

La atención de situaciones de final de vida desde el trabajo social

The attention of end-of-life conditions from a Social Work perspective

Anna Novellas Aguirre de Carcer¹

Resumen

El artículo hace un recorrido sobre la evolución de la atención a los procesos de final de vida desde su implementación a lo largo de la historia. Primeramente con el desarrollo de programas de atención paliativa, hasta el momento actual en que la atención paliativa pasa a ser únicamente un modelo de atención y se habla de forma más generalizada de la atención dirigida a las situaciones de enfermedad avanzada y, más concretamente, de final de vida. En esta evolución la figura del trabajador social también ha hecho un avance en el desarrollo de sus tareas. Y, finalmente, se hacen propuestas de mejora en función del progreso de la disciplina del trabajo social en si misma.

Palabras clave: Final de vida, vulnerabilidad social, trabajo social.

Abstract

The article takes a look at the evolution of the attention provided to end-of-life processes since its implementation throughout History. It starts with the development of palliative care programs and ends up at the present moment in which palliative care becomes a model of care, and more general attention is devoted to situations of advanced illness and, specially, the end of life. In this evolution, the figure of the social worker has also made a progress in the development of their tasks. Finally, proposals for improvement are made based on the evolution of the Social Work discipline.

Key words: End of life, social vulnerability, social work.

Para citar el artículo: NOVELLAS AGUIRRE DE CARCER, Anna. La atención de situaciones de final de vida desde el trabajo social. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2017, n. 210, páginas 37-53. ISSN 0212-7210.

¹ Asesora en intervención Psicosocial. Observatorio "QUALY"/Centre Colaborador OMS para Programes Públics de Cures Pal·liatives (CCOMS-ICO) "Promovent la Qualitat en l'Atenció Pal·liativa". Càtedra de Cures Pal·liatives UVIC/ICO/CCOMS. Universitat de Vic. Profesora associada UFR-Escola de Treball Social Universitat de Barcelona.

Cada sociedad ha rodeado los procesos de muerte de formas muy variadas que están determinadas por sus creencias.

Es singular para el mundo de los profesionales del Trabajo Social conocer que una de las personas pioneras en desarrollar programas específicos dirigidos a personas en situación de final de vida y a su entorno socio-familiar fue una trabajadora social, Cicely Saunders, a partir de su relación con un usuario.

La atención a situaciones de final de vida es algo que se ha hecho a lo largo de toda la historia de la humanidad. La doctora Abat, A. (2017) expone como la muerte ha ocupado un lugar importante en la evolución de la humanidad ya que es algo inevitable. La forma como cada entorno cultural ha abordado la muerte ha sido muy diversa. Cada sociedad ha rodeado los procesos de muerte de formas muy variadas que están determinadas por sus creencias, y se han desarrollado, a partir de ello, diferentes mitos y consideraciones al entorno del hecho de morir y a los aspectos tanatológicos.

Evocación histórica

A mediados del siglo pasado la atención a la muerte empezó a ser una preocupación social y fue reconocido como un fenómeno que requiere profesionales preparados y formados para ayudar a morir a las personas con calor y dignidad.

A partir de esta preocupación apareció lo que se ha llamado movimiento "Hospice", que se diferencia de los hospicios, generalmente de tipo benéfico, dedicados a la atención caritativa de las personas en situación de precariedad económica que requieren atención clínica asistencial. Previamente en diferentes países ya se habían puesto en marcha diversos hospicios dedicados a cuidar a las personas en situación de final de vida. En Francia, bajo la iniciativa de Mme. Jeanne Garnier, 1842, se crearon diferentes hospicios. En Dublin se puso en marcha el Our Lady's Hospice gestionado por las Hermanas de la Caridad, y en 1905, en Londres, el St. Joseph's Hospice. (CENTENO, C. 1998).

El St. Christopher's Hospice fue inaugurado por Cicely M. Saunders en 1967. Cicely Saunders fue una persona que se interesó por la atención sanitaria desde su juventud cursando estudios de enfermería y, posteriormente, de Trabajo Social. Sucedió en su desarrollo como profesional del Trabajo Social que, atendiendo a una persona con enfermedad sin posibilidad de tratamiento curativo, y escuchando sus necesidades, que se interesó por la atención a las personas enfermas al final de sus días. Con este mismo paciente empezaron los primeros pasos para crear un lugar que dispusiera de profesionales que pudieran tratar el sufrimiento de las personas con una enfermedad incurable. Finalmente Cicely Saunders acabó graduándose como médico en 1957.

El St. Christopher's Hospice se organiza en diferentes ámbitos: Hospitalización, consultas externas, centros de día y equipos de atención domiciliaria. Dispone también de un programa de investigación clínica y otros programas formativos

de carácter multidisciplinar. Posteriormente en el Reino Unido aparecen otros “hospices” con filosofía de atención similares a las de St. Christopher’s.

