

TRABAJO FINAL DE GRADO

Grado en trabajo social

Universidad Pontificia de Comillas

4 de mayo de 2026

LA RELEVANCIA DEL TRABAJADOR SOCIAL EN LAS UNIDADES DE PALIATIVOS



Autor: Sandra Pérez Cosgaya

Tutor: María Loreto Aranda Sánchez

Índice

INTRODUCCIÓN:	4
MARCO TEÓRICO.....	6
Concepto.....	6
Equipo multidisciplinar	7
Historia de las unidades paliativas.....	9
El/la trabajador/a social en paliativos: habilidades, funciones, riesgos	9
Consideraciones éticas.....	13
Avance de unidades paliativas.....	14
Influencias culturales y espirituales de la atención paliativa	15
Duelo anticipado	18
El/la trabajador social en el acompañamiento al duelo	21
OBJETIVOS:	23
HIPÓTESIS DE INVESTIGACIÓN:	23
METODOLOGÍA:.....	24
Muestra de la investigación:.....	24
Herramientas de recogida de datos:	25
Procedimiento:	25
GUIÓN DE LA ENTREVISTA:.....	25
Sección 2: Perfil y experiencia profesional.....	26
Sección 3: funciones y rol del trabajador/a social	26
Sección 4: impacto del trabajador/a social en paliativos.....	26
Sección 5: Equipo multidisciplinar.....	27
Sección 6: Visibilidad del trabajador/a social:	27
Sección 7: Riesgos profesionales en el trabajo paliativo	27
RESULTADOS:	28
PERFIL DEL PROFESIONAL:	28
FUNCIONES DEL TRABAJADOR@ SOCIAL:	28
IMPACTO DEL TRABAJADOR/A SOCIAL	30
EQUIPO MULTIDISCIPLINAR:.....	31
VISIBILIDAD DEL TRABAJADOR/A SOCIAL.....	32

RIESGOS DEL TRABAJADOR SOCIAL:.....	33
CONCLUSIONES:.....	34
ESTRATEGIAS:	35
BIBLIOGRAFÍA:	37

INTRODUCCIÓN:

La atención en proceso de final de vida es uno de los ámbitos sanitarios más complejos y sensibles a los que un profesional se enfrenta. Los profesionales que intervienen en las unidades paliativas conforman un equipo multidisciplinar de manera que se atiendan todos los ámbitos de la vida del paciente: además de su salud, con sus respectivos médicos y enfermeros/as, áreas como la psicología, el trabajo social, la espiritualidad, la higiene y la alimentación, etc., con sus respectivos profesionales para cada ámbito. Estos profesionales conforman un equipo interseccional, que debe colaborar entre sí, compartiendo información, delimitando los roles de cada uno y cooperando entre sí, de forma que consigan una intervención efectiva, donde no hagan reiterar el discurso de la persona, y conozcan las necesidades globales de esta. Este equipo conforma la atención integral al paciente ayudando no solo a los síntomas sino también a sus necesidades espirituales, psicológicas y sociales. Esta atención integral tiene como objetivo ver a la persona como un todo, a parte de su enfermedad o sus problemas de salud.

En este trabajo, el contenido se centrará principalmente en el papel del trabajador/a social en las unidades paliativas. Los/las trabajadores/as sociales, como miembros recientes del equipo que conforman las unidades paliativas, se encargan de atender a las necesidades sociales que pueden surgir o están presentes en este proceso final de vida, como problemas económicos, o ausencia de redes sociales. Y aunque, esta intervención en las carencias sociales son funciones de alta importancia en esta profesión, la función principal que realiza el/la trabajador/a social es el acompañamiento a la unidad familiar, acompañando a todo el núcleo familiar, incluido el propio paciente, a aceptar el duelo próximo, concepto que conocemos como duelo anticipado.

Tanto los/las trabajadores/as sociales como el resto de profesionales se encuentran en una situación de alta vulnerabilidad para las personas con las que intervienen. Es muy evidente que, se necesita una gran formación teórica y especializada en paliativos, en cuidados al final de la vida y en duelo, así como una introspección personal. Cada uno de los profesionales para hacer una intervención efectiva hacia el sufrimiento y la vulnerabilidad de una unidad familiar, debe poseer además habilidades necesarias en este contexto, como ser capaces de escuchar activamente y empatizar, así como de poner distancia emocional para evitar su propio desgaste

profesional. Debe cerciorarse además de no tener duelos propios que no hayan sido transitados y trabajados, ya que podría afectar a la objetividad (contratransferencia) y el grado de implicación en su actividad profesional, que más allá del vínculo profesional no se mantendría la distancia óptima.

En este contexto de fragilidad para la persona ingresada en paliativos, se deben tener en cuenta una serie de consideraciones éticas que están implicados en este proceso de final de vida del paciente/usuario, los cuales están directamente ligados a sus derechos individuales como, la confidencialidad, el consentimiento informado, la no discriminación, etc. así como una serie de deberes de los/las profesionales a los que están sujetos de manera que se ejecuten estos derechos. Las fuentes culturales y espirituales de la persona también deben de ser conocidas y consideradas, ya que puede influir significativamente en la intervención que realizamos y en la manera de percibir la muerte y el tránsito de la vida a esta.

MARCO TEÓRICO

Concepto

Según la OMS (1), los cuidados paliativos son: “El 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 e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales”. La OMS hace una estimación de alrededor de 40 millones de personas en el mundo que necesitan ser atendidas de manera paliativa, que va en incremento debido al envejecimiento de la población, así como por el reciente aumento de enfermedades crónicas. La Organización Mundial de la Salud también nos muestra cuales son los principales aspectos que se encuentran en esta área sanitaria, entre los que destacan: las principales ventajas que son, el alivio del sufrimiento del paciente de manera física, psicológica y espiritual; la mejoría en su calidad de vida, la reducción de las hospitalizaciones innecesarias, ya que se pueden prestar en el hospital, pero también en el propio domicilio, en centros de salud, o centros de enfermedades terminales; y por último, otras características a destacar son; la multidisciplinariedad, con varios tipos de profesionales sanitarios y voluntarios.

Como se ha mencionado, los cuidados paliativos pueden desarrollarse tanto dentro de un hospital, donde los pacientes son hospitalizados hasta la posibilidad de estabilizar su situación clínica, con la opción de ser derivados a su casa o a otro tipo de centro con atención paliativa si lo desean; o, por el contrario, continuar hospitalizados hasta su fallecimiento. Otro tipo de centro donde se atiende a este tipo de pacientes son las residencias de ancianos que tienen un área especializada similar a un hospicio, donde las personas ingresan en caso de que necesiten de cuidados especiales y en su domicilio, sus redes familiares, no tuvieran la disponibilidad de proporcionar estos cuidados. En estas residencias, las unidades de paliativos cuentan con acceso médico disponible las 24 horas, así como de otros servicios profesionales; con el objetivo de aliviar sus síntomas y que pueda tener un proceso de final de vida cómodo y tranquilo junto a sus seres queridos, mejorando su calidad de vida hasta su muerte.

La OMS nos explica que se trata de una atención a pacientes que padecen enfermedades que son potencialmente mortales y a sus familiares de manera integral. Y la declaración de SECPAL (2) (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) del año 2015, junto con el Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos, nos dividen hasta 4 situaciones clínicas posibles que se pueden presentar en los cuidados paliativos: la primera, que coincide con La OMS, se trata de una enfermedad que sea incurable, y que esté avanzada, concretamente como una enfermedad que esté progresando gradualmente y que no esté presentando ningún avance curativo, derivando la misma a un fallecimiento en un corto o un medio plazo de tiempo, (días o semanas). Otro caso que se puede dar es la situación de agonía, que se trataría también de una enfermedad que pudiera derivar en la muerte del paciente en escasos días u horas, pero que mientras la padece existe un deterioro muy intenso en el estado físico y cognitivo de la persona, provocando una debilidad extrema, así como posibles trastornos cognitivos o de conciencia, y trastornos alimenticios. El síntoma refractario es otro ejemplo posible en esta unidad, y se trata de cualquier situación en la que no haya posibilidad de atender de manera controlada con los recursos disponibles y aplicados la situación en un plazo de tiempo considerable, y que, para paliar este sufrimiento, se suele recurrir a la sedación paliativa. Finalmente, la sedación paliativa es el último suceso que concurre en esta declaración, como he mencionado anteriormente, su objetivo es acabar con el sufrimiento agonizante del paciente que es causado por algún o varios síntomas refractarios. Se requiere obtener el consentimiento activo e informado del paciente para llevar a cabo su disminución de la consciencia mediante el uso de fármacos.

Equipo multidisciplinar

(El Instituto Nacional de Cáncer, 2017) define los cuidados paliativos como los cuidados necesarios para mejorar la calidad de vida de aquellos pacientes con enfermedades graves o aquellas que ponen en riesgo sus vidas, como es por ejemplo el cáncer. Son unos cuidados que atienden a los pacientes de manera integral, no solo enfocándose en su enfermedad, si no haciendo una intervención con la persona en su totalidad. Es un área que requiere atender distintos aspectos de la vida del paciente, no solo su salud, si no también áreas como la psicología, el espiritualismo y el trabajo social, deben intervenir debido a los factores emocionales, sociales, espirituales y psicológicos que se ven involucrados en un proceso de final de vida.

Es cuando se introduce entonces la figura del trabajador/a social en el ámbito sanitario, concretamente en las unidades de paliativos, con el fin de atender a la persona desde sus necesidades sociales. (Kisnerman, 1981) describe el trabajo social como la disciplina que se ocupa de conocer las causas y efectos de los problemas sociales y lograr que los hombres asuman una acción organizada, tanto preventiva como transformadora que los supere. Esta definición la podemos vincular directamente con los cuidados paliativos por la manera de conocer todas las causas integralmente en el ámbito social, es decir, todos aquellos grupos de socialización y diversos factores que influyen y que están involucrados en este proceso: familia, amigos, economía, situación emocional.

