparición del duelo anticipado es la más corriente. Kübler-Ross (Citado en Di Maio 2015) describe las fases vividas por los pacientes en inminencia de muerte, denominadas “etapas del morir”:

- A. Negación: posterior a la comunicación del diagnóstico, el paciente reacciona con una defensa temporal. Cree que hubo un error en el diagnóstico y, de esa forma, o busca otros médicos o no cree y continúa haciendo planes para el futuro.
- B. Conflicto: etapa en la que hay conflicto del paciente con el equipo de salud y con las personas cercanas. Escepticismo espiritual.
- C. Negocio: el paciente hace promesas para curarse. Dios es la figura clave.
- D. Depresión: viendo la imposibilidad de cura, el paciente se deprime y se cierra en su mundo con pocas posibilidades de interacción.
- E. Aceptación: el paciente pasa a entender su real situación y busca dar un sentido mayor a su vida; revive momentos, organiza su estructura familiar y deja los asuntos resueltos. (p.244)

Con respecto a los CPP, nos encontramos con una propensión evitar hablar de la muerte a los niños, llegando incluso a esconder el hecho de una posible próxima defunción. Asimismo, se procura no hacerles partícipes del duelo, puede que debido a que los adultos consideran que aún no están preparados para compartir esa información con ellos. Sin embargo, estas conductas sobreprotectoras pueden incidir en el menor para un peor desarrollo del proceso del duelo. A propósito de ello, los hermanos del menor enfermo en muchos casos son aislados del centro de la familia, pese a que estén también sufriendo.

A veces los menores tienen sentimientos de culpa ya que creen que el hecho de que su hermano haya enfermado es debido a que en alguna ocasión han deseado que le pasara algo malo porque estaba siendo más atendido que él. Tras la realización de varios estudios se ha llegado a la conclusión que al menos el 50% de los hermanos sufren inadaptación, principalmente se manifestará en el colegio, donde aparecerá un bajo rendimiento, ansiedad, rechazo al colegio, malas relaciones con sus compañeros, por todo esto necesitarán ser provistos con una ayuda especializada. Ergo, se recomendará la valoración y atención de estos (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2014).

Po último, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2015) recomienda las siguientes actuaciones a realizar en la atención al duelo en los cuidados paliativos pediátricos:

- Envío de carta de condolencia y materiales de autoayuda a la semana de fallecer
- Llamada telefónica a la segunda semana de fallecer para ofrecer apoyo social.
- En aquellos casos en los que se considere oportuno, se hará una primera visita domiciliaria con las familias tras el fallecimiento del menor.
- Asimismo se valorará la conveniencia de contactar con el tutor escolar de los hermanos para detectar necesidades en el ámbito escolar
- Terapia grupal: se realizarán grupos terapéuticos conjuntamente con otros profesionales del equipo.
- Seguimiento telefónico: a los 2, 6 y 12 meses, para aquellos familiares principales que no participan en terapia grupal. (p.100)

5. Metodología

Para la consecución del tercer objetivo: *Establecer una comparación de la figura de la trabajadora social en los cuidados paliativos en España frente al rol de la trabajadora social en los cuidados paliativos en Reino Unido*. Se procederá a la lectura de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos, así como a la lectura de la guía de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención, para determinar cuál es la figura de la trabajadora social en España en cuanto a los CP y los CPP. Para establecer cuál es la figura de la trabajadora social en Reino Unido se producirá la lectura de las dos guías que ofrece el Gobierno de Reino Unido, una en relación a los adultos: End of life care for adults; y otra para los cuidados paliativos pediátricos: End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management. Una vez se hayan leído y analizado, se procurará establecer una comparativa entre las similitudes de estas al igual que las diferencias, para así proporcionar al lector un análisis más exhaustivo.