La premisa en la que se fomentó el modelo de atención propuesto por Saunders es la del “dolor total” que parte de que los enfermos en situación de final de vida, especialmente los afectados por una enfermedad oncológica, sufren dolor físico y otros síntomas severos. Saunders considera, no obstante, que este dolor físico se agrava por el propio impacto de verse en situación de sufrir una enfermedad avanzada y ante la amenaza o con poca esperanza de vida. Es decir, considera que el dolor total está condicionado por las diferentes esferas, tanto físicas como psíquicas, sociales y espirituales, y es bajo este supuesto que aparece la necesidad de contar con profesionales de diferentes disciplinas para desarrollar la atención paliativa. Sin embargo se considera que las personas del entorno de los enfermos también sufren un duelo por la proximidad de la muerte de su familiar, y se considera que también la familia es susceptible de una atención multidisciplinar que les ayude en la comprensión de la evolución de la enfermedad, en capacitarlos como cuidadores y en la resolución de problemas relacionales, organizativos y prácticos (SAUNDERS C. M. 1980).

Paralelamente en los Estados Unidos aparecen sensibilidades con respecto a la necesidad de la atención integral de los enfermos en situación de enfermedad avanzada y la doctora en psiquiatría Elisabeth Kübler Ros hace una importante aportación en este sentido con la edición de su primer libro de 1969, *Sobre la muerte y los moribundos*. A partir de ahí, en el continente norteamericano se crean diferentes tipos de servicios de atención paliativa, pero en un sentido más general, ampliando la atención paliativa a otras enfermedades no oncológicas y especialmente a las personas afectadas de HIV. (KÜBLER ROS, 1975).

Así pues el movimiento de atención paliativa se desarrolló a diferentes países de los diversos continentes bajo la filosofía de llevar a cabo una atención integral del enfermo y de su familia, con intención de promover la dignidad y la autonomía con un compromiso terapéutico activo. (Ministerio de Sanidad y Consumo, 1999).

En Catalunya, a mediados de los 1980, por vía del programa Vida a los Años de las Consejería de Sanidad y Servicios Sociales se desarrolla la atención paliativa de forma muy parecida a como se desarrolla en el Reino Unido. Se crean equipos de soporte dentro de los hospitales de agudos (UFISS) que pueden ser específicos en geriatría o atención paliativa. Equipos (PADES) que atienden en los domicilios simultáneamente situaciones geriátricas y enfermedades oncológicas en situación avanzada, y unidades de atención paliativa específicas, sea en centros sanitarios o dentro de los propios hospitales de agudos.

Es en el desarrollo del programa que la formación de los equipos de atención paliativa, siguiendo el modelo anglosajón, se

En Catalunya, a mediados de los 1980, por vía del programa Vida a los Años de las Consejería de Sanidad y Servicios Sociales se desarrolla la atención paliativa de forma muy parecida a como se desarrolla en el Reino Unido.

compone básicamente de médicos, enfermeras y trabajadores sociales, y desarrollan sus tareas asistenciales a partir de propuestas y planes de trabajo realizados de forma multidisciplinaria.

En el Reino Unido los trabajadores sociales desarrollan diversas tareas en relación a la atención paliativa y se despliegan diversos programas universitarios de especialización disciplinaria en la atención social paliativa. El papel del trabajador social está muy presente en los diferentes equipos y asume funciones de responsabilidad de diferentes dimensiones, como por ejemplo la atención socio-familiar, la realización de programas de atención al duelo, la educación y coordinación del voluntariado y el trabajo conjunto en la docencia y en la implementación de la investigación.

Es bajo este modelo que los trabajadores sociales empiezan a desarrollar sus tareas en los diferentes equipos por toda Catalunya.

Evolución en el tiempo

Han pasado más de treinta años desde la implementación de estos programas y evidentemente han tenido que progresar de acuerdo con la evolución de la sociedad. Trataremos algunos conceptos que requieren consideración.

La atención al final de la vida

Es difícil determinar en que momento se está hablando de situaciones de final de vida, pero en términos médicos queda claro que se trata de situaciones en las que la patología no tiene posibilidades de curarse y no sólo eso sino también que progresa y produce cada vez más sintomatologías hasta que se produce la muerte.

En el documento de Conceptos sobre la Atención Médica al Final de la Vida de la Organización Médica Colegial y de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) (2002) entre otros se definen estos conceptos: la enfermedad incurable avanzada como *“Enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de autonomía y calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo”*. Y la enfermedad terminal como *“Enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva”*.

Ampliación de la asistencia

Los programas de curas paliativas o la atención paliativa han ido dejando paso a la denominación de programas de atención a situaciones de enfermedad avanzada o de final de vida.

La atención paliativa actualmente es, pues, más considerada como un modelo de atención que no como un programa asistencial.

Si bien es cierto que los procesos de pérdida son una constante en la evolución de la humanidad y que es algo de lo que ninguna persona se puede desentender, también lo es que pueden ser fuente de experiencia y enriquecimiento personal o bien pueden ser generadores de involuciones o etapas regresivas. Esta filosofía es la que empuja a llevar a cabo una atención integral que favorezca el crecimiento humano a pesar de sufrir una situación de crisis.

Se amplían los ámbitos y se considera necesario y eficaz llevar a cabo un planteamiento de atención integral en cualquier situación sanitaria en donde la amenaza de fin de vida esté presente. Es decir, la atención interdisciplinaria es necesario que se lleve a cabo no solo ante situaciones de enfermedad oncológica avanzada, sino también a las diversas situaciones patológicas que evolucionan hacia la muerte.