En los cuidados paliativos no solo se trata de combatir la enfermedad, si no también se hace un enfoque en la prevención y la transformación de aquellos aspectos que puedan lograr una mejor calidad de vida. Como son, para el/la trabajador/a social, el acompañamiento del paciente y sus familias, fortalecer sus redes de apoyo y la adaptación a los cambios. De manera que, el/la trabajador/a social adquiere un rol facilitador de este proceso asegurando el mayor bienestar posible. Más adelante nos centraremos en el papel de trabajo social, en concreto, en sus diversas funciones, roles y habilidades necesarias para una intervención efectiva en la unidad de paliativos, una vez conceptualizamos en profundidad los cuidados paliativos.

Retomando el tema de la interseccionalidad, ver al paciente como un todo desde todas sus intervenciones necesarias, y no solo desde su enfermedad, nace el concepto de atención integral: según (Vanzini, 2010), la atención integral significa dar respuesta al conjunto de necesidades de los pacientes y familiares. Contribuye al cierre de la biografía de una persona y acompaña al desenlace de una historia de vida. Cada profesional contribuye en su propia especialidad, de manera que, las personas en final de vida puedan irse con dignidad, sin dolor ni sufrimiento. Por tanto, para la atención integral hay que atenderle desde varias áreas multidisciplinares. (Ojeda, 2001) nos comenta que, la medicina paliativa, debe ser llevada a cabo por equipos multidisciplinares formados por médico/as, enfermeros/as, psicólogos/as, trabajadores/as sociales, asesores/as espirituales, voluntarios/as, auxiliares...etc. El equipo multidisciplinario está integrado por distintos profesionales de diferentes ámbitos, ya que este sufrimiento que padece, no se trata de un problema de salud aislado, sino que afecta también a distintos aspectos de su vida, como es su vida social, su estado emocional y su autonomía.

Algunas de las funciones que deben ser desempeñadas por cada profesional que integre este equipo multidisciplinar son: la clara delimitación de roles, de manera que cada uno tenga sus propias tareas y funciones; poner en práctica valores como la cooperación, la solidaridad, el respeto...etc; reconocer a los demás como profesionales y a la vez como personas, valorando sus sentimientos; compartir un objetivo en común; cumplir la participación activa en las tomas de decisiones; utilizar una comunicación asertiva, asumir la responsabilidad de los aciertos y errores...etc.

Historia de las unidades paliativas

En el siglo XIX se comenzó a desarrollar la ciencia médica con descubrimientos terapéuticos para curar enfermedades, profesionalizando a los médicos para que aprendieran a curar, en lugar de dejar a los pacientes “a manos de dios”; aliviando los síntomas de la enfermedad de manera que pudiera mejorar su bienestar.

Los hospices son espacios diseñados para proporcionar el mayor confort y bienestar emocional y físico posible durante el proceso de final de vida de una enfermedad, atendiendo tanto al paciente como a su familia, en una fase avanzada y terminal. Ya no se trata de un tratamiento curativo, si no un cuidado total activo donde todos los profesionales se involucran, gracias a este nuevo movimiento de los cuidados paliativos.

El primer hospicio, el Saint Christopher, fue creado en 1967 por la pionera de los cuidados paliativos, Cicely Saunders, quien incorporó un cambio de perspectiva al proceso de final de vida, integrando más figuras profesionales como psicólogos y espiritistas además de médicos. Cicely Saunders aportó una visión humanista a los cuidados paliativos, donde la atención a su enfermedad sería complementada con el control del dolor físico, la comunicación, así como la atención psicológica, social y espiritual.

Este hospicio fue el primero del próximo movimiento hospice que se acabaría desarrollando en lo que conocemos hoy como los cuidados paliativos. Proporcionando unos cuidados integrales desde todas las disciplinas profesionales necesarias, no para tratar de alargar su vida, si no mejorar la calidad de esta mientras se encuentre en este proceso de final de vida.

El/la trabajador/a social en paliativos: habilidades, funciones, riesgos

Para definir el papel específico de un trabajador o trabajadora social, primero debemos conocer las diversas funciones que debe desempeñar el trabajador/a social en este campo. Funciones

las cuales, todas son desarrolladas con el fin de atender a las necesidades sociales que puedan surgir en este proceso. Se trata de gestionar los recursos disponibles atendiendo las necesidades sociales que puedan aparecer durante el proceso de enfermedad, ayudando a la mejora de calidad de vida del paciente y sus familiares. Estas necesidades pueden ser de carácter económico, como por ejemplo la insuficiencia de ingresos; de carácter laboral, como por ejemplo la pérdida del empleo debido a la dificultad para mantenerlo en esta situación; de carácter social, como un deterioro en sus relaciones sociales o una falta de apoyo familiar...etc. El/ la trabajador/a social no solo atiende estas necesidades, si no que trata también de prevenirlas, detectando los factores de riesgo y protección, así como las prioridades de la unidad familiar que se ve perjudicada por esta situación.

El rol de un/a trabajador/a social se trata de identificar la situación social de esta familia, atendiendo a todas las problemáticas que se presentan, aplicando el “accionar profesional”: diagnosticando la realidad familiar y la situación del paciente paliativo, analizando esta realidad, estableciendo factores de riesgo y prioridades a intervenir, así como descartar problemáticas sobre las que no se vaya a intervenir.

Las funciones en sí mismas que deben ser puestas en práctica por la figura del/la trabajador/a social son, entre muchas: asesorar y gestionar los recursos disponibles, valorar el riesgo psicosocial del paciente y la familia, hacer una mediación entre paciente-familia o paciente-instituciones, acompañar durante el proceso a la unidad familiar, evaluar el proceso de cambio que pueda realizar el paciente terminal, etc. (*Espinosa Cazarez, López Murillo., 2023*) nos vincula estas funciones que se deben desempeñar, con la intervención integral, atendiendo también a la estabilidad emocional y a la aceptación de la situación de la mejor manera que se pueda implementar, utilizando estas habilidades: Facilitar a las personas a aceptar la muerte como un proceso natural, y no como un castigo. Preparar a las personas para asumir cualquier tipo de pérdida; Educar a tratar de forma humana cualquier caso cercano a la muerte; Entender la dinámica de la pérdida desde un punto de vista humano, donde se acentúa la importancia de las emociones; Y aplicar el principio de autonomía que le permite al individuo tomar sus propias decisiones relacionadas con su propio proceso de final de vida, respetando la dignidad y la libertad.

Para que se cumplan estas funciones de manera efectiva y exitosa, debemos tener interiorizadas una serie de habilidades sociales y comunicativas. Estas habilidades no solo estarán dedicadas

al trato con el paciente, sino también con su familia o cercanos. Para intervenir con la unidad familiar por completo, debemos primero analizar cuál es el rol del paciente dentro de esa misma unidad familiar, así como el tipo de relaciones que mantiene con cada miembro, así desarrollaremos un buen diagnóstico y plan de intervención eficaz. Una vez se conozcan en detalle las relaciones familiares, debemos atender las necesidades de cada componente, analizando y priorizando factores de riesgo. No sólo centrándonos en los problemas si no también enfocando y potenciando sus fortalezas.

Centrándose en las habilidades concretas que debe tener el trabajador social, al trabajar con personas en una situación de vulnerabilidad, como es un proceso de final de vida, algunas que debemos de interiorizar antes de intervenir en paliativos son: para empezar, tener una autoconciencia de uno mismo, siendo conscientes de nuestros sentimientos y aclarando nuestros conflictos internos. No podemos tener procesos de duelos abiertos ya que puede afectar a nuestra objetividad profesional. Además, al trabajar en una unidad de paliativos se requiere una formación aún más superior para poder trabajar con pacientes y familias que se encuentran en este proceso de final de vida. Enfrentarse a una situación de sufrimiento y vulnerabilidad de una unidad familiar requiere de una gran formación teórica, además de habilidades específicas y un trabajo introspectivo previo. En esta situación de duelo y pérdida se necesita habilidades de relación de ayuda y habilidades comunicativas, como, por ejemplo, la asertividad, la escucha activa, la empatía, etc.

Para conseguir una relación de ayuda eficaz se debe desarrollar una confianza entre el profesional y el paciente. Para ello deben de existir dos factores que la compongan, primero, la empatía por parte del/la trabajador/a social, comprendiendo su punto de vista cognitivo y emocional de su enfermedad; el segundo factor es el propio vínculo entre ambos, con lazos emocionales, respeto, compromiso e interés.

Y, en cambio, si no estamos dotados de estas habilidades, podemos llegar a asumir algunos riesgos. Como por ejemplo el concepto de "burn out", definido por Feundenberger, (1974) como: "la respuesta al estrés laboral crónico, que se pone en evidencia por la actitud y sentimientos negativos dirigidos hacia las personas con las cuales se trabaja, hacia el propio rol profesional y hacia la percepción de agotamiento emocional".

Hay una serie de fuentes de malestar profesional que son alimentadas por costumbres del propio oficio de trabajador/a social, que, sin las habilidades bien formadas, afectarían

negativamente a la vida tanto profesional como personal del/la trabajador/a social. Comenzando por, la escucha constante de historias personales de usuarios que están llenas de problemas, y reflejan dolor, sufrimiento y malestar. Siendo un profesional sensible, al escuchar personas que cuentan narrativas de sufrimiento, se tiende a empatizar con este de manera subjetiva, pensando siempre en que esta persona es la parte buena de la historia, y el resto, la parte responsable o negativa. Tratar de omitir este juicio, haciendo una escucha activa, requiere un esfuerzo extra, que puede llevar al desgaste. La empatía consiste en predisponer a la persona de manera consciente y voluntaria, con el objetivo de comprender la situación del otro, según lo que esté contando y el significado de su discurso. Una escucha activa y empática supone percibir el malestar del otro en nosotros mismos, y el hecho de experimentar, aunque sea superficialmente, el dolor del otro genera desgaste. (Figley, 1995) nos explica el término de la fatiga por comprensión como un sentimiento de profunda empatía por el sufrimiento del otro, junto con el deseo de aliviar ese dolor o resolver sus causas. Para ello, sería clave el concepto de la empatía o distancia emocional, controlando nuestra reacción empática mediante la exclusión de forma consciente y activa de los sentimientos transmitidos por los demás. Esto nos protege de la subjetividad hacia el usuario, así como de la inducción de sus emociones en nuestro propio bienestar.