6. Discusión

Para una mejor comprensión de la comparativa, es importante explicar el porqué de la elección de Reino Unido como país de referencia. Si bien ya hemos explicado la situación de los cuidados paliativos en España, poco se ha hablado de su historia, y de cómo surgieron. Pues bien, los cuidados paliativos en Europa aparecieron por primera vez en el año 1967 en Reino Unido, Londres para ser exactos. Su creación vino de la mano de Cicely Saunders, una enfermera que en sus primeros años tuvo que dejar la enfermería por problemas de salud, sin embargo, puesto que ella quería seguir trabajando en el ámbito de la salud, posteriormente pasó a ser trabajadora social sanitaria. Cicely tenía claro que ella quería dedicarse a la atención de aquellas personas denominadas en esa época como “los moribundos”, por ello estuvo primero realizando varias investigaciones, hasta que pudo inaugurar por primera vez un hospital que se dedicara a la atención de cuidados de enfermos terminales. Por lo que después de este análisis histórico nos encontramos ya con lo que posiblemente sea la primera diferencia, el establecimiento de los cuidados paliativos en Reino Unido fue anterior que en España, quince años antes para ser exactos, además de que fue gracias a una trabajadora social. (SECPAL, recuperado de

[https://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos_3-cicely-saunders-y-el-st-christophers-hospice\)](https://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos_3-cicely-saunders-y-el-st-christophers-hospice)

Siguiendo la estructura que se ha mantenido a lo largo del Trabajo, primero se analizarán las diferencias y/o similitudes que se dan en el trabajo social en las guías clínicas sobre cuidados paliativos en adultos. A lo que le seguirá el análisis en los cuidados paliativos pediátricos.

Para realizar la comparativa de los CP, como se ha expuesto en la metodología se tomará como referencia la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos y End of life care for adults, por lo que las citas y anotaciones que se realizarán a continuación para dar solemnidad a las ideas que se vaya a plantear, serán siempre extraídas de dichas guías.

Por tanto, la primera similitud que podemos encontrar es en la misma introducción de los textos, dado que en ambas guías, bien la de Reino Unido o la de España, ya se nombra por primera vez que la atención que va a recibir el enfermo va a ser tanto médica como social: *“This quality standard covers all settings and services in which care is provided by health and social care staff to all adults approaching the end of life...”* o en el caso de la de España: “Muchos de estos enfermos, al final de su vida, padecen un sufrimiento intenso y precisan una atención sanitaria y social que implica a todos los ámbitos asistenciales”.

Sin embargo, la guía de Reino Unido hace aun más énfasis en la introducción sobre la importancia de la obligatoriedad de que se de una atención social por parte de la trabajadora social, ya que a su vez se añade que en la guía se procederá a la descripción de qué objetivos de calidad deben perseguirse tanto para los profesionales de la salud como los de lo social: *“This quality standard provides health and social care workers, managers, service users and commissioners with a description of what high-quality end of life care looks like...”* Haciendo mención ya en las primeras páginas a la trabajadora social. Mientras que en la Guía de CPP española, trata prácticamente lo mismo pero sin llegar a mencionar a los trabajadores sociales: “La necesidad de un enfoque integral de los cuidados que cubra, además del control de síntomas, los aspectos emocionales, sociales y espirituales de los pacientes y de sus cuidadores o familiares, así como la atención en el duelo”. Es esencial mencionar que en tan solo dos líneas anteriores si que habla de: “El fomento de la formación en medicina paliativa”.

A colación de lo anterior, cuando se habla de los profesionales en los cuidados paliativos, o en el caso de la guía española, destinatarios de la guía, en la guía de Reino Unido ha referencia explícita a los trabajadores sociales:

These specialists, who frequently dedicate all or most of their time to the care of people approaching the end of life, include:

- a. palliative medicine physicians*
- b. palliative care specialist nurses*
- c. specialist allied health professionals*
- d. specialist social workers*
- e. counsellors and therapist*

Mientras que en la guía de España ni siquiera se menciona la existencia de los trabajadores sociales:

Los principales usuarios de esta guía son:

- a. los profesionales de atención primaria y especializada;
- b. los especialistas médicos y quirúrgicos hospitalarios de los distintos servicios;
- c. profesionales médicos, psicólogos y de enfermería de las unidades de cuidados paliativos y de hospitalización a domicilio;
- d. profesionales de los servicios de urgencias, cuidados intensivos y centros sociosanitarios;
- e. cuidadores y pacientes.

