

# PADES (Programa de Atención Domiciliaria; Equipos de Apoyo)

## “Atención domiciliaria al final de la vida: el privilegio de la proximidad”

PADES (Domestic Care Program; Support Teams).

«Homecare at the end of life: the privilege of proximity»

Carme Casas Martínez<sup>1</sup>

### Resumen

Actualmente Cataluña dispone de una red de cuidados paliativos consolidada y líder que ha situado la atención integral como modelo de referencia en situaciones de enfermedad crónica avanzada. A domicilio, el PADES es el recurso específico encargado de este tipo de atención y complementa la intervención de los equipos de atención primaria en situaciones de complejidad. Os propongo una reflexión desde nuestra profesión ante la situación de final de vida a domicilio, situándola entorno a tres aspectos nucleares: la condición humana, la denuncia social y la transformación social. A la vez, planteo tres riesgos: acostumbrarnos a la vulnerabilidad, burocratizarla y simplificar la complejidad. Y tres posibles respuestas: la afirmación del otro a través del vínculo, el derecho a la disconformidad y la confianza en el proceso.

**Palabras clave:** Cuidados paliativos, domicilio, complejidad, riesgos, trabajo social.

Para citar el artículo: CASAS MARTÍNEZ, Carme. PADES (Programa de Atención Domiciliaria; Equipos de Apoyo). *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2017, n. 210, pàgines 69-80. ISSN 0212-7210.

<sup>1</sup>Diplomada en Trabajo Social y Postgrado en Bioética. Trabajadora Social del PADES CST (Consorcio Sanitario de Terrassa). Presidenta del CEA (Comité de ética asistencial) del CST. ccasas@cst.cat

### Abstract

Currently, Catalonia has a consolidated and leading palliative care network that has placed comprehensive care as a reference model in situations of advanced chronic disease. At home, PADES is the specific resource in charge of this type of care and complements the intervention of the primary care teams in complex situations. I propose a reflection from our profession on the end of life at home, placing it around three nuclear aspects: human condition, social complaint and social transformation. At the same time, I pose three risks: getting used to vulnerability, bureaucratizing it and simplifying complexity. And three possible answers: the affirmation of the Other through the bond, the right to disagreement and confidence in the process.

**Key words:** Palliative care, home, complexity, risks, social work.

### Haciendo historia: El programa “Vida als Anys”

La red de servicios sociosanitarios nace en 1986 en el marco del desarrollo del programa “Vida als Anys” para dar respuesta a las necesidades emergentes fruto de los cambios epidemiológicos y demográficos del país.

Este programa inició el desarrollo de una oferta de servicios que integraba los servicios de atención social y de salud en una única modalidad de prestación. Inicialmente las intervenciones del programa iban dirigidas a estructurar una red de servicios dirigidos, principalmente, a enfermos crónicos y personas mayores con dependencia funcional y/o en situación terminal.

La atención prestada por la red sociosanitaria buscaba dar respuesta a todas las necesidades de la persona, respetando y promocionando, en la medida de lo posible, la autonomía, potenciando la permanencia en el domicilio e integrando la familia o cuidadores como pilares fundamentales de los planes de cuidados. Potenciaba una atención basada en la concepción global (modelo biopsicosocial) con un enfoque integral de las necesidades de cada persona que tiene en cuenta su entorno familiar y social, donde la atención se presta mediante equipos asistenciales multidisciplinares.

Uno de estos servicios fueron los equipos de apoyo a la atención primaria, PADES (Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte).

Desde su inicio, los PADES han sido formados por personal médico, de enfermería y de trabajo social aunque, con los años, algunos equipos también disponen, a tiempo parcial o total, de profesionales de fisioterapia, terapia ocupacional y psicología.

Desde su inicio, los PADES han sido formados por personal médico, de enfermería y de trabajo social aunque, con los años, algunos equipos también disponen, a tiempo parcial o total, de profesionales de fisioterapia, terapia ocupacional y psicología.