Nuevas categorizaciones

A lo largo de estos años han ido apareciendo nuevas clasificaciones en relación a las situaciones de final de vida como por ejemplo las de Enfermedad Crónica Avanzada MACA y la de Paciente Crónico Complejo PCC y, alrededor de estas, se ponen en marcha diferentes programas desde la atención primaria y otros ámbitos de la salud, dirigidos a la atención específica de este tipo de enfermo, que incluyen el modelo de atención paliativa.

Por tanto, el abanico de atención a situaciones que se acercan a procesos de final de vida es cada vez más amplio, y la necesidad de un abordaje interdisciplinario es fundamental, a pesar de que aún no se ha evidenciado un despliegue de profesionales suficiente para poder desarrollar la atención integral requerida en referencia a las necesidades detectadas.

También a lo largo de estos años se ha desarrollado la implementación del Documento de Voluntades Anticipadas en diferentes medios sanitarios documentados y se está trabajando para la aplicación de un “Modelo de planificación de decisiones anticipadas” (LAS MARIAS, C. et al., 2015).

Desde mi punto de vista queda algo muy serio para trabajar y no creo que tarde mucho tiempo en ser abordado. Será necesario crear equipos o grupos de ética que realicen diferentes planteamientos con respecto a la eutanasia.

Entorno cuidador

En referencia a la atención socio-familiar, algunos términos o conceptos como el de “cuidador principal” dejan de tener prioridad, dado que las estructuras de las composiciones familiares son cada vez más diversas y aumenta la heterogeneidad en el reparto de responsabilidades a la hora de cuidar la per-

Un rasgo diferencial entre el duelo fruto de una muerte súbita y el de una muerte anunciada es que esta segunda ofrece la posibilidad de hacer un buen procedimiento de despedida, afectivo y reparador.

sona enferma: la incorporación de la mujer al mundo laboral, los divorcios o las familias reconstituídas, la dispersión geográfica actual de las familias. La lucha por los derechos de igualdad y la propia filosofía de atención, de incluir en el proceso a todos los miembros implicados como un hecho de beneficio terapéutico, explica que se hable de entorno cuidador. Un entorno que comprende todas aquellas personas, familiares o no, que están presentes de alguna manera en la atención de la persona enferma. Cuando se habla de entorno cuidador se da pie a que se tenga una visión más amplia de las potencialidades, capacidades y necesidades de las personas próximas al paciente. Tener el entorno cuidador como un objetivo a tratar dentro de los procesos de atención en situaciones de enfermedad avanzada amplía las posibilidades de atención de los miembros implicados, facilita la prevención de la sobrecarga y, al mismo tiempo, proporciona elementos facilitadores para la buena evolución de los procesos de duelo.

Un rasgo diferencial entre el duelo fruto de una muerte súbita y el de una muerte anunciada es que esta segunda ofrece la posibilidad de hacer un buen procedimiento de despedida, afectivo y reparador.

Complejidad

Por suerte, cada vez se está menos condicionado por los juicios de valor o los prejuicios y las clasificaciones estereotipadas del enfermo y sus familiares, como por ejemplo hablar de “enfermo y familia problemática” o “desestructuración familiar”, etc. Se tiende más a identificar cuales son los factores protectores y cuales son las características o fenómenos que pueden dificultar la buena evolución del proceso.

Aparece el término “complejidad” como un indicador que se refiere a la necesidad de un determinado tipo de intervención realizado por uno o varios profesionales específicos, para abordar situaciones concretas que podrían obstaculizar el correcto procedimiento de la atención.

Hablar de situaciones complejas invita a comprenderlas, analizarlas, y estimula a los profesionales a buscar vías de mejora que simplifiquen y faciliten una progresión favorable.

Queda mucha tarea por hacer desde la posición del trabajador social para evitar que en los entornos sanitarios se dejen las clasificaciones punitivas desfavorecedoras y que generen sentimientos de culpa.

Un ejemplo clásico en la atención al final de la vida es el tópico de la conspiración familiar. Ante multiplicidad de situaciones adversas y de la dificultad de definir las bien, analizarlas y tratarlas, a menudo estas situaciones van a parar a una especie de contenedor llamado “conspiración de silencio” que hace referencia a que las cosas no van bien porque la familia impide al enfermo disponer de la información adecuada sobre el diagnóstico de su enfermedad o a su pronóstico.

Es una ingenuidad en pleno siglo XXI, y con la cantidad de medios para acceder a la información, creer que la persona enferma no está informada de la evolución de su enfermedad porqué se lo impide expresamente su familia. Bajo el estigma de la conspiración de silencio se esconde la incapacidad profesional de hacer frente a situaciones adversas.

Desde diferentes focos de la atención paliativa se están elaborando indicadores de complejidad que permitirán enriquecer el vocabulario y la concisión de los encuadres diagnósticos.

Identidad y competencias del trabajo social

Como se ha comentado, en la descripción del desarrollo de servicios dedicados a la atención al final de la vida, queda patente que desde sus inicios se ha considerado siempre contemplar un tipo de atención interdisciplinario, que responda al cuadro de necesidades que enfermo y entorno cuidador requieren.

El trabajo social es una de las disciplinas que entran a formar parte de la atención sanitaria global para tratar aquellos fenómenos familiares y sociales que no son estrictamente sanitarios pero que se producen a causa de la enfermedad o de la evolución de la misma. No obstante no existe en nuestro país una especialidad de trabajo social en la atención paliativa o en la situación de final de vida y existe poca literatura que la apoye.