Las consecuencias que pueden llevar como resultado de un desgaste, pueden ser tanto personales como profesionales: para comenzar, se percibirán consecuencias somáticas en el bienestar físico como por ejemplo agotamiento, falta de energía, menos fuerza, dolor de cabeza, malestar estomacal, insomnio, tensiones musculares...etc; nuestro bienestar emocional y cognitivo también tendrá una serie de reacciones, como por ejemplo el desbordamiento emocional, irritabilidad, falta de motivación, desinterés, sensación de vacío, etc.

Para evitar todas estas reacciones debemos llevar a cabo una serie de medidas preventivas tanto personales, de autocuidado, como sociales o profesionales. Empezando por el nivel individual, los estándares conocidos como autocuidado son: el descanso, la alimentación, así como, mantener un ocio y unas relaciones sociales. De manera más consciente, reflexionar acerca de la propia práctica profesional, de su impacto en nosotros mismos, o comentando con otros profesionales. Son muy importantes también las estrategias de manejo del estrés, o actividades que ayuden a canalizarlo, como por ejemplo el yoga o el mindfulness. En la dimensión profesional debemos establecer relaciones positivas y de confianza con nuestros usuarios, practicando la respuesta empática y fundando una alianza.

Consideraciones éticas

En esta área sanitaria donde nos centramos en la atención de una persona que está en proceso final de vida hay involucradas una serie de consideraciones éticas, derechos y deberes.

Para poder aplicar estos derechos y deberes, debemos tener claro una serie de conceptos: Para comenzar, el objetivo de las unidades paliativas, y de la regulación ética de estas, que se trata de morir con dignidad. Que supone vivir dignamente hasta el fallecimiento, considerando a la persona como un ser humano, y no como un enfermo, respetando siempre sus creencias, valores y sus deseos. Este concepto se asocia también a morir sin sufrimiento, y con la presencia de sus seres queridos, en un entorno agradable.

Los profesionales deberán también realizar una buena práctica médica al momento de finalizar su vida. No atendiendo de manera curativa, si no al control de sus síntomas, su dolor y la intervención de sus necesidades psicológicas, sociales y espirituales. No se trata de atrasar su muerte, si no mejorar su calidad de vida hasta el último momento.

Por último, el consentimiento informado, se trata de la manifestación libre y en pleno ejercicio de sus facultades. Vinculado con el respeto de la autonomía, pero sin abandonar la implicación profesional en la toma de decisiones. Dando siempre una información clara y asesorando, pero respetando que el paciente tome sus propias decisiones.

Todos estos conceptos han sido formulados en la declaración de SECPAL-OMC, (2015), con el objetivo de: “asignar a las palabras un significado preciso para ayudar a los médicos en su práctica profesional, a los pacientes y, en general, a todos los ciudadanos a comprender y entender sobre sus posibilidades y derechos”

Una vez tengamos esta base teórica, podemos aplicar los siguientes deberes y derechos como profesionales de una unidad de paliativos: iniciando con lo más básico, los derechos humanos. Los cuales son inherentes a cualquier humano por el simple hecho de serlo, sin ningún tipo de diferenciación de raza, género, clase social o edad. Estos derechos humanos son: universales, es decir, inherentes a todos los seres humanos en cualquier sistema político, económico, o cultural; son irrenunciables, no se puede renunciar a ellos o trasladar a otro; son jurídicamente exigibles, están reconocidos internacionalmente y se exige su respeto y cumplimiento; son

integrales, independientes e indivisibles, están relacionados entre sí, pero no se puede sacrificar un derecho para defender otro.

En relación con las personas con enfermedades terminales, existen una serie de derechos como: el derecho a la salud, derivado del derecho a la vida, con el objetivo de hacer efectivo el derecho a la vida, protegiendo todos los aspectos involucrados en su salud y su vida, a parte de la enfermedad. El derecho a la no discriminación, en razón de cualquier raza, sexo, religión clase social. El derecho a la autonomía, que se refiere a la capacidad de decidir del enfermo terminal, bajo su deseo o voluntad, respetando su capacidad de tomar decisiones de manera autónoma y libre. Parte de este derecho surge el derecho a la información adecuada y oportuna como la obligación de dar una información veraz y suficiente de manera que se pueda cumplir que la persona tome una decisión de manera autónoma. Además, el derecho a la confidencialidad, es decir, toda la información que esté relacionada a la salud de la persona, o ámbitos personales relacionados con su situación médica, o su diagnóstico, debe ser totalmente confidencial utilizados únicamente en el área profesional.

Todos estos derechos son deberes de ejecución y respeto por parte de los profesionales, de manera que se cumplan cada uno de los derechos de manera efectiva.

Avance de unidades paliativas

Para finalizar con el marco teórico sería productivo reflejar la realidad del impacto positivo de las unidades paliativas, aunque todavía queda mucho por evolucionar.

Actualmente, España ha aumentado su número de equipos especializados en paliativos, con una cifra de 0.96 por cada 100.00 habitantes, lo cual en el 2019 era un 0,6; siendo la recomendación una cifra de 2 servicios por cada 100.000 habitantes según el Atlas of Paliative Care europeo. Nos posicionamos en el número 25 de 51 países europeos. En cuanto a la formación, de las 53 facultades de medicina, actualmente 23 de ellas contienen una asignatura dedicada a cuidados paliativos. Es insuficiente comparado con Francia, Reino Unido o Países Bajos, ya que esta asignatura es obligatoria en todas sus facultades.

Los participantes de la SECPAL manifestaron que, aunque los estudiantes reconocen la importancia del aprendizaje de los cuidados paliativos, muchos de ellos salen sin una formación adecuada debido al reducido número de facultades que imparten la asignatura.

También encontramos diferencias entre comunidades autónomas en cuanto a aspectos relevantes como los criterios de inclusión de pacientes, la formación exigida a los profesionales, así como el organismo de los profesionales y las figuras que lo deben integrar. No existe un baremo que defina qué es y qué se necesita en una unidad de paliativos en cuanto a calidad y servicios, por tanto, se necesita un avance en ese aspecto.

Influencias culturales y espirituales de la atención paliativa

La atención de casos de final de vida requiere una atención integral brindada por equipos interdisciplinarios, como se ha mencionado anteriormente. Cada profesional dentro de su materia deberá de reconocer a la persona, respetarla, así como deberá reconocer y respetar los valores, la cultura y las creencias de esta, de manera que se pueda mejorar su calidad de vida al máximo de manera individualizada hasta el momento del fallecimiento. La influencia cultural afecta incluso a la forma en el que se da la información de la posibilidad de fallecimiento al paciente y su familia. La implementación de los cuidados paliativos no es universal, y va a depender de las distintas zonas culturales y geográficas, incluso dentro del occidente, al estar compuesto de distintas culturas, valores, costumbres, creencias y tradiciones. Cada cultura contiene distintos valores, estilos de vida y una interpretación sobre el cuidado de la persona enferma.

Por ejemplo, en España, culturalmente, la muerte es interpretada como un tema tabú, llegando a negarla o a evitar hablar sobre esta. Y es por estas diferencias en la interpretación de este proceso final de vida que, debemos implementar los cuidados paliativos hacia la cultura correspondiente del paciente, lo que tiene el nombre de “cuidados culturales”.

Este concepto de “cuidados culturales” nace con la enfermera y antropóloga Madeleine Leininger quien creó la teoría que implementaría este concepto, con el objetivo de ayudar a las enfermeras a realizar un cuidado adaptativo a un mundo cambiante y multicultural. "El cuidado humano es un fenómeno universal, pero las expresiones, procesos y patrones varían entre las culturas" Celis- Sarmiento, N.S., Pérez-Sandoval, L.P., Ortiz-Mahecha, A.L. (2021, p36)). De manera que se atienda a la persona con calidad y coherencia cultural debemos comprender los cuidados desde la perspectiva de Leininger, aplicando los cuidados según sus creencias, su forma de vivir, el contexto y los sentimientos del paciente.

Para esta enfermera, el concepto de cultura se refiere a “los valores, creencias, normas, símbolos, prácticas y modos de vida de individuos, grupos o instituciones, aprendidos, compartidos y transmitidos de una generación a otra” (Celis- Sarmiento, N.S., Pérez-Sandoval, L.P., Ortiz-Mahecha, A.L. (2021, p36)). La cultura implementada en los cuidados paliativos hace valorar al individuo desde sus costumbres, sus hábitos, sus normas de comportamiento, su estilo de vida y sus creencias, de manera que se pueda conocer cómo estos factores influyen en su proceso de enfermedad.

La cultura del paciente es importante y debe ser considerada como parte de la atención de cuidados paliativos. Esta cultura, va a influir en la forma de comunicarse, en la toma de decisiones, así como en la elección de los tratamientos y la expresión e interpretación de este proceso de final de vida. (Celis- Sarmiento, et al. 2023)

Un profesional de la salud debe conocer la diversidad de los cuidados culturales, ya que, al conocer al paciente que es atendido, así como sus creencias, costumbres y valores, se aplica un cuidado integral. El concepto de cuidado cultural, entonces, mejora la calidad de la intervención asistencial. (Celis- Sarmiento, N.S., Pérez-Sandoval, L.P., Ortiz-Mahecha, A.L. 2021). Conocer las creencias culturales de los pacientes guiará las intervenciones de los profesionales, de manera que se implementen conductas de protección frente a conductas de riesgo en el vínculo.

Madeleine Leininger desarrolló otra teoría basada en la diversidad y la universalidad de los cuidados culturales, llamada el modelo del “Sol Naciente”. Esta teoría nos enseña que, hay diversos factores para tener en cuenta en el cuidado de una persona, ya que influyen en esta atención y en la salud del paciente. Estos factores son de distintos ámbitos como: sociales, de parentesco, políticos, económicos, de estilo de vida, religiosos, filosóficos, tecnológicos, educativos. La aceptación de esta teoría nos ayuda a identificar la dimensión cultural y social de la persona, que va a funcionar como una base para la toma de decisiones y la forma de cuidado. (Celis- Sarmiento, et al. 2023)

La influencia espiritual en el ámbito sanitario, es algo que también debe tomar importancia en cuanto a la personalización del cuidado de la persona, y más aún si se trata de cuidados paliativos, donde la persona se enfrenta a un proceso de final de vida. “Es inevitable que cuestiones de naturaleza espiritual surjan espontáneamente cuando nos aproximamos al final

de la vida” doc 20. Los cuidados paliativos pueden llevar al individuo a hacerse preguntas acerca de su situación, lo que, según (Puchalski & Ferrell, 2010), es llamado "viaje espiritual".