Por último, establecer que cuando en nuestra guía de cuidados paliativos se habla del apoyo psicosocial a la persona en su etapa final de vida, se hace alusión tan solo a aquellas intervenciones psicológicas, bien psicoterapéuticas o con técnicas conductuales, pero en ningún momento se menciona alguna intervención más de carácter social, por lo que se podría establecer como se ha dicho anteriormente que son intervenciones psicológicas, sin el sufijo “social”.

Sin embargo, en la atención psicosocial a las familias, en especial a las cuidadoras, a pesar de que estas manifiesten en las investigaciones realizadas que uno de los principales sentimientos que padecen es la soledad o el miedo al abandono, no se llega a puntualizar

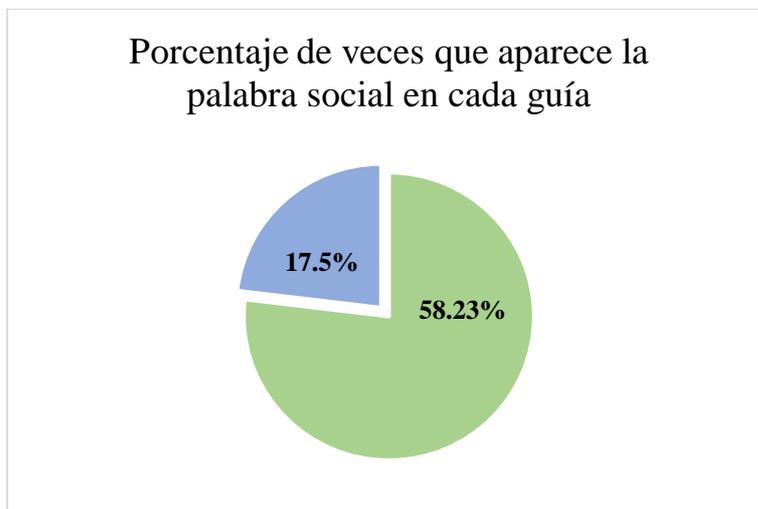
de qué manera quieren paliar esos sentimientos, se habla de la necesidad de hablar de las emociones con ellos, pero no se expresa cómo, ni quién debe realizar las tareas.

Por lo que podemos concluir que en la Guía de CP española, la mención que se hace hacia el trabajador social es escasa, por no decir nula. Si bien habla de la intervención psicosocial, no deja de ser una manera de hacer creer al lector que las necesidades sociales van a ser cubiertas, aunque durante su lectura podemos encontrarnos con párrafos como el siguiente: “Los tratamientos psicosociales orientados a resolver variables de la esfera psicológica mejoran el dolor mientras que los tratamientos dirigidos a la nocicepción tienen efectos psicológicos beneficiosos”.

En cuanto a la Guía de Reino Unido, la visibilidad que se le da a la figura de la trabajadora social es completamente radical, cuando se habla de los profesionales de la salud, se añade también los profesionales sociales: “*Health and social care professionals offer or contribute to comprehensive holistic assessments with people identified as approaching the end of life...*”. Asimismo, otra de las frases que pone de manifiesto que en Reino Unido se busca una equidad entre profesionales es a través de la siguiente: “*Identification of people approaching the end of life may be initiated by either health or social care professionals in any setting*”, en la cual se explica que la identificación de las personas que se encuentran en su etapa final de la vida puede ser iniciada tanto por un profesional de la salud como un profesional de lo social. Se llega incluso a mencionar que los trabajadores sociales también poseen habilidades especiales en cuidados paliativos: “*Social workers, occupational therapists, physiotherapists and other therapists may also have specialist skills in palliative care.*”.