A nivel europeo existe, desde 1987, una Asociación de Trabajadores Sociales "The Association of Palliative Care Social Workers", que desarrolla las siguientes misiones:

- Aumentar el perfil del trabajo social en la atención paliativa.
- Apoyar y asesorar a los trabajadores sociales que desarrollan su labor en la atención al final de la vida.
- Reforzar hacia la excelencia compartiendo las mejores experiencias prácticas.
- Promover investigaciones y evaluaciones de alta calidad con el fin de mejorar el continuo de la atención al final de vida y el duelo. (APCSW 2017)

Responsabilidad profesional

En la interdisciplinariedad del trabajo sanitario, en el campo de atención a situaciones de final de vida, se genera una asignación y distribución de responsabilidades dentro de los equipos específicos con el fin de trabajar los objetivos propuestos en cada plan terapéutico. Y es en este contexto que el trabajador social primeramente aporta al grupo sus aproximaciones diagnósticas y enmarca, a fin de atender a las necesidades planteadas por el equipo asistencial al que pertenece, la aplicación de una metodología y técnicas propias de su profesión.

Hoy en día es impensable que una disciplina se pueda desarrollar sola por sí misma sin contar con la colaboración de

A menudo se hace difícil para el trabajador social resolver con ética propuestas de intervención ante intereses opuestos.

otras disciplinas que ayudan a completar la tarea sugerida. Esto supone un plus ante la responsabilidad profesional pero asegura la riqueza de las acciones de las tareas propuestas.

Compromiso y ética

En la intervención interdisciplinar el compromiso se hace imprescindible porque, como ya se ha comentado, los objetivos planteados son los objetivos del equipo asistencial y puede que no siempre coincidan con los que el trabajador social propondría aplicar. Este es uno de los grandes hándicaps a superar dentro de la aplicación de la profesión. A menudo se hace difícil para el trabajador social resolver con ética propuestas de intervención ante intereses opuestos.

Son varios los aspectos determinantes que hacen que el trabajador social, en la atención al final de vida, se sienta impotente para alcanzar los objetivos planteados por los equipos ya que a menudo entran en contradicción con los propios, que están encarados a defender los derechos de las personas que atienden, es decir, responder a las necesidades planteadas por el enfermo y/o su entorno cuidador.

De hecho, hay una gran evidencia respecto al hecho de que las necesidades de atención en salud de las personas en situación social desfavorable son más numerosas que las de las personas que requieren atención en salud en general. Son varios los estudios que muestran la relación existente entre la presencia de apoyo social y la disminución de la morbilidad (SEEMAN, TE. et al., 1987-2001).

Parte de las crisis y necesidades que se presentan en este contexto de enfermedad evolutiva a menudo están relacionadas con déficits de carácter social (por ejemplo, la inexistencia de cuidador/es, o la falta de salud de la/las personas identificadas como cuidador/es, situaciones de negligencia o deficiencias de cobertura de necesidades de la persona enferma, etc.) que pueden provocar una demanda de intervención sanitaria inapropiada (MURRAY SA., 2005). Esta demanda, en la mayoría de las ocasiones, suele ser debida a que, como se expone en el Libro Blanco de la Ley de la Dependencia, "existe una asimetría entre los servicios sanitarios y los sociales" en cuanto a la prestación de recursos (Libro Blanco de la Dependencia 2014) (O'MAHONY S., et al., 2008) (CHOCHINOV, HM, et al., 1998). Es decir, la falta de recursos sociales para atender a estas situaciones explica que se reclame más atención desde la vertiente sanitaria ya que ésta dispone de más recursos y más inmediatez de acceso.

Como dice el General Social Care Council (2002) uno de nuestros objetivos es proteger los derechos y los intereses de los usuarios y de sus cuidadores, pero estos no siempre son fáciles de defender dado que generalmente el trabajador social desarrolla su labor bajo el "compromiso" del servicio al que pertenece y a menudo, aunque parezca paradójico, los intereses de unos no son los intereses de los demás.

Es en este contexto que a menudo el trabajador social se encuentra en situación de desventaja y es por esta razón que no siempre puede responder a las necesidades del entorno cuidador para hacer frente a esta situación de crisis paranormativa producida por la enfermedad.

Amplitud diagnóstica

No obstante el trabajador social, dadas sus características, es quien puede observar cada caso o situación desde una mirada holística, bastante ancha y flexible, que le permite identificar todos aquellos elementos materiales y potencialidades humanas que pueden ayudar en la mejora de la evolución de los diferentes estadios por los que pasa cada caso.

A diferencia de otros diagnósticos clínicos, en el encuadre diagnóstico el trabajador social hace una descripción previa del fenómeno en cuestión para, acto seguido, identificar cuáles son las causas que lo han provocado y cuáles son los elementos facilitadores genuinos que, bien canalizados, posibilitarán una evolución favorable del proceso. Estos factores protectores pueden estar presentes y ser explícitamente perceptibles o bien pueden estar latentes y/o bloqueados. En términos más actuales estaría hablando del capital social y familiar disponible (WOOLCOCK, M., 2000).