La dimensión espiritual tiene como objetivo aliviar el sufrimiento de los pacientes, haciéndoles encontrar un propósito o un sentido a su situación, así como respetar su dignidad y proporcionar su bienestar emocional y espiritual.

Si se implementa una asistencia espiritual de forma efectiva, ayudará al paciente a encontrar un sentido a su enfermedad, manteniendo su esperanza y aceptando su próximo fallecimiento. Ciertas investigaciones demuestran cómo atender a estas necesidades espirituales aportan una mejor en la calidad de vida de las personas ingresadas, mejoras a nivel físico; como nos demuestra el estudio de (Barreto, et al, 2015), que encontraron que, de una muestra de 113 pacientes diagnosticados de cáncer terminal que padecían también malestar espiritual a consecuencia de su evaluación, casi la mitad de los pacientes, en concreto el 44% sufrían mayores niveles de depresión y menor tolerancia al dolor. Esta relación entre el malestar espiritual y el control sintomático, también fue encontrada por (Barreto, et al, 2015).

Las necesidades espirituales que surgen en cada paciente son individuales y personales, pero hay una serie de necesidades espirituales que suelen presentarse, como: necesitar ser reconocido como persona, darle sentido a su situación y su existencia, librarse del sentimiento de culpabilidad, así como sentirse perdonado. (Mellquist, .2016).

(Barbero, 2009), nos define las necesidades espirituales como “necesidades de las personas, creyentes o no, a la búsqueda de un crecimiento del espíritu, de una verdad esencial, de una esperanza, del sentido de la vida y de la muerte, o que están todavía deseando transmitir un mensaje al final de su vida”. Según la OMS (Barbero, 2009), lo espiritual se refiere a aquellos aspectos de la vida que tienen que ver con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales. Generalmente, la sociedad relaciona lo espiritual con lo religioso, porque para muchos lo espiritual tiene una dimensión religiosa, a pesar de que son conceptos diferentes. La vida espiritual puede tener componentes de aspecto religioso, pero también físicos, emocionales, psicológicos y sociales. Se vincula con la búsqueda del sentido y el propósito de la vida en sí. Para las personas que están atravesando por un proceso de final de vida también tiene que ver con la necesidad de ser perdonado, y la reconciliación.

De hecho, (Barbero, 2009), nos enumera una serie de necesidades espirituales que se suelen dar en este proceso de aceptación de la muerte de uno mismo, en concreto, son 9, y se nombran en el presente trabajo, las más importantes a consideración propia:

Como primera necesidad espiritual, que puede surgir es, la necesidad de ser reconocido como persona, Una enfermedad terminal pone en peligro la identidad de la persona que la padece, pudiendo quebrar el vínculo de la conciencia con el cuerpo, generando una posible despersonalización del paciente. Esta despersonalización podría generar aislamiento social del paciente y un sentimiento propio de inutilidad. Y por eso, es importante que la persona sea reconocida, no en el sentido de un paciente vinculado a una enfermedad, si no una persona con capacidad para tomar sus propias decisiones, que se sienta valorada, y que pueda mantener relaciones sociales de calidad.

Otra necesidad que puede aparecer es la de releer su propia vida, en el sentido de revisar su propia vida, expresando su historia y encontrando un sentido a la misma. necesita ser escuchado en este proceso de releer su vida, de manera que pueda cerrar el ciclo vital de forma positiva, aceptando su propia historia.

Darle un sentido a su existencia, por tanto, es otra de las posibles necesidades espirituales que puede requerir la persona. La aproximación de la muerte según (Barbero, 2009) es la última crisis existencial que se va a presentar en el individuo. Esta búsqueda de sentido puede resultar complicada, al estar compuesta de cambios, renunciias y decisiones importantes, es conocido como un proceso de renacer.

Por último, las necesidades de perdonar y sentirse perdonado, tanto consigo mismo como con vínculos sociales que haya tenido. Una enfermedad terminal puede llevar a la persona a sentir culpa, tratando de entender la enfermedad, vista como un castigo, o recordando decisiones o actuaciones previas. Surge entonces la necesidad de sentirse perdonado, por sí mismo, con Dios, o con terceras personas. Si consigue este perdón, tendrá la posibilidad de sanar relaciones y aliviarse espiritualmente.

Duelo anticipado

El duelo anticipado se trata de un proceso complejo mediante el cual la persona se enfrenta a la posibilidad de anticipar su muerte o la muerte de un ser querido. (Loitegui, 2008). Frente a esta amenaza de pérdida se desencadenan una serie de reacciones a nivel físico, psicológico y

conductual. (ISFAP, s.f.) define el duelo anticipado como un tipo de duelo que ocurre cuando un individuo tiene la posibilidad de anticipar la muerte propia o de un ser querido. Como se ha mencionado, se trata de un proceso difícil que abarca múltiples dimensiones. Según ((ISFAP, s.f.)) puede revocar a siete distintos factores que se ven involucrados al reconocer una enfermedad propia o de alguien cercano: para comenzar, el sentimiento de pena por el duelo que se ha de enfrentar, los mecanismos de afrontamiento que se implementan en la persona, las modificaciones en la unidad familiar que supone la muerte inminente de la persona, la reorganización psicosocial de la misma, con la respectiva planificación de aspectos futuros, una búsqueda del equilibrio a nivel individual y familiar frente a los cambios, y la intención de facilitar un fallecimiento apropiado.

Es decir, junto con los sentimientos de tristeza, ansiedad, y enfado que pueden surgir una vez se conoce la situación terminal, la unidad familiar y el individuo empezarán a tratar de traer a la realidad la muerte de la persona, imaginándose mentalmente las distintas formas que puede llevar al fallecimiento de la persona, además de ir adaptándose poco a poco a la situación.

Por tanto, (Loitegui, 2008) nos explica que, según la perspectiva de la autora Rando, el duelo anticipado se trata de la aceptación gradual de la realidad y de la inevitable pérdida. Este proceso se compone de tres aspectos fundamentales para su efectividad: por un lado, se ven implicados una serie de sentimientos que son inherentes al duelo, que, dependiendo de la persona, pueden ser más inclinados hacia la pena y la tristeza, hacia el enfado y la rabia, o hacia la ansiedad y el agobio. El segundo factor sería la reorganización individual y familiar frente a la próxima pérdida. En la unidad familiar, al perder a un miembro de la familia, hay un cambio en los roles familiares, asumiendo cada miembro nuevos roles o abandonando antiguos roles, así como se manifiestan sus sentimientos. Por último, se produce un desapego lento y progresivo de desapego hacia la persona, y una facilitación hacia una muerte tranquila y apropiada para la persona.

En la unidad familiar se pierden ciertos aspectos con la muerte de la persona, pero se incluyen unos nuevos, como, antes mencionado, los roles familiares, así como se pierden y se ganan costumbres, seguridad y control; todo ello son aspectos de identidad familiar

Se divide entonces este concepto en dos distintas perspectivas, por una parte, el punto de vista del propio paciente, que debe aceptar su propio fallecimiento, y por la otra parte, la perspectiva

de las personas que tienen una relación afectiva con la persona que padece una enfermedad terminal (familia, amigos, cercanos...).

Este proceso, puede ser consciente o inconsciente para cada individuo. Además, no todo aquel que adelanta una muerte, no tiene por qué estar pasando por un duelo anticipado.

Lo significativo de este proceso es que, no se trata de aceptar la muerte de la persona una vez que fallece, como un duelo habitual, sino, de anticipar ese duelo antes de que este ocurra, permitiendo a la persona aceptar la muerte como algo natural e inevitable, aplicando mecanismos de afrontamiento para que el proceso sea menos doloroso.

Martinez-Fuentes, P. (2013). “El proceso del duelo anticipado ocurre a partir del momento en que se recibe el diagnóstico de una enfermedad mortal, o potencialmente mortal, por las pérdidas, concretas o simbólicas, que ese diagnóstico pueda traer para la persona y su familia “.

Según (Martinez-Fuentes, 2013). existen 3 fases del duelo; en primer lugar, la fase de embotamiento de la sensibilidad. Ocurre desde el momento inicial en el que la persona es diagnosticada con una enfermedad terminal. Este diagnóstico al comienzo no es asimilado, y puede durar días hasta que las personas comprendan el diagnóstico y las consecuencias vinculadas a este. Los sentimientos que produce ese diagnóstico, que, normalmente a primera instancia son de ira y de enfado, no se externalizan, estableciendo una barrera emocional.

La segunda fase es la fase de la incredulidad, apareciendo mecanismos de defensa como la negación, que ayuda a dar una falsa sensación de control a la persona, posponiendo la aceptación del diagnóstico. La angustia también puede presentarse en esta fase, tratando de informarse o buscar tratamientos alternativos para la persona enferma de manera compulsiva. También es posible que surjan sentimientos de ira hacia el médico que informó de la situación. Para la propia persona como para sus familiares es común sentirse frustrados en esta fase, generando también impotencia y depresión.

La tercera y última fase es la fase de reorganización, que surge a medida que la enfermedad va avanzando. Los familiares se van adaptando progresivamente a los cambios que surgen en sus vidas, y a las distintas pérdidas que pueden surgir como consecuencia del tratamiento, como pérdidas económicas, sociales, físicas o psicológicas., temporales...etc. Estas pérdidas ayudan a la aceptación de la realidad. En esta última fase, la familia comienza a asumir que su ser

querido fallecerá, y comenzarán a ver cómo será su nueva realidad sin él/ella, así como la soledad a la que se deberán enfrentar.

Estas fases también se van dando en el propio individuo, que va transitando progresivamente por ellas de manera similar que lo hacen sus cercanos. Al comienzo negará la situación, y, cuando ya no sea posible negarla, surgirán sentimientos de rabia hacia los profesionales o sus cercanos, incluso contra sí mismo. Tras la rabia, puede llegar la tristeza, debido a los cambios que se están produciendo en su vida. Es importante no tomarse los sentimientos de la persona como algo personal, y dejar que exprese sus sentimientos y hable de sus necesidades, de manera que, llegue tras todo el proceso, la aceptación.