## Cambio de paradigma

Con los años, podemos constatar que la atención sociosanitaria ha significado un cambio de paradigma, en el mundo de la salud, y se ha consolidado como modelo de atención integral necesario e imprescindible que incluye a paciente y familia como sujetos de intervención.

Ha situado los cuidados paliativos como un derecho que tienen las personas que padecen una enfermedad crónica progresiva en la etapa de enfermedad avanzada y próxima al final de la vida. Derecho que incluye sus familias, las personas que las cuidan y las de su entorno.

Ha otorgado valor al cuidar como planteamiento profesional relevante e indispensable: curar a veces, aliviar a menudo, cuidar siempre.

Ha incorporado a la atención paliativa patologías no oncológicas en situación de enfermedad avanzada, ampliando así el número de personas enfermas que pueden beneficiarse de ella.

Ha generado también una evolución terminológica que responde a una adecuación conceptual más oportuna y, de esta manera, hemos pasado de hablar de enfermo terminal, a enfermo paliativo y, actualmente, hablar de enfermo en situación de final de vida.

Paralelamente, ha ido tomando protagonismo en la relación asistencial el derecho de autonomía del paciente y su participación activa en el proceso de toma de decisiones, aportando sus preferencias y valores.

Y, finalmente, se ha evidenciado el domicilio y la comunidad como el escenario donde el enfermo desea permanecer el máximo tiempo posible.

Situando estos cambios en los PADES, podemos decir que hoy centran su actividad en la atención a domicilio de las personas en situación de enfermedad crónica compleja, especialmente en situación de enfermedad crónica avanzada, tanto oncológica como no oncológica, apoyando y complementando las intervenciones de los equipos de atención primaria cuando éstos lo precisan.

Hay que mencionar también que hay algunos equipos de apoyo domiciliario con características de atención específicas, como es el PADES especializado en procesos de neurorehabilitación.

Actualmente es el Plan Director Sociosanitario el encargado de promover una atención sociosanitaria integrada que continúe dando respuesta a las necesidades de los pacientes y sus familias.

## Atención a la complejidad

En la actualidad, el último escenario y reto que se nos plantea a los PADES es la atención a la complejidad.

La complejidad en la práctica clínica viene dada por las necesidades de los pacientes atendidos y sus familias, en interacción con su ámbito asistencial (comunitario, institucional, hospitalario).

**Los PADES centran su actividad en la atención a domicilio de las personas en situación de enfermedad crónica compleja, especialmente en situación de enfermedad crónica avanzada, tanto oncológica como no oncológica, apoyando y complementando las intervenciones de los equipos de atención primaria cuando éstos lo precisan.**

Esta complejidad comprende 6 áreas (es lo que se llama hexágono de la complejidad), que son:

1. El área clínica (referida al control de síntomas y la utilización de fármacos y técnicas).
2. El área psíquica (centrada en la presencia de factores de riesgo de vulnerabilidad psíquica y el estado emocional adaptativo versus desadaptativo del enfermo).
3. El área socio-familiar (incluye la valoración de las relaciones familiares así como el estado emocional adaptativo versus desadaptativo del entorno cuidador, el manejo de las necesidades básicas del paciente, la red de apoyo externo y la presencia o no de dificultades económicas).
4. El área espiritual (centrada en la presencia de sentido, la capacidad de amar y ser amado y la capacidad de confianza ante lo desconocido del enfermo).
5. El área de la muerte (se plantea la planificación del lugar donde morir y el manejo en situación de últimos días, así como la presencia o no de factores de riesgo en duelo del entorno cuidador).
6. El área ética (vinculada al manejo de la información sobre el diagnóstico o pronóstico, la limitación del esfuerzo diagnóstico y/o terapéutico y el deseo de avanzar la muerte).

Su abordaje debe ser, por tanto, interdisciplinario (diferentes profesionales), transversal (diferentes equipos) y coordinado (consenso interniveles).