Por todo ello y más, la diferencia entre ambos países es realmente notoria en cuanto a la importancia que se le da no solo al profesional sino a su vez al Trabajo Social como disciplina.

Para finalizar la primera comparativa, se ha buscado exponer de la manera más visual al lector la diferencia que se otorga al trabajador social. Para ello se ha analizado cuantas veces aparece la palabra “social” en cada guía, y con los datos extraídos se ha realizado un gráfico, en el que se representa el porcentaje de repetición de esta, siendo la guía española la azul, y la inglesa la verde:



A continuación se procederá a realizar un análisis comparativo entre la guía de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención y End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management. El procedimiento se realizará de igual manera que la comparativa anterior, se extraerán frases de ambos textos para así otorgarle mayor autoridad a las afirmaciones que se vayan realizando. Por tanto, cada una de las frases será sustraídas de las anteriores guías mencionadas.

En la guía de Reino Unido nos encontramos como en la anterior, que ya en las primeras páginas nos informa de a quién va destinada la guía, y de igual manera están los trabajadores sanitarios como los trabajadores sociales:

Who is it for?

- *Health and social care professionals*
- *All other professionals involved in caring for infants, children and young people with life- limiting conditions (for example, education professionals and chaplains)*

- *Commissioners and providers*
- *Children and young people with life-limiting conditions and their families and carers*

Por el contrario, en la guía española no se hablará de los profesionales que formarán el equipo de atención hasta más o menos la mitad del informe. Este dice que el equipo de atención estará formado, al menos: (a) por médico y (b) enfermera. No es hasta el segundo párrafo donde aparece la figura de la trabajadora social, pero aparece:

Todo equipo de atención contará con un equipo interdisciplinar pediátrico de referencia, con formación específica, que incluirá:

1. un médico especialista en pediatría,
2. enfermería,
3. psicología,
4. trabajo social,
5. experto o consejero espiritual

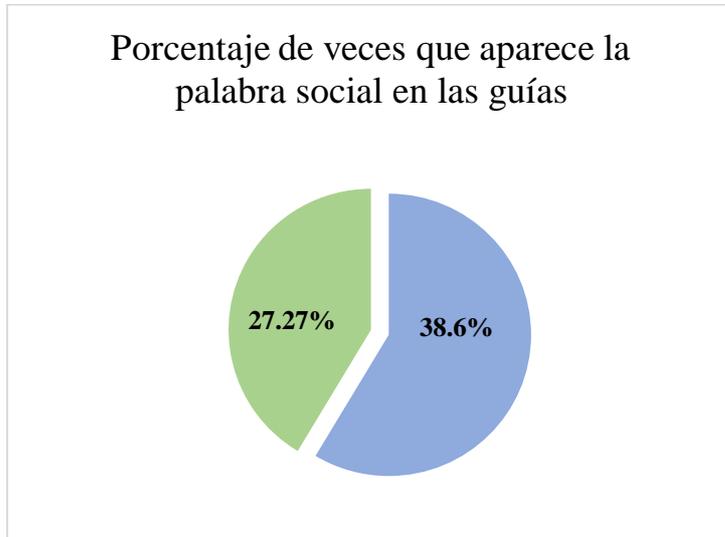
En la guía de CPP de nuestro país la introducción se la dedica más a la explicación de cómo aparecieron los cuidados paliativos y su regulación legal a nivel nacional e internacional, para pasar posteriormente a una exposición de las diferentes regulaciones que recibe en cada comunidad autónoma. Aun así, es importante señalar que previamente se realiza una diferenciación entre los CP adultos con los pediátricos y se establece que en los menores es de especial importancia el impacto social que genera en este y en su entorno. Volviendo a las regulaciones autonómicas en tan solo cuatro aparece que se debe realizar una atención social en el menor.