Competencias

En 2008 un grupo de trabajadores sociales de Canadá realizaron un trabajo conjunto para identificar cuáles eran las competencias necesarias que debe disponer un trabajador social para que pueda desenvolverse en un servicio dedicado a la atención paliativa o a situaciones de final de vida. Posteriormente el grupo de trabajadores sociales de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos EAPCSW editó un documento muy similar, ya que partían del trabajo previo realizado por las compañeras de Canadá.

Al definir estas competencias se identificaban las áreas en las que el trabajador social, por su especialización del trabajo, requería una formación específica.

Se definieron 12 competencias, y a partir de ellas se determinaron cuáles deberían ser las actitudes y los valores necesarios que los profesionales del trabajo social tengan que tener internalizados, a la vez que se describieron los conocimientos que hay que adquirir, y las habilidades que hay que desarrollar.

Estas competencias, de forma resumida, son las siguientes:

- **Defensa (Advocacy):** Dado que se considera al trabajador social fundamentalmente comprometido con la justicia y el cambio social y, por tanto, tiene que defender los derechos de los enfermos y de sus familias.
- **Valoración (Assesment):** Realizar una valoración de la situación del momento del enfermo y de sus familias,

incluyendo el grado de información que disponen. Esta competencia es considerada crucial para trabajar en equipo y poder tomar decisiones conjuntas.

- **Prestación de atención (Care Delivery):** Entendiendo que tanto el enfermo como su familia requerirá, en un momento u otro, la intervención del trabajador social para trabajar en todos aquellos fenómenos que requieren una mejora y que es posible lograr, bien sea durante la enfermedad bien en el proceso de duelo. Esta competencia incluye la capacidad del trabajador social de evaluar la propia tarea realizada para modificarla si fuera necesario.
- **Planificar la atención (Care Planning):** El trabajador social debe saber planificar y priorizar sus intervenciones en función de que sean pertinentes y viables. Esta planificación debe ser consensuada tanto con el equipo como con la persona enferma y/o su familia.
- **Mantener una relación comprometida y constructiva con la comunidad con el fin de impulsar la creación de programas dirigidos al bienestar de las personas enfermas y de sus familias.**
- **Evaluar (Evaluation):** Saber evaluar periódicamente los procesos y los resultantes clínicos y de los programas. Asegurar la identificación de las necesidades de los enfermos y sus familias y garantizar que se está trabajando para su resolución.
- **Tomar decisiones (Decision making):** Ayudar a pensar a enfermos y a sus familias para que puedan tomar decisiones apropiadas para ellos.
- **Educación e Investigación (Education and research):** Participar en las investigaciones interdisciplinarias haciendo las aportaciones que se requieran desde la perspectiva psicosocial. Al mismo tiempo, deben disponer de iniciativas y disposiciones educativas.
- **Compartir información (Information sharing):** Facilitar toda la información necesaria que permita crecer como seres humanos y ayude a resolver los propios problemas.
- **Equipo interdisciplinario (Interdisciplinary team):** Desde el trabajo social hay que tener competencias para, además de cuidar de los enfermos y sus familias, ser capaces de velar por el cuidado de su propio equipo.
- **Práctica autorreflexiva (Self-Reflective Practice):** En el sentido de disponer de capacidad para la auto-reflexión de la práctica individual y del equipo asistencial al que se pertenece.

Los principales objetivos planteados en la atención al final de vida a grandes rasgos van dirigidos a:

- **Aumentar la capacidad comunicativa y expresiva como una forma de permitir la expresión de sentimientos, preocupa-**

ciones, necesidades y mejora del autoconocimiento, mediante la reflexión, la información-orientación y la educación.

- Procesar la potencialidad de los miembros implicados en su capacidad de organizarse para tener cuidado tanto de la persona enferma como del propio entorno cuidador.
- Prevenir el advenimiento de posibles situaciones adversas asegurando el compromiso y la confianza en la atención. Encargarse de aportar los elementos necesarios para normalizar el proceso de duelo.
- Aplicar el compromiso ético y social de transmisión y comunicación, de necesidades y propuestas para la mejora de la atención a las situaciones de final de vida, en el contexto de las políticas sociales.

Nuevas formas de intervención

En la atención al final de la vida hay que mencionar la evolución de la práctica del trabajo social. Algunos aspectos a tener en cuenta son los siguientes:

Consenso en la evaluación diagnóstica

El proceso de diálogo terapéutico o de educación expresiva que se establece entre el trabajador social y la o las personas atendidas es totalmente dinámico: se recogen datos, a la vez que se interpretan; se reflexiona, se refuerzan los vínculos y se promueve el capital creativo, etc. Este enfoque de la intervención permite que sean los interlocutores quienes hagan su propia impresión diagnóstica y, en colaboración con el trabajador social, se determine conjuntamente un plan de acción.

La genialidad del encuadre diagnóstico es que no es estático. Por un lado ayuda a planificar las intervenciones en función de las prioridades y las posibilidades de éxito y, por el otro, se va modificando a medida que se van evaluando las áreas mejoradas o la consecución de los propósitos.

Llegar a un consenso diagnóstico requiere disponer de suficiente terminología que permita definir lo que hay que tratar sin que sea objeto de sentimientos de culpabilización. Es decir, a menudo se hacen etiquetados que cierran puertas al buen desarrollo del proceso. No es lo mismo decir, por ejemplo, "no se quiere tomar responsabilidades" que decir "está resultando costoso llevar a cabo el reparto de responsabilidades". La primera resulta ser una frase tajante que cierra la posibilidad de tratar la situación, mientras que la segunda amplía la posibilidad de intervención y de mejora.