El/la trabajador social en el acompañamiento al duelo

Es claro que aquella persona que atiende a personas en un proceso de final de vida requiere un conocimiento técnico acerca del duelo y del proceso de duelo que sobrepasa cada persona que se encuentra en esa situación. El trabajo con el duelo requiere conocer el proceso de aceptación progresiva que se desencadena. El/la trabajador/a social que atiende esta situación vulnerable debe ser sensible al dolor de las personas que padecen el duelo, reconociendo cuáles son las reacciones comunes en este proceso. Trabajar con familias que tienen a una persona en riesgo de fallecimiento se debe conocer cuáles son las distintas etapas por las que van a transitar hasta llegar a la aceptación de la situación, así como el impacto que supone en sus vidas y su equilibrio emocional. Como trabajador/a social se debe evaluar el funcionamiento de la unidad familiar, en cuanto a los roles familiares que existen, y la calidad de la comunicación entre los distintos miembros, así como en qué etapa vital se encuentran y el papel que juega en la familia el paciente. Otros aspectos relevantes que debe analizar como trabajador/a social son los patrones emocionales y cómo se integran en la familia, así como las relaciones o patrones de poder y aspectos socioculturales. (Lema, & Varela, 2021).

Algo que también es crucial, es que el/la trabajador/a social tenga trabajado sus propios duelos personales. Si el/la profesional tiene adecuadamente trabajados sus propios duelos, puede ayudar a atender a personas en esa situación, indagando en su propia experiencia. Siendo entonces más fácil empatizar, ponerse en la perspectiva de las personas afectadas y entender lo que están sintiendo. Será también más fácil identificar los recursos que tiene la familia así como los asuntos que tienen pendientes.

Las funciones de la atención social se tratarán entonces de identificar y destacar los recursos que poseen las personas que forman parte de la unidad familiar en proceso de duelo. Potenciar nuevas habilidades como mecanismos de afrontamiento, e impulsar los puntos fuertes de la familia, son también funciones que son base en este proceso.

Ruiz-Mosquera, A.C., Palma García, (2023). “la persona está desarrollando un proceso de duelo y requiere de escucha, atención e intervención profesional. Además, es importante resaltar que, así como cada persona es diferente, las vivencias y la forma de experimentar este proceso social y emocional también será distinta, atendiendo a las dimensiones que se vean afectadas”.

(Worden, 1997), nos ejemplifica una serie de técnicas que puede ayudar a realizar una intervención muy eficiente según la función que desempeñemos en el momento. Por ejemplo, para aceptar la realidad, se puede utilizar los recuerdos como herramienta, como por ejemplo mediante anécdotas o fotografías que tengan importancia emocional para la persona o familia. Trabajar las emociones con las personas afectadas, implica alternar los sentimientos de dolor, tristeza y angustia, con la vida diaria y las responsabilidades; para normalizar la situación, realizar actividades rutinarias ayuda a disminuir las intensas emociones de angustia y sufrimiento, para volver a la normalidad diaria.

OBJETIVOS:

Objetivo general: Analizar la relevancia del papel del trabajador o trabajadora social en la unidad de paliativos

Objetivos específicos:

- Explorar las funciones del trabajador/a social en el ámbito paliativo
- Determinar el impacto del rol social en un proceso de final de vida
- Identificar los beneficios de intervenir en el entorno social del paciente
- Conocer el momento de incorporación del trabajador/a social en la unidad de paliativos
- Evaluar como la perspectiva social aporta a la eficacia en la intervención multidisciplinar

HIPÓTESIS DE INVESTIGACIÓN:

La hipótesis de este trabajo acerca de la visibilidad del papel y las funciones del trabajador social es la siguiente: hay una falta de visibilidad y conocimiento sobre las funciones y tareas de los/as profesionales de Trabajo Social en la unidad de paliativos.

Desde mi propia experiencia, esta hipótesis se refleja tanto en los usuarios como en el resto de profesionales del equipo multidisciplinar. En ocasiones se considera al trabajador social como un administrativo, confundiendo sus gestiones de recursos dirigidas a las personas usuarias con tareas administrativas; en otras ocasiones se confunde y mezcla con las funciones de los/as

profesionales de la psicología, ya que ambos se dedican al apoyo y contención para lograr un bienestar emocional y mental de la persona, cada uno en su área correspondiente; se toma al trabajador social como un simple rol de “prestador económico”; o, directamente se desconoce totalmente de que se trata la figura profesional dedicada al área social. En mis prácticas laborales, pude observar como, cuando la trabajadora social se presentaba como profesional, muchos de ellos mostraban una incompreensión del perfil profesional, necesitando aclaraciones acerca de qué es un trabajador/a social y que competencias tiene. Esa confusión y falta de claridad puede llevar al no aprovechamiento de las tareas de los profesionales.

METODOLOGÍA:

Este trabajo es de tipo cualitativo, donde haremos una investigación descriptiva-exploratoria mediante entrevistas a trabajadores sociales u otro tipo de profesionales que se encuentren en el ámbito paliativo, concretamente trabajando en una unidad de paliativos, recogiendo los conocimientos y experiencias de varias figuras profesionales. El objetivo de esta investigación es determinar los beneficios del trabajador/a social en la unidad de paliativos, ya que, a pesar de no ser tan reciente, sigue siendo un papel poco visibilizado en el ámbito sanitario. Mediante estas entrevistas, profundizaremos en cuáles son las funciones del trabajador/a social en esta área, qué ventajas ofrece al resto de profesionales en cuanto a eficacia y coordinación, así como su impacto en los pacientes y sus familias.

Muestra de la investigación:

Como he mencionado, la muestra a la que vamos a entrevistar serán profesionales que actualmente trabajen en el ámbito paliativo, principalmente consultaremos con trabajadores sociales, además de otros profesionales del ámbito para conocer su perspectiva en esta área multidisciplinar. El muestreo será intencional, con posibilidad de utilizar el muestreo “bola de nieve” para ampliar nuestro número de participantes. El tamaño de la muestra consistirá entre 10 y 15 participantes. Por último, los criterios de inclusión serán: que sea un profesional con al menos un año de experiencia en la unidad de paliativos, que esté dispuesto a participar, compartiendo sus experiencias, opiniones y conocimientos. Los criterios de exclusión se tratarán de aquel profesional que no tenga experiencia en este campo.

Herramientas de recogida de datos:

Las entrevistas serán semiestructuradas, con un guion de preguntas, que reflejaremos más adelante. Una duración estimada de entre 30 y 60 minutos, donde se registrará la entrevista mediante una grabación de audio, utilizando el teléfono móvil. Para la transcripción de la entrevista, utilizaremos la herramienta (-) para la transcripción literal.

Procedimiento:

Para comenzar deberemos reclutar a todos los participantes, contactando a los profesionales mediante correo electrónico. En dicho correo se les informará del propósito de la investigación (Analizar la relevancia del papel del trabajador/a social en la unidad de paliativos), así como del procedimiento: se les informará de que se trata de una entrevista semiestructurada, adjuntando el guion de preguntas de la misma en caso de que deseen prepararla. Informando además acerca de la protección de datos y la confidencialidad, haciendo a los profesionales una vez acepten su participación, firmar un documento de consentimiento informado.

La realización de la entrevista se realizará de manera presencial, en un lugar privado a elección del participante, pudiendo ser su lugar de trabajo; o su equivalente de manera telemática mediante la plataforma Teams, para así poder facilitar la disponibilidad del profesional. Se informará al participante que el audio de esta entrevista será registrado. Una vez acceda se procederá a seguir el guion de preguntas.

Una vez se finalice la entrevista será transcrita, y si el participante desea, daremos posteriormente los resultados.

GUIÓN DE LA ENTREVISTA:

La entrevista se dividirá en 8 secciones, ordenadas según los objetivos de investigación y las distintas temáticas dentro de la unidad de paliativos, como por ejemplo el equipo multidisciplinar, los avances y ventajas del papel del trabajador social en paliativos, y los riesgos para los profesionales que trabajen en esta área sanitaria.

Comenzando por la primera sección, se trata de introducir la entrevista y contextualizarla.

“Para introducir esta entrevista, me gustaría agradecer su participación en ella, aportando su experiencia y conocimientos profesionales para mi investigación. Se trata de una entrevista semiestructurada, con un guion de preguntas abiertas que seguiremos según las secciones. El

objetivo de esta investigación es determinar la relevancia del papel del trabajador/a social en la unidad de paliativos. Recuerdo que esta entrevista es totalmente anónima y confidencial, y se utilizarán sus respuestas únicamente para la investigación. Esta entrevista será grabada y posteriormente transcrita, si me da permiso podemos comenzar. Para terminar con la introducción, recordar que se trata de una entrevista con respuestas abiertas, de totalmente libre respuesta, sin respuestas correctas o incorrectas.

Una vez se finalice la contextualización de la entrevista, y se haya obtenido el consentimiento del participante, se realizarán las siguientes preguntas:

Sección 2: Perfil y experiencia profesional

- ¿Cuál ha sido su trayectoria profesional hasta llegar a paliativos?
- ¿Cuánto tiempo lleva dedicándose profesionalmente a la unidad de paliativos? ¿Ha estado en distintas instituciones: residencias, hospitales, domicilios...?
- ¿Cómo describiría su figura profesional dentro del equipo multidisciplinar en este ámbito sanitario?

Sección 3: funciones y rol del trabajador/a social

- Desde su experiencia, ¿cuáles diría que son las principales funciones de un trabajador/a social en un área paliativa?
- ¿En qué momento considera que se incorpora el trabajador social en la intervención con el paciente?
- ¿Cómo considera que se integran las funciones del trabajador social con el resto del equipo multidisciplinar?
- ¿Considera que existe una claridad en las funciones con respecto a otros profesionales?
- ¿Hay un reconocimiento acerca de estas funciones que desempeña el trabajador/a social?
- ¿Consideras que hay formación en duelo, atención al paciente y familias en paliativos para los profesionales de trabajo social?

Sección 4: impacto del trabajador/a social en paliativos

- ¿Qué impacto considera que ofrece un trabajador social en un proceso de final de vida?
- ¿Qué beneficios aporta la perspectiva social al usuario y su unidad familiar?
- ¿En qué sentido considera que mejora la calidad de vida de los pacientes?

- ¿Tiene alguna experiencia o caso que nos pueda contar donde la perspectiva social ha cambiado la intervención con un paciente?