En cuanto a similitudes que se encuentren en ambas guías, tanto la española como la inglesa, fijan en sus criterios de atención que la atención debe ser tanto sanitaria como social: *“An approach to care covering physical, emotional, social and spiritual support”*, en el caso de la española: *“Atenderle de forma integral supone, por tanto, tener en cuenta tanto los problemas objetivos como las necesidades que presenta y manifiesta en las diferentes esferas de su persona: física, psicológica, espiritual, social”*. De igual manera, la guía de CPP de Reino unido vuelve a destacar la atención a las necesidades social del

menor y su familia: *“Be aware that children and young people with life-limiting conditions and their parents or carers have varied social and practical support needs...”*,

A modo de conclusión, destacar que tanto la una como la otra mencionan de manera explícita la figura de la trabajadora social. En la guía de Reino Unido como parte del equipo disciplinar y en la guía de España, solo como referencia de un profesional más dentro del equipo de atención, si no que al final de la guía se trata información sobre la formación en cuidados paliativos, y esta se divide en tres niveles, en los cuales el trabajador social aparece como profesional a los que va dirigido.

Tal y como se ha hecho en la comparativa anterior, el siguiente gráfico presenta el porcentaje de veces que se aparece la palabra social en las guías. Volviendo a tomar el color verde para la guía de Reino Unido, y el azul para la guía de España. Pese a que en la anterior la palabra aparecía de manera más evidente en la guía inglesa, en este caso se produce al revés, pudiendo evidenciar que en el caso de los CPP, España presta mayor atención a las necesidades sociales:



A propósito de lo explicado previamente, se va a procurar erigir una serie de propuestas de mejora para optimizar la atención social tanto del enfermo como de su familia. Estas propuestas estarán fundamentadas en la lectura y análisis que se ha realizado en el marco teórico.

- Propuestas de mejora:

A. Intervención social con el enfermo:

1. Mejorar la atención social del enfermo.
2. Procurar satisfacer las necesidades sociales de éste.
3. Ofrecer apoyo social formal o informal.
4. Atender a la posible situación de duelo anticipado.
5. Reconfortar al enfermo.
6. Movilizar recursos económicos o materiales.
7. Promover el desarrollo de recursos internos del enfermo
8. En el caso de que el enfermo sea un menor, se buscará la gestión de medidas que permitan a este vivir su etapa final de la manera más normalizada, en relación con sus amistades o el colegio.

B. Intervención con las familias:

1. Realizar la atención al duelo en la familia, tanto en padres como en hermanos.
2. Organizar programas de respiro al cuidador.
3. Crear una red comunitaria de apoyo para los cuidadores.
4. Elaborar y proporcionar talleres de formación a los cuidadores
5. Gestionar recursos materiales o económicos que ayuden a la descarga del cuidador.
6. Promover el desarrollo de recursos internos y externos de los cuidadores.
7. Satisfacer las necesidades sociales de la familia.

7. Conclusiones

La especialidad médica o social de la atención paliativa tanto a adultos como a infantes, ha surgido muy recientemente, lo que provoca que exista pocas investigaciones y/o estudios sobre estos, generando así una falta de información tanto en los profesionales como en la sociedad en general. Como ya se ha expuesto con anterioridad, en nuestro país es un porcentaje muy bajo el que recibe la atención paliativa teniendo en cuenta la cantidad de personas que deberían tener acceso a estos cuidados. Esto no es más que otra consecuencia de la desinformación, puesto que cuanto menos se conozca de algo, menos se puede mejorar o desarrollar. Además, existe una alta concienciación en la sociedad de que cuando un familiar necesita de atención paliativa es porque ya no se puede realizar medicamente nada más por esa persona, y ya se ha expuesto la falsedad de esa afirmación, sin embargo, esta situación produce malestar y ansiedad tanto en el enfermo como en la familia.