El trabajo desde este posicionamiento que elimine juicios de valor y estereotipos, asegura el vínculo terapéutico incrementando el propio reconocimiento de las personas y, por tanto, la autoconfianza y seguridad en sí mismos.

Cuando se dice que el trabajador social tiene que defender los derechos de las personas, esto no significa que no tenga que trabajar para que sean las propias personas las que aprendan a defender sus derechos. Ambas tareas deben estar muy unidas.

Prevención asistencial

El impacto y la sintomatología que sufren los enfermos en situación paliativa hace que a menudo se tengan dificultades, tanto físicas como emocionales, como para tener cuidado y control de todos los aspectos que rodean su dinámica vital. Por lo tanto no es suficiente que el enfermo y el entorno cuidador sepan que el equipo asistencial dispone de un trabajador social por sí, en algún momento, es necesario recurrir a él, si no que es responsabilidad del trabajador social explorar la situación actual de cada caso y, al mismo tiempo, prever posibles carencias o complicaciones posteriores a medida que la enfermedad vaya avanzando.

Mediación

Es posible también que los intereses del enfermo y la familia estén en conflicto, o las de enfermo y familia con el equipo asistencial, etc., y se requiera de la mediación de un profesional del trabajo social para que las partes en conflicto puedan llegar a un consenso.

El factor indispensable a tener en cuenta para llevar a cabo una mediación ante un proceso de final de vida es el de tener en cuenta la limitación del tiempo y las pocas posibilidades de reparar en un futuro próximo. Las decisiones que se tomen en un proceso de mediación deben evaluar el estado de ánimo actual pero también el posible estado de ánimo posterior, que puede convertirse en una toma de decisiones poco madurada. En este caso la figura del trabajador social debe ayudar a consolidar los vínculos y el respeto por las decisiones tomadas.

Encuentros con familiares/ entorno cuidador

En términos generales se entiende que la comunicación es uno de los hechos más necesarios para la información, la comprensión, y para llegar a establecer acuerdos. Los encuentros con el grupo familiar o con el entorno cuidador tienen la función de favorecer un espacio comunicativo donde compartir información y evitar los malos entendidos, pero también se favorece la escucha activa de los miembros y se fomenta el reconocimiento y la aceptación.

Los encuentros con el entorno cuidador tienen la clara misión, no sólo de permitir, sino también de estimular a participar a las personas implicadas en el hecho de cuidar de la persona enferma, indiferentemente del peso y del tiempo que le puedan dedicar. De esta forma se da valor a las tareas que realiza cada miembro en su medida y según sus posibilidades. Por otra parte, el hecho de dar valor a algo tan importante como el cuidar, resulta estimulante y permite planteamientos

para aligerar el peso de los cuidados de aquellos miembros que tienen una dedicación más intensa.

En el espacio comunicativo familiar, trabajar con las familias en forma grupal, además de realizar un acto terapéutico amplio, tiene un componente educativo singular, dado que la comunicación analógica aportada por el trabajador social puede convertirse en modelo de comunicación para futuras reuniones entre los miembros de la familia. De hecho la actitud de demostrar al grupo familiar que aunque piensen de forma diferente pueden llegar a acuerdos, es un buen ejemplo para nuevos encuentros entre ellos.

A menudo los trabajadores sociales ante entornos complejos no se sienten lo suficientemente seguros para entrevistar o compartir con el grupo familiar por miedo a desencadenar más conflicto, pero, si bien es cierto que hay pocas investigaciones sobre este tema, no se han recogido experiencias de fracasos en la literatura y, por lo contrario, se anima a hacer uso de esta práctica.

Atenciones especiales

Hay miembros dentro de la familia que, por su vulnerabilidad, necesitan una atención especial. Son las personas mayores, los niños, las personas con problemas de salud mental y los discapacitados. Desde el trabajo social es necesario llevar a cabo una serie de tareas para que las necesidades de estos miembros sean atendidas. Son las siguientes:

- Detectar las situaciones que requieran apoyo práctico de atención.
- Orientar los miembros sanos de la familia a transmitir la información más adecuada respecto a los cambios en el sistema familiar producidos por la enfermedad.
- Ayudar a encontrar formas de implicar estos miembros en el cuidado de las personas enfermas, en la medida de sus capacidades.
- Ponerse en contacto, si es necesario, con las instituciones responsables, a fin de transmitir la información para que se tomen las medidas adecuadas para identificar situaciones de riesgo y reforzar el apoyo.
- Buscar recursos en la red comunitaria o crear otros nuevos (por ej. grupos, voluntariado, etc.).

Grupos socioterapéuticos

La realización de grupos socioterapéuticos, por sus características, ayudan al crecimiento individual y colectivo de los individuos.

El rasgo más característico de los procesos grupales es el efecto terapéutico que sale de la horizontalidad de las relaciones y las contribuciones de los miembros participantes.

Sin embargo las aportaciones fruto de la propia experiencia adquieren un peso consistente y consolidan la importancia del grupo en sí mismo. Dar la oportunidad de que las

personas que viven situaciones similares puedan compartir y al mismo tiempo aportar, resulta ser un refuerzo muy positivo para la autoestima y el reconocimiento de los miembros participantes. En la atención en situaciones de final de vida hay múltiples experiencias y búsquedas en la literatura que confirman su beneficio.