Sección 5: Equipo multidisciplinar

- ¿Cuál considera que es el equipo multidisciplinar adecuado que debe cumplir cada unidad de paliativos para dar una atención integral?
- ¿Cómo percibe que es la colaboración desde su experiencia entre profesionales de distintos ámbitos?
- ¿Cree que la perspectiva del trabajador social ayuda a la eficacia del equipo?
- ¿Considera que existen riesgos o limitaciones en la colaboración interdisciplinar?

Sección 6: Visibilidad del trabajador/a social:

- ¿Considera que actualmente está suficientemente visibilizado y valorado el papel del trabajador social en el ámbito sanitario?
- ¿Cómo cree que podría aumentar esta visibilidad?

Sección 7: Riesgos profesionales en el trabajo paliativo

- ¿Cuáles considera que son los principales riesgos emocionales o psicológicos de cualquier profesional que trabaje en paliativos?
- ¿Ha vivido en algún momento de su carrera emocional el fenómeno llamado agotamiento emocional o burnout?
- ¿Cuáles cree que son los factores que más potencian estos riesgos?
- ¿Tiene algún consejo o estrategia para mantener el equilibrio emocional en este trabajo?
- ¿Existen algunas medidas o apoyos de la institución que ayuden a evitar estas posibles consecuencias emocionales o psicológicas?

Una vez finalizan las secciones de preguntas, procedemos a finalizar la entrevista con la sección de cierre:

“Finalizando ya con la entrevista, ¿Le gustaría añadir algo más que considere importante y no hayamos mencionado?”

“Me gustaría volver a agradecer su tiempo y su participación, y recordarle que es confidencial y de uso únicamente investigativo. Tiene la opción de recibir los resultados de esta investigación si lo desea. Muchas gracias, hasta luego”.

RESULTADOS:

Se entrevistó a un total de 7 trabajadores sociales de forma telemática a través de la plataforma Teams, con una duración de la entrevista aproximada de 30 minutos, y siguiendo el guion de preguntas proporcionado.

PERFIL DEL PROFESIONAL:

El perfil profesional de la muestra entrevistada se trata de profesionales de trabajo social centrados en el área sanitaria con distintas carreras y especializaciones. Son profesionales con una amplia trayectoria, como trabajadoras sociales que desarrollan su trabajo en el ámbito de la salud, con hasta 30 años de experiencia. Predominando sus funciones dentro de la salud mental, con intervención directa, y otros papeles de gestión como por ejemplo coordinador de trabajo social. Toda la muestra se encuentra actualmente trabajando en un equipo de paliativos como trabajadores sociales, algunos además con funciones de gestor@. Algunas de las personas entrevistadas cuentan con una trayectoria más prolongada en el sector de entre 5 y 10 años, mientras que, otros profesionales se han incorporado más recientemente en los últimos años, tras dedicarse con anterioridad a otras áreas sanitarias como la drogodependencia, la salud mental, emergencias sociales, etc. Además, existe una gran variedad de instituciones en las que desarrollan su papel social paliativa, desde hospitales, residencias, asociaciones, hasta atención domiciliaria y centros de salud.

FUNCIONES DEL TRABAJADOR@ SOCIAL:

Sobre las funciones desempeñadas por parte del/la trabajador/a social en un área de paliativos, se les preguntó inicialmente cuáles consideraban que eran las funciones principales que realiza el o la trabajadora social. En términos generales, las funciones más mencionadas por las

personas entrevistadas son: el acompañamiento al paciente y su familia, acompañando profesionalmente durante el proceso de final, para facilitar así la intervención. “Mi función principal creo que es acompañar a la familia y acompañarles en ese proceso e implica: conocer su realidad, escucharles y a partir de ahí, movilizar todo lo que pueda para que ese camino sea el más sencillo y agradable para ellos”. En este preciso acompañamiento surge la segunda función desempeñada, que es, la valoración o interpretación diagnóstica de la situación, detectando así cuáles son las demandas de los pacientes o familias, así como sus necesidades que necesitan ser cubiertas. “Pues en mi caso es valorar en el domicilio, porque es como el matiz fundamental la situación social, económica, relacional del paciente”. La gestión y coordinación de los recursos necesarios para sus necesidades sociales es otra de las mencionadas; así como el apoyo emocional a la familia “el acompañamiento emocional, es bastante importante, no el acompañamiento intervencional”; “la parte de pasar a la acción o de apoyar en estas cosas cotidianas es puro trabajo social, de resolución de problemas, de acompañamiento en un momento de crisis, porque es una crisis que hay que normalizar”. Por último, la mediación entre los miembros familiares, ayudando a organizar y reestructurar los roles familiares previamente al fallecimiento. Se mencionaron también las funciones siguientes: interpretación diagnóstica en el sentido de, facilitar la comprensión del diagnóstico médico a la familia; resolución de problemas de estilo más cotidiano que pueden surgir en las familias, así como todas las relacionadas por la intervención tras la muerte de la persona, como, por ejemplo, el seguimiento.

Una respuesta que sí fue muy común acerca de cuál era el momento ideal en el que el trabajador@ social debía incorporarse a la intervención, siendo, en su totalidad, para los profesionales, desde el propio inicio de la intervención. Desde su primer diagnóstico, o incluso desde su entrada en paliativos. “psicología y trabajo social, deberían de intervenir ya la evaluación del inicio”; Aunque, varios mencionan que, en la práctica, esto no es una realidad. Pues, en muchas ocasiones debido a la saturación de pacientes y falta de recursos humanos, suelen incorporarse a mitad de la intervención.

Sobre cómo es la integración de las funciones sociales en el equipo multidisciplinar, la respuesta general, desde la experiencia de cada entrevistad@, es positiva, con una buena coordinación, y trabajo en conjunto y complementario. Aunque, se debe mencionar que, algunos reconocieron tener problemas con el intrusismo o la predominancia de la perspectiva médica frente a la social. La claridad de estas funciones respecto a las del resto del equipo

también fue valorado positivamente, destacando el avance reciente sobre esta claridad y conocimiento del papel del trabajo social en el ámbito sanitario. A pesar del avance, señalan que sigue habiendo, según la experiencia de algunos entrevistados, solapamiento en las funciones, o, una reducción de las funciones percibidas por los demás del trabajo social, como simple gestión y administración. “A veces se solapan, y, lo que hacen es que se repitan funciones o incluso a veces que se dejen áreas por cubrir”.

Por último, algo a destacar es, la manifestación general de una insuficiencia de formación en duelo y cuidados paliativos en lo que se trata de la formación reglada, es decir, una falta de formación en la carrera de trabajo social en duelo y cuidados paliativos; considerando su existencia como algo necesario para adquirir las herramientas y capacidades necesarias para dedicarse a ello posteriormente. Se ha de reconocer, que, aunque la mayoría valore que en la formación reglada no concurre una formación suficiente, sí se menciona la existencia de recursos más especializados postgrado, como el máster de cuidados paliativos, como oportunidades formativas adecuadas para el desempeño de este trabajo. También se menciona, la falta de formación por parte de las instituciones de forma gratuita, sin hacer a los profesionales tener que buscar su propia especialización, en el ámbito de trabajo de paliativos. “Formación, a ver, el grado os habilita. Pero no os capacita. Esto lo dices tú muy bien, pero yo creo uno solo tiene que dirigirse hacia dónde va”;

IMPACTO DEL TRABAJADOR/A SOCIAL

Se les preguntó a los entrevistados acerca de los principales beneficios o el impacto positivo que aporta el/la trabajador/a social dentro del ejercicio de sus funciones hacia las familias afectadas. Siendo, aquellos más mencionados: para comenzar, trabajar como una figura de apoyo emocional, facilitando el proceso a la familia, conteniendo sus sentimientos y dando siempre una respuesta empática y asertiva; “Las familias quedan muy tranquilas cuando tú les aterrizas en la realidad lo que está pasando. Sí, porque muchas veces el médico se enfoca en revisar, escribir y son muy pocas las palabras o las devoluciones que le hacen a la familia o incluso el paciente “. Precisamente, también se ha descrito al trabajador@ social como una red de apoyo o seguridad, sosteniendo y conteniendo a las familias que se encuentran desbordadas y con una alta sensación de vulnerabilidad; también se le ha descrito como un facilitador del proceso, aquel que acompaña durante todo el proceso incluso tras la muerte de la persona, o cuando no existen necesidades sociales. “somos un poco como facilitadores en todo el proceso.

Vale, lo diría un poco así. Es verdad que la familia está viviendo por un proceso y un momento como muy personal, donde salen tantas cosas de la vida de una persona que a veces realmente lo único que quieren es un acompañamiento”. Otros aspectos menos mencionados son: la mediación entre las familias, y la prevención de situaciones riesgo.

Toda la muestra efectivamente reconoce que la aportación que realiza la visión social en paliativos sí que mejora notablemente la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Gracias a estas funciones de apoyo, acompañamiento, gestión y asistencia, consiguen reducir la ansiedad y el estrés que conlleva la situación, dando un alivio emocional. “mejora mucho la calidad de vida porque es un momento de alto estrés y alta vulnerabilidad, y eso te da mucha relajación. la sensación de tener la resolución del problema cotidianos es muy importante, y de que esas dificultades sociales que uno tiene a veces da vergüenza incluso decirlas”.

En cuanto a algunas experiencias acerca de cómo el trabajo social ayuda precisamente a mejorar la calidad de vida de las personas en procesos de final de vida, cada uno de los entrevistados contó algunas de las propiamente vividas. Desde cómo una intervención simple, como un recurso de residencia a una pareja que dependía de los cuidados de la persona en paliativos; hasta una problemática social más compleja como detectar y asistir, en, además de la sintomatología médica de una mujer en paliativos, conocer la realidad de una madre con una gran sobrecarga por ser la única cuidadora de su hija con factores como síndrome de Diógenes, consumo de alcohol y falta de cuidado.