De igual manera ocurre en los cuidados paliativos pediátricos, el hecho de que un menor fallezca en sus primeros años de edad es y será siempre una situación difícil de digerir tanto para la familia como para su entorno. Puesto que esto no es la situación que debería darse.

Por tanto, la presencia de una trabajadora social en la etapa final de la vida de los enfermos que necesiten de cuidados paliativos, es y debe ser fundamental. Bien es cierto que se debe combinar con una atención sanitaria, pero no debe predominar una sobre otra, sino que debería darse una atención integral, porque las personas tenemos diferentes necesidades o dificultades, y entre ellas se encuentran las sociales. Y no existe un profesional más especializado o preparado para satisfacerlas que un o una trabajador o trabajadora social.

Del mismo modo ocurre con la atención a las familias, un pilar fundamental del enfermo en el transcurso de su enfermedad. Las familias tienden a estresarse y pelear cuando uno de sus miembros está enfermo, no es otra cosa más que el miedo a perder a ese enfermo, y por ello también se debería de proporcionar una atención social integral en el caso de necesitarla.

8. Bibliografía

- American Academy of Pediatrics. (2000). Palliative Care for Children. *Pediatrics*, 106 (2), 351-357. Recuperado de <https://pediatrics.aappublications.org/content/106/2/351.long>
- Asociación Española Contra el Cáncer. (2014). *Informe de la situación actual en cuidados paliativos*. Recuperado de: <https://www.aecc.es/sites/default/files/migration/todo-sobre-cancer/observatorio/documentos/informe-situacion-actual-cuidados-paliativos.pdf>
- Association of Palliative Care Social Workers. (2016). *The rol of social workers in palliative, end of life and bereavement care*. Recuperado de <https://www.palliativecareggc.org.uk/wp-content/uploads/2018/06/The-Role-of-social-workers-in-palliative-end-of-life-and-bereavement-care.pdf>
- Benito, E., Arranz, P y Cancio, H. (2011). *Herramientas para el autocuidado del profesional que atiende a personas que sufren*. 59-61. Recuperado de http://www.fundaciostasusanna.cat/data/areaprivada/1111140956_autocuidadofmc.pdf
- Bosma, H., Johnston, M., Cadell S., Wainwright, W., Abernathy N., Feron, A,... Nelson, F. (2008) *Canadian Social Work Competencies for Hospice Palliative Care: A Framework to Guide Education and Practice at the Generalist and Specialist Levels*. Recuperado de http://www.acsp.net/media/7868/Social_Work_Competencies_July_2009.pdf
- Casas, C. (2017). PADES (Programa de Atención Domiciliaria; Equipos de Apoyo). Atención domiciliaria al final de la vida: el privilegio de la proximidad. *Revista de Treball Social* (210). 69-79. Recuperado de <http://www.tscat.cat/content/rts-210-castellano>

- De Robertis, C. (2003). *Fundamentos del trabajo social. Ética y metodología*. Valencia, España: Nau
- Del Rincón, C., Martino, R., Catá, E. y Montalvo, G. (2008). Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. *Psicooncología*, 5(2-3), 425-437.
- Di Maio, R. (2015). El tema del duelo en la práctica del trabajador social. *Trabajo Social* (17)239-252. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5375904>
- Fernández, J., Parra, B. y Torralba, J.M. (2012). Trabajo social con familias y resiliencia familiar: un análisis de la relación entre ambos conceptos. *Revista Atlántida* (4), 95-99. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4161871>
- Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus (2009). *Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes. Los hechos*. Roma, Italia. Recuperado de <https://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=earmpoHy4EY%3D&tabid=286>
- García-Llana, H y Rodríguez-Rey, R. (2017). *El acompañamiento a los profesionales que trabajan con las personas que se encuentran en el proceso de morir y con sus familias*. Recuperado de <http://www.tscat.cat/content/rts-210-castellano>
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2008). *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. País Vasco, España. Recuperado de http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf
- Ministerio de Sanidad y Política Social. (2009). *Unidad de cuidados paliativos: Estándares y recomendaciones*. 3-12 Recuperado de <https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/cuidadospaliativos.pdf>

- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2001). *Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo*. Madrid, España: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Ministerio de sanidad, política social e igualdad. (2011). *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014*. Madrid, España: Ministerio de sanidad, política social e igualdad.
- Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad. (2013). *II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-2016*. Madrid, España: MISSI
- Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad. (2014). *Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención*. Madrid, España: MISSI
- Moro, M.P. y Lerena, I. (2011). El Trabajador social como Agente de Cambio en cuidados paliativos. *Documentos de Trabajo Social*, (49). 270-276. Recuperado de http://www.trabajosocialmalaga.org/archivos/revista_dts_numeros/DTS_49.pdf
- Novellas, A. (2000). *Trabajo social en cuidados paliativos*. Madrid: España. Arán Ediciones
- Novellas, A. (2017). La atención de situaciones de final de vida desde el trabajo social. *Revista de Treball Social* (210). 37-54. Recuperado de <http://www.tscat.cat/content/rts-210-castellano>
- National Institute for Health and Care Excellence. (2017). *End of life care for adults*. Recuperado de <https://www.nice.org.uk/guidance/qs13>
- National Institute for Health and Care Excellence. (2016). *End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management*. Recuperado de <https://www.nice.org.uk/guidance/ng61>
- Organización Mundial de la Salud. (1999). *Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer infantil*. Recuperado de <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42246>

- Organización Mundial de la Salud. (2007). *Cuidados paliativos. Control del cáncer: aplicación de los conocimientos; guía de la OMS para desarrollar programas eficaces*. Ginebra, Suiza
- Organización Mundial de la Salud. (2018). Cuidados paliativos: *Datos y cifras*. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Organización Mundial de la Salud. (2002). *Resumen de orientación programas nacionales de lucha contra el cáncer : directrices sobre política y gestión*. Recuperado de <https://www.who.int/cancer/media/en/423.pdf>
- Ortiz, L. y Martino, R.J. (2016). Enfoque paliativo en Pediatría. *Pediatría Integral*, XX(2), 131.e1-131.e7. Recuperado de <https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2016-03/enfoque-paliativo-pediatria/>
- Redero, H. (2006). Las dificultades de las familias cuidadoras de afectados de enfermedades neuromusculares graves. *Acciones E Investigaciones Sociales*, 1 (263). Recuperado de <https://papiro.unizar.es/ojs/index.php/ais/article/view/398>
- Recomendación 1418(1999). Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundo.
- Riquelme, M. (2015) La representación del cáncer en la persona enferma y en su familia. La implicación de sus significados en la comunicación familiar. *Revista internacional de trabajo social y ciencias sociales* (9), 120-135. Recuperado de: <http://www.comunitania.com/numeros/numero-9/merce-riquelme-olivares-la-representacion-del-cancer-en-la-persona-enferma-y-en-su-familia-la-implicacion-de-sus-significados-en-la-comunicacion-familiar.pdf>
- Riquelme, M. (2017). El acompañamiento a personas enfermas y sus familiares en procesos de final de vida. *Revista de Treball Social* (210), 54-68. Recuperado de: <http://www.tscat.cat/content/rts-210-castellano>

Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2014). *Atención al Duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de Actuación*. Madrid, España.

Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2015). *Trabajo social en Cuidados Paliativos*. Madrid, España.

Vanzini, L. (2010). El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional. *Documentos de Trabajo Social* (47),184-199. Recuperado de: http://www.trabajosocialmalaga.org/archivos/revista_dts_numeros/DTS_47.pdf

Villegas, J.A. y Antuna, M.J. (2012). Cuidados Paliativos. *Boletín de Pediatría* 52(222), 131-145. Recuperado de http://sccalp.org/uploads/bulletin_article/pdf_version/1295/BolPediatr2012_52_131_145.pdf