Se pueden realizar grupos con diferentes objetivos y ofrecimientos, pero siempre hay que realizar un diseño con una propuesta bien estructurada, incluyendo los indicadores de evaluación de la propuesta.

Compartir las propuestas creativas

La creatividad es una característica bastante arraigada en la figura del trabajador social, ya que a menudo no dispone de la oportunidad de facilitar suficientes recursos orientados a promover el máximo bienestar posible, a pesar de la situación crítica del momento.

Compartir las iniciativas con el grupo asistencial, y proponer realizarlas de forma conjunta con algún otro miembro del equipo terapéutico, facilita que todo el equipo sienta la propuesta como parte de su propio desarrollo y, sintiéndose partícipe, ayudará a poner los medios facilitadores para que se lleven a cabo. Es recomendable no llevar a cabo iniciativas si no hay un cierto entusiasmo por parte de los equipos.

Es recomendable no llevar a cabo iniciativas si no hay un cierto entusiasmo por parte de los equipos.

El duelo y el duelo tanatológico

Está estudiado que uno de los factores más estresantes a los que el ser humano suele hacer frente es a las vivencias de procesos de pérdida por causa de una muerte.

El duelo está conceptualmente entendido para la mayoría de los autores como aquel proceso de reacciones físicas y emocionales que provoca una pérdida o la posibilidad de la misma. Sin embargo, la intensidad de la afectación dependerá de las expectativas o del significado depositado sobre el objeto, persona ausente o en riesgo de desaparición.

Hacer frente a las pérdidas es algo que todo ser humano lleva a cabo prácticamente desde el inicio de su vida. Constantemente a lo largo del desarrollo humano se van adquiriendo y perdiendo incorporaciones personales relevantes para las personas que forman parte de la evolución, el crecimiento, las relaciones, etc.

Desde la atención a situaciones de final de vida se entiende el duelo como aquel proceso inevitable a partir de la pérdida de una persona significativa, pero no sólo a partir de su fallecimiento. El proceso de duelo aparece a partir de la toma de conciencia de una pérdida o posible pérdida y es por ello que, desde la atención al final de vida o en la atención paliativa, atender los procesos de duelo tiene una importancia crucial.

La pérdida de salud es ya, para la persona enferma, el inicio de una serie de procesos de pérdida. También lo es para las personas de su entorno, y la capacidad de hacerles frente dependerá de la madurez personal y colectiva, las propias capacidades personales, las experiencias previas... pero también del apoyo externo que se les pueda facilitar.

Es en este punto que la relación asistencial puede ser crucial para el desarrollo saludable de los procesos, y proporcionará al enfermo y a su entorno todos los elementos facilitadores alcanzables.

Toda la tarea que realiza el trabajador social en referencia a las situaciones de final de vida está encarada, pues, a tratar los procesos de duelo (HUDSON, P. PAIN, S., 2009). De hecho cualquier tarea realizada por cualquier profesional que se dedica a atender situaciones de final de vida tiene que ver con la atención a los procesos de duelo.

El duelo tanatológico

El duelo tanatológico es aquel proceso por el que pasan una o varias personas posteriormente a la muerte de un ser cercano o con el que se ha mantenido un vínculo íntimo. La intensidad y variabilidad de reacciones es muy amplia, y algunas están socialmente aceptadas mientras se produzcan en un período de tiempo más o menos acotados.

En el mundo de la atención en salud hay una cierta tendencia a patologizar o semipatologizar los procesos de duelo, pero nada más erróneo, ya que está suficientemente estudiado que el duelo es un proceso normal y hay que evitar aprovecharse de la vulnerabilidad psíquica del momento para crear dependencias terapéuticas.

El trabajador social es un profesional adecuado para realizar programas de higiene del duelo y normalización del mismo en los que, mediante la educación expresiva, se ayuda a las personas a recuperar las propias capacidades para continuar la vida. Sin embargo, los programas de higiene del duelo permiten identificar aquellas situaciones que, dadas sus características, requerirán una atención especial.

Conclusiones

- La atención al final de la vida requiere la disposición de profesionales del trabajo social para tener cuidado de las necesidades sociales del enfermo y del entorno cuidador. Para ello hay que demostrar su importancia no con justificaciones sino con evidencias.
- Para desarrollar tareas de trabajo social en torno a situaciones de final de vida se hace necesario que el profesional disponga de una serie de competencias, habilidades y conocimientos específicos.

- Para que se pueda evaluar bien su tarea, es necesario disponer de conceptos e indicadores consensuados y bien definidos que permitan describir las diferentes complejidades sociales que procedan de cada situación en concreto.
- Se hace imprescindible evitar el inmovilismo profesional y asumir retos de trabajo evolucionados y progresistas para la propia profesión y en los equipos interdisciplinarios.
- El trabajador social en el campo de la atención al final de la vida, al igual que en cualquier otras áreas de atención, debe cumplir con el compromiso ético-profesional de llevar a cabo las aportaciones pertinentes para la consecución de la mejora de las políticas sociales dirigidas, en este caso, a la atención integral a las situaciones de final de vida.