EQUIPO MULTIDISCIPLINAR:

El equipo multidisciplinar básico que considera la mayoría de los expertos entrevistados que debe conformar un equipo de paliativos es: el personal médico y de enfermería, profesional de psicología y un profesional de trabajo social; de manera que se realice una atención integral. “yo creo que médicos, enfermería, trabajo social, y psicología. ese es el equipo básico de paliativos”. En cambio, algunas personas añadieron además otras figuras necesarias desde su punto de vista como: técnicos auxiliares, asesor espiritual, voluntariado, terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas, nutricionistas... “Obviamente médico o médica, enfermero o enfermera, equipo psicosocial. ¿Incluiría algún referente espiritual? Vale, no cura, referente espiritual, como básico, como básico, pero podría incluir muchos más perfiles necesarios”; “El personal médico, enfermería, TCAE, psicología, trabajo social, apoyo espiritual o pastoral, también según las propias necesidades de la persona”.

Sobre la colaboración entre los distintos profesionales dentro del equipo multidisciplinar de paliativos, la respuesta general fue positiva, desde la propia experiencia de los entrevistados. Destacando una buena comunicación entre ellos, con el objetivo en común de buscar el bienestar del paciente. De forma más minoritaria se mencionó que había falta de comunicación y de reuniones entre los profesionales, así como una predominancia sobre el modelo médico, quedando más descuidada la parte social.

En términos absolutos, todos ellos afirmaron que el trabajador social claramente ayuda a la eficacia de la intervención del equipo multidisciplinar, gracias a su perspectiva social, es capaz de priorizar necesidades y problemas, así como de hacer más rápidas las intervenciones mediante la coordinación y la derivación a recursos; reduciendo así la sobrecarga del resto de profesionales del equipo. “Sí, totalmente. cuando hay un trabajador social, el equipo funciona mejor”; “Si no hay trabajador social, no es que el equipo no vaya a ser eficaz, es que no va a estar completo. Entonces va a quedar una parte sin explorar y sin trabajar”. Algunos mencionan incluso que son los principales resolutores de problemas, y detectores de necesidades fuera del ámbito médico. “Desde Trabajo Social aportamos una visión muy amplia y estructurada, ayudando a diferenciar lo urgente de lo importante y clarificar prioridades”.

Para finalizar, algunos de los riesgos o limitaciones de esta cooperación grupal en paliativos, los más mencionados fueron: para comenzar, la falta de claridad de los roles profesionales, pudiendo hacer que se solapen unos con otros, o incluso que exista el intrusismo, vacíos en la atención la duplicación de intervenciones, confusión con las distintas responsabilidades, etc.; cuestiones que podrían afectar gravemente a la eficacia de la intervención del equipo. “duplicidad de intervención. vacíos de atención y confusión sobre responsabilidades”. También se mencionaron mínimamente otros posibles riesgos como: la existencia de jerarquías en el equipo multiprofesional, estereotipos o infravaloración de alguna figura profesional, o incluso posibles faltas de respeto o conflictos. “En la multidisciplinariedad tienes que partir del respeto a la intervención del otro”.

VISIBILIDAD DEL TRABAJADOR/A SOCIAL

La respuesta general acerca de la visibilidad de TS en el ámbito sanitario es, que todavía no está suficientemente reconocido o valorado, aunque se menciona cierto avance recientemente. Las principales ideas son, que todavía, el trabajador/a social no está reconocido como profesional sanitario; que existe un desconocimiento y una confusión acerca de sus funciones,

llegándose a confundir con otras como la psicología, o simplificándolo a simple administración; así como una sensación de que está infravalorada. “Yo creo que va cogiendo fuerza, pero lastimosamente nos siguen confundiendo con un psicólogo más”; “ahora mismo estamos ante una explosión del trabajo social sanitario muy potente, muy potente”; “* Creo que se ha mejorado mucho en los últimos años y que queda todavía que pelear”.

Las principales sugerencias que realizan los profesionales para poder mejorar esta visibilidad fueron, entre otras: el reconocimiento formal como profesión sanitaria, “el ámbito del trabajador social sanitario debería haberse reconocida como profesión sanitaria y llevar a una especialización”, la propia participación activa de los trabajadores sociales en potenciar esta visibilidad, hablando y divulgando acerca de su profesión, mayor investigación y publicaciones o artículos que den voz a esta profesión, “lo que hay que hacer es publicar, investigar, doctorados y especialización”. Así como, en menor medida se mencionó, una mejora de la formación especializada, así como cambios en la estructura y legislación, como por ejemplo mejorar las condiciones laborales y salariales; y, mayor participación en políticas públicas.

RIESGOS DEL TRABAJADOR SOCIAL:

Los riesgos que puede sufrir el trabajador/a social al estar expuesto a tales situaciones de vulnerabilidad, como son los procesos de final de vida; concretamente, de tipo emocional o psicológicos, los más comentados han sido: el agotamiento emocional, debido a que, se encuentran constantemente expuestos a situaciones de alta intensidad emocional, estrés o ansiedad debido a falta de personal y el exceso de pacientes y trabajo para cada profesional; “el principal riesgo es, que es un espacio de intervención con mucha sobrecarga emocional, en la que trabajar con el duelo y en la pérdida afecta a uno personalmente inevitablemente”. El desgaste emocional o también llamado desgaste por compasión, cuando se sobre implica un profesional de forma empática; el riesgo de trasladar tus propias vulnerabilidades o situaciones familiares a las intervenciones; así como la enarenación propia al sentido de la muerte, etc. “Estás enfrentándote a la muerte día a día a la muerte, la enfermedad. puedes tener un exceso de empatía, donde no puedas aguantar más tanto sufrimiento”.

Sobre estos riesgos, se establecieron también ciertos factores de riesgo personales inherentes a la persona, o profesionales; entre, los que destacaron: la ausencia de espacios de supervisión, así como un escaso apoyo institucional; la falta de formación específica para desempeñar las funciones del trabajo social en paliativos, “Si tú no cuentas con las herramientas necesarias, te

vas a vincular, te vas a enganchar y vas a sufrir “; sobrecarga de trabajo y falta de tiempo para las intervenciones, situaciones personales no superadas o recientes... “La historia vida de cada uno. Hay a veces formaciones en el ámbito de salud mental que tienen que ver con la narrativa y la historia de vida del terapeuta. es importante tener en cuenta a la hora de enfrentarte a ciertas situaciones”.

En cambio, acerca de las estrategias de afrontamiento o prevención de estas posibles consecuencias emocionales, se encuentran: entre las individuales más comentadas se posicionan, el autocuidado de forma diaria, realizando así actividades de ocio y desconexión, o incluso escribir para reflexionar, usar las creencias o la espiritualidad personal, o acudir a terapia psicológica cuando se considere necesario. Entre el equipo, de forma grupal, se mencionan: el apoyo mutuo entre compañeros, creando espacios de desahogo o incluso de utilizar el humor sobre las situaciones complicadas; tener periódicamente reuniones de equipo, o incluso alguna actividad de relajación o meditación.

En concreto, se les preguntó acerca del agotamiento emocional, para conocer si habían estado en esa sensación en algún momento de sus carreras o no. Y, exceptuando dos personas que sí lo habían experimentado, debido al exceso de carga, la insuficiencia de recursos humanos, o la existencia de jerarquía profesional; lo habitual ha sido que, no han presenciado personalmente este sentimiento.

Para finalizar, la mayoría consideró que, actualmente no existen medidas de apoyo institucionales que ayuden a evitar que ocurran estos riesgos personales, los consideran insuficientes o desiguales dependiendo de los centros y la territorialidad. Haciendo que, tengan que buscar los propios profesionales personalmente sus propias estrategias preventivas. “No, nunca jamás en mi vida he tenido ni un supervisor de mi trabajo”; “Yo creo que es algo que nos falta y que yo creo que nos vendría genial. Algo que tienen los psicólogos y que en trabajo social no se da tanto. Que es, esos espacios de supervisión donde poder compartir, donde poder expresar y descargar, generar espacios de autocuidado”.

CONCLUSIONES:

- Los y las profesionales de trabajo social consideran que, idealmente debe comenzar su intervención al mismo tiempo que el resto de profesionales, es decir, justo al inicio con el

primer contacto. La realidad es que se incorporan a mitad de la intervención debido a que hay una gran saturación de casos y falta de personal.

- Se necesita más visibilidad y claridad de las funciones del trabajador social, ya que, existe un desconocimiento acerca de las tareas desempeñadas por el trabajador/a social; comúnmente confundidas con otros profesionales como administrativos o psicólogos, o, siendo simplificadas a gestión de recursos.

- Se necesita más formación especializada en duelo y en paliativos para el trabajo social. Tanto en la formación reglada como en las propias instituciones, deberían de brindar ciertas horas de formación en paliativos y duelo.

- Los trabajadores sociales tienden a buscar individualmente estrategias de autocuidado ya que no existen suficientes medidas institucionales de autocuidado o supervisión para evitar que puedan sufrir efectos negativos emocionales como el agotamiento emocional o el desgaste por compasión.

ESTRATEGIAS:

Algunas de las estrategias propuestas en el presente trabajo para avanzar sobre las conclusiones sacadas son las siguientes:

1.- Acerca de la incorporación tardía, se deberían establecer ciertos protocolos de actuación de manera que se deba proceder de primera mano junto con el trabajador social, incluso para la primera valoración inicial, realizándola de manera interdisciplinar. Se menciona que, una de las causas de por qué ocurre esta incorporación tardía es la sobrecarga y falta de recursos humanos, siendo importante reforzar las plantillas en paliativos o realizar priorización de casos.

2.- Para conseguir una mayor visibilidad y una claridad de a qué se dedica el/la trabajador/a social en el área paliativa, lo más conveniente es que exista una mayor información y comunicación al respecto; formaciones o exposiciones públicas, artículos guías interna, etc.

3.- Como se mencionó anteriormente se necesita más formación en duelo tanto en la parte reglada como en la institucional; las instituciones deberían ofrecer más formación acreditada de forma continuada, así como se deberían de crear asignaturas obligatorias en las universidades acerca del duelo y los cuidados paliativos. Incluir en los planes de estudios de Grado de TS, líneas de formación sobre estos temas, tan necesarios en la intervención con

diferentes colectivos. También contar con formación especializada y complementaria por parte de los colegios profesionales, con TS especializados en paliativos, desde la prevención hasta la propia intervención con equipos interdisciplinarios.

4.- Por último, se necesitan implementar más espacios de supervisión institucionales, así como protocolos de prevención de efectos como el burnout o el desgaste por compasión; cobra importancia también equilibrar la carga de trabajo y que los profesionales puedan tener espacios de apoyo o terapia psicológica de forma institucional.

La supervisión profesional en equipos de cuidados paliativos es una herramienta esencial de apoyo, formación y cohesión para los profesionales que atienden a pacientes con enfermedades avanzadas y sus familias.

Dada la alta carga emocional y la complejidad de las decisiones en este ámbito, la supervisión actúa como un pilar fundamental para prevenir el desgaste profesional (síndrome de burnout) y mejorar la calidad de la atención.

Se deben tener en cuenta los siguientes aspectos que son clave en la supervisión en paliativos:

- Apoyo emocional: Espacio para compartir experiencias, aliviar tensiones y procesar el duelo por la pérdida de pacientes.
- Resolución de conflictos: Análisis de casos complejos y mejora de la toma de decisiones interdisciplinaria.
- Formación continua: Desarrollo de habilidades técnicas y éticas, y realización de cursos especializados en paliativos, duelo, etc.
- Cohesión del equipo: Fortalecimiento del trabajo en equipo entre médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales y otros especialistas.

La supervisión debe ser un proceso estructurado, seguro y confidencial, frecuentemente enfocado en los equipos de atención domiciliaria y de soporte que enfrentan situaciones de alta complejidad.

Para un afrontamiento saludable, se recomienda que los equipos implementen, tal como indican las Estrategias de afrontamiento en profesionales de cuidados paliativos, reuniones clínicas y sesiones de debriefing o conversación estructurada y reflexiva que se realiza tras finalizar una experiencia para analizar acciones, sentimientos y resultados. Su objetivo

principal es aprender de la experiencia, mejorar el desempeño futuro y, en contextos críticos, prevenir secuelas psicológicas.

BIBLIOGRAFÍA:

- 1 *Alonso-Villalobos, L. (2022). Influencia de los factores culturales en la sedación paliativa. (Trabajo de Fin de Grado, Universidad de Valladolid)*
<https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/54707/TFG-M2600.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- 2 *Ascencio, L. (2014). Concepto de espiritualidad del equipo multidisciplinario de una unidad de cuidados paliativos: un estudio descriptivo. Piscooncología, 11(2), 1-12.*
<https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/47392>
- 3 *Barbero, J. (2009). El apoyo espiritual en cuidados paliativos. (Asociación de Profesionales Sanitarios Cristianos)*
<https://sanitarioscristianos.com/documentos/308.pdf>
- 4 *Barreto, P., Galiana, L., Rodilla, D., Oliver, A. (2015). Espiritualidad en atención paliativa: Ah evidencias sobre la intervención con counselling. ScienceDirect, 24(2), 79-82.*
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1132055915000198>
- 5 *Campos Vidal, J.F., Cardona Cardona, J., Cuartero Castañer, M.E. (2017). Afrontar el desgaste: cuidado y mecanismos paliativos de la fatiga por compasión. Alternativas, Cuadernos de trabajo social, 24, 119-136.*
<https://alternativasts.ua.es/article/view/11903>
- 6 *Campos-Toledo, L.R. (2015). El tema del duelo en la práctica del trabajador social. Universidad Nacional de Colombia, 17, 239-252.*
<file:///C:/Users/Lenovo/Downloads/Dialnet-ElTemaDelDueloEnLaPracticaDelTrabajadorSocial-5375904.pdf>

- 7 Celis- Sarmiento, N.S., Colmenares, C., Pérez-Sandoval, L.P., et al. (2023). *Creencias y prácticas culturales de pacientes con cuidados paliativos domiciliarios desde la teoría Leininger*. *Revista Cuidarte*, 14(2), s.p.
http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S2216-09732023000200010&script=sci_arttext
- 8 Celis- Sarmiento, N.S., Pérez-Sandoval, L.P., Ortiz-Mahecha, A.L. (2021). *Creencias Y prácticas culturales relacionadas con la salud en pacientes adultos en un programa domiciliario de cuidados paliativos en la ciudad de Bogotá*. (Trabajo de Grado, Universidad el Bosque).
<https://repositorio.unbosque.edu.co/server/api/core/bitstreams/e9f111e5-52db-4931-a074-2aed3c33d18a/content>
- 9 Declaración Organización Médica Colegial de España [OMC]- Sociedad Española de Cuidados Paliativos [SECPAL]. (2015). *Definición de cuidados paliativos, eutanasia y suicidio asistido*
<https://www.secpal.org/declaracion-omc-secpal-definicion-de-cuidados-paliativos-obstinacion-terapeutica-eutanasia-y-suicidio-asistido/>
- 10 Espinosa Cazarez, B., López Murillo, C.M. (2023). *Restos y desafíos del desempeño profesional de trabajo social en los cuidados paliativos: una revisión sistemática*. *Revista Electrónica de Trabajo Social Campos Problemáticos en el Trabajo Social Latinoamericano, Corporación de Estudios Avanzados en Trabajo Social*, 6, 24-42.
https://ceatso.com/wp-content/uploads/2024/04/VI-Numero-Campos-Problematicos-24-42.pdf?srsltid=AfmBOoplLKItM8Om_WQpxdg8dKsO0uzPKyM3crrFNBmTgXMOMom44mtoE
- 11 Figley, C. R. (1995). Compassion fatigue: Toward a new understanding of the costs of caring. APA PsycNet. 3–28.
<https://psycnet.apa.org/record/1996-97172-001>
- 12 *Govern de les Illes Balears. (s.f.). Estrategia de Cuidados Paliativos*
<https://www.caib.es/sites/curespalliatives/es/portada/>

- 13 Ignacia, M. (2007). *Cuidados paliativos: historia y desarrollo*. *Boletín Escuela de Medicina U.C, Pontificia Universidad Católica de Chile*, 32(1), 16-22
<https://cuidadospaliativos.uc.cl/wp-content/uploads/2023/01/Que-son-los-cuidados-paliativos.pdf>
- 14 ISFAP. (s.f.). *Fases del duelo*. Instituto Superior de Formación Apertura Psicológica.
<https://isfap.com/fases-del-duelo/>
- 15 Lema, D.D., Varela, M.C. (2021). Intervención en duelo desde el enfoque del trabajo social. *Revista Margen*, 101, s.p.
<https://www.margen.org/suscri/margen101/Lema-101.pdf>
- 16 León, V.M., Torkomian, R.H.V. (2020). *Equipo multiprofesional y trabajo interdisciplinario en cuidados paliativos: reflexiones sobre factores contextuales y profesionales que afectan la práctica de Terapia Ocupacional*. *Revista Ocupación Humana*, 20(1), 64-81.
<https://latinjournal.org/index.php/roh/article/view/949>
- 17 Lerena Tejón, I., Moro Yerpes, M.P. (2011). *El trabajador social como agente de cambio en cuidados paliativos*. *Documentos de trabajo social: Revista de trabajo y acción social*, 49, 270-276.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4111523>
- 18 Loitegui, A. (2008). *Duelo anticipado: Sobre el desarrollo del concepto y la importancia de su estudio y abordaje*. (Estudio académico, Universidad de Belgrano).
http://190.221.29.250/bitstream/handle/123456789/4783/250_loitegui.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- 19 Martínez-Fuentes, P. (2013). *Duelo anticipado* (Tesina, Asociación Mexicana de Tanatología, A.C.)
<https://www.tanatologia-amtac.com/descargas/tesinas/144%20Duelo.pdf>
- 20 Medeiros, P., *Equipo Investigación Fondecyt Regular 1201721*. (2023). *¿Quiénes integran un equipo de atención de cuidados paliativos?. Cuidados Paliativos UC*.

- https://cuidadospaliativos.uc.cl/wp-content/uploads/2023/01/%C2%BFQuienes-integran-un-equipo-de-atencion-de-cuidados-paliativos_.pdf
- 21 Mellquist, T.M.(2016). La atención espiritual en cuidados paliativos. (*Trabajo Fin de Grado, Universidad del País Vasco*).
- <https://addi.ehu.es/bitstream/handle/10810/20707/TFG%20Thereze%20Mellquist%20La%20atencio%cc%81n%20espiritual%20en%20cuidados%20paliativos.pdf?sequence=2&isAllowed=y>
- 22 Montes, G.A. (2006). *Historia de los cuidados paliativos. Revista Digital Universitaria*, 7(4), 1-9.
- https://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/abr_art23.pdf
- 23 Organización mundial de la salud [OMS]. (2020). *Cuidados paliativos*
- <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- 24 Quesada Tristán, L. (2008). *Derechos Humanos y Cuidados Paliativos. Revista de Medicina Honduras*, 76, 39-43.
- <https://revistamedicahondurena.hn/assets/Uploads/Vol76-1-2008-10.pdf>
- 25 Ruiz-Mosquera, A.C. (2020). *El duelo desde el Trabajo Social: experiencia de intervencion social con grupos. Revista de Trabajo Social y Acción Social*, 63, s.p.
- <file:///C:/Users/Lenovo/Downloads/1.-Ana-Cristina-Ruiz-Mosquera.pdf>
- 26 Sociedad Española de Cuidados Paliativos [SECPAL]. (2025). *España avanza en servicios de Cuidados Paliativos, pero aún se sitúa lejos de los países europeos con mayores recursos.*
- <https://www.secpal.org/espana-avanza-en-servicios-de-cuidados-paliativos-pero-aun-se-situa-lejos-de-los-paises-europeos-con-mayores-recursos/>
- 27 Sociedad Española de Medicina Interna [SEMI]. (S.f.). *España tiene, de media, 0,6 U de cuidados paliativos por cada 100.000 habitantes, siendo la recomendación de dos, una hospitalaria y otra domiciliaria.*
- <https://www.fesemi.org/informacion/prensa/semi/espana-tiene-de-media-06-unidades-de-cuidados-paliativos-por-cada-100000>
- 28 Vanzini, L. (2010). *El trabajo social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional. Documentos de Trabajo Social: Revista de trabajo y acción social*, 47, 184-199

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3655799>

- 29 Zurriarán, R.G. (2019). *Cuidados paliativos: solución ética acorde con la dignidad humana al final de la vida*. *Persona Biética*, Universidad de La Rioja, 23(2), 180-193.

<https://investigacion.unirioja.es/documentos/5e301f37299952391c206c23>