Bibliografía

Referenciada

- ABT, A. *Diversidad cultural y sensibilidad prospectiva para la atención social en situaciones de final de la vida*. Capítulo 2 del Manual de Atención Psicosocial. Fundació la Caixa 2017. ISBN: 978-84-9900-118-0.
- Association of palliative Care social workers 2017 <http://www.apcsw.org.uk/what-is-apcsw/>
- BOSMA, H., JOHNSTON, M., CADELL S., WAINWRIGHT, W., ABERNATHY N., FERON, A., KELLEY ML., NELSON, F. *Canadian Social Work Competencies for Hospice Palliative Care: A Framework to Guide Education and Practice at the Generalist and Specialist Levels*. 2008 http://www.chpca.net/interest_groups/social_workers-counselors/socialwork_counsellors_competencies.htm
- CENTENO C, ARNILLAS P. *Historia y Desarrollo de los Cuidados Paliativos. Los Cuidados Paliativos en España*. En: Gómez Sancho M, editores. Cuidados Paliativos e Intervención Psicosocial en Enfermos Terminales. Las Palmas de Gran Canaria: ICEPSS; 1998, p.235-248. <http://www.facmed.unam.mx/deptos/familiar/cp/lecturas/centenoc.pdf>
- CHOCHINOV HM, KRISTJANSON L. *Dying to pay: the cost of end-of-life care*. J Palliat Care 1998;14:5-15.
- General Social Care Council (2002) <http://www.scie.org.uk/workforce/files/CodesofPracticeforSocialCareWorkers.pdf?res=true>.
- HUSDON, P. PAYNE, S. *Family Carers in Palliative Care*. Oxford University Press. Lancaster. U.K, 2009. ISBN: 9780199569939.
- KÜBLER-ROSS, E. *Sobre la muerte y los moribundos* © 1975,1989,1993, Ediciones Grijalbo , Barcelona. ISBN: 9788497595193.
- LAS MARIAS, C. et al. *Grup de treball del model català de planificació de decisions anticipades*, 2 Coordinació Cristina Lasmariás, infermera. Observatori QUALY, Càtedra de Cures Pal·liatives UVicUCC/ICO/CCOMS. Versió 8, de 22 de juny de 2015 http://presidencia.gencat.cat/web/.content/departament/plans_sectorials_i_interdepartamentals/PIAISS/docs/PIAISS_model_PDA.pdf
- *Ministerio de Sanidad y Consumo "Cuidados paliativos"* Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Madrid, 1999. <http://www.aecpc.net/arc/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>
- *Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad Imsero*. Bases demográficas: estimación, características y perfiles de las personas en situación de dependencia: <http://www.dependencia.imsero.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/libroblanco.pdf>
- MURRAY SA., KENDALL M., SHEIHK A. *Illness trajectories and palliative care*. BMJ 2005;330:1007-1011. 2005. <http://www.bmj.com/content/330/7498/1007>

Bibliografía

- O'MAHONY S., MC HENRY J., SNOW D., et al. *A review of barriers to utilization of the Medicare hospice benefits in urban populations and strategies for enhanced access.* J Urban Health 2008. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2430114/>
- SAUNDERS C.M. *La filosofía del cuidado terminal. Cuidados de la enfermedad maligna terminal.* Barcelona: Salvat Editores, 1980. ISBN: 9788434518322.
- SECPAL. *Conceptos sobre la Atención Médica al Final de la Vida. Organización Médica Colegial.* <https://www.uv.es/gibuv/Conceptos.pdf> 2002
- SECPAL. *La Atención Médica al Final de la Vida. Organización Médica Colegial.* http://www.cgcom.es/doc_atencion_medica 2002
- SEEMAN T., LUSIGNOLO TM., ALBERT M., BERKMAN L. *Social relationships, social support, and patterns of cognitive aging in healthy, high-functioning older adults: MacArthur studies of successful aging.* Health Psychology 2001; <http://web.pdx.edu/~newsomj/da2/seeman%20et%20al%202001.pdf>
- SEEMAN TE., KAPLAN GA., KNUDSEN L., COHEN R., GURALNIK J. *Social network ties and mortality among the elderly in the Alameda county study.* 1987. <https://eurekamag.com/research/006/430/006430189.php>
- WOOLCOCK, MICHAEL (2000) *"Social Capital in Theory and Practice: Where do we stand?" Development Research Group. The World Bank.* Paper prepared for the 21st Annual Conference on Economic Issues 'The Role of Social Capital in Determining Well-Being: Implications for the Teaching and Practice of Development and Environmental Economics. Department of Economics, Middlebury College. Vermont. Abril 2000.

Bibliografía consultada

- *Ministerio de Sanidad y Consumo "Cuidados paliativos".* Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Madrid, 1999.
- MONROE, B. *Social work in palliative care.* Oxford Text Book of Palliative Medicine, cap. 9. Oxford: Oxford University Press, 1993.
- NOVELLAS, A. *Progreso en la atención a las Familias en cuidados paliativos.* Medicina Paliativa vol. Madrid, 2000.
- NOVELLAS, A. *Trabajo social en cuidados paliativos.* Madrid: Arán, 2000.
- NOVELLAS, A. et al. *Model de Treball Social en l'Atenció Oncològica.* Institut Català d'Oncologia. ICO L'Hospitalet 2004.
- PARQUES, CM. *Bereavement. Studies of grief in adult life.* Editorial Routledge, 1987.