La orientación de la intervención de los equipos PADES en relación con su papel en la atención a la complejidad sería: atención puntual en casos de baja complejidad, atención compartida de intensidad pactada con el equipo referente en casos de complejidad media e intervención intensa en las situaciones de alta complejidad.

En todo momento se contempla que atender la complejidad requiere una mirada capaz de poner en valor los recursos del sistema familiar.

La potencia de los PADES es la interdisciplinariedad en acción, la capacidad de consensuar y dar la respuesta adecuada a unas necesidades emergentes y siempre cambiantes. En la interdisciplinariedad y en la comunicación dentro del equipo se basa todo el éxito que se pueda tener.

Otro de los retos para que el enfermo pueda morir allí donde considera mejor es velar y conseguir una atención paliativa domiciliaria 7x24x365 (siete días a la semana, día y noche y todos los días del año).

### Datos 2015

Al final del año 2015 se contaba en Cataluña con un total de 72 equipos de PADES que habían atendido a 15.337 personas, sin diferencias en cuanto al sexo del paciente (50% muje-

res y 50% hombres) y con una edad media de 78,5 años (80,2 años para las mujeres y 76,7 años para los hombres).

Del total de 15.337 pacientes atendidos en PADES el año 2015, un 26,4% causó alta por circunstancia de fallecimiento, es decir que murieron a domicilio.

**Del total de 15.337 pacientes atendidos en PADES el año 2015, un 26,4% causó alta por circunstancia de fallecimiento, es decir que murieron a domicilio.**

## La voz de trabajo social

La presencia de trabajo social en los PADES fue una realidad desde su inicio, considerando los aspectos sociales y su valoración como uno de los ejes nucleares de la intervención.

La valoración de los aspectos recogidos en el área socio-familiar mencionada anteriormente, la coordinación inexcusable con otros profesionales del trabajo social que intervienen en una misma situación y la proximidad real y única con el resto de disciplinas que configuran el equipo, enfermería y medicina fundamentalmente, otorgan unas características al trabajo social en el PADES que me gustaría compartir rehuendo de una mera descripción de funciones y tareas. Por ello, entiendo y aprovecho la oportunidad del artículo para exponer algunos riesgos de nuestra profesión en el contexto de final de vida en el domicilio.

Lo haré a través de 3 ejes de reflexión, cada uno de los cuales toma como punto de partida un autor y algunas de sus ideas nucleares, que me permitirán proponer, a la vez, algunas aproximaciones a una respuesta profesional técnica y éticamente adecuada, ya que no entiendo nuestra profesión sin un eje ético que la sostenga.

También entiendo que es una oportunidad para dar voz a enfermos y familias, o al menos esa es mi intención.

### Primer eje de reflexión: la condición humana

#### Primer riesgo: acostumbrarnos a la vulnerabilidad

#### Parte de la respuesta necesaria: la afirmación del otro a través del vínculo

Os propongo este recorrido a través de *La resistència íntima: assaig d'una filosofia de la proximitat*, última obra del filósofo catalán Josep M. Esquirol, que nos acerca a la esencia del ser humano y nos recuerda la necesidad de una reflexión atenta y profunda sobre la condición humana.

Cada mañana empezamos la jornada laboral con la cabeza, llena de nombres propios, de procesos de enfermedad, de malos pronósticos, de síntomas, de entornos frágiles...

*"... Cristina, 44 años, diagnosticada de neoplasia de mama. Estimación pronóstica de últimas semanas, tiene dos hijos de 10 y 6 años. Jordi, 56 años, neoplasia gástrica, soltero, vive con su madre, diagnosticada de Alzheimer, él es el cuidador. Núria, 68 años, diagnosticada de ELA, rápida evolución, viuda hace un año, no tiene hijos. Antonia, 96 años, demencia de larga*

*evolución, cuidada por su única hija, Pilar, de 73 años, en riesgo de claudicación. Luis, 67 años, enfermo EPOC muy evolucionado, separado hace muchos años, vive solo, tiene dos hijas con quien mantiene poca relación. Vive en un tercer piso sin ascensor...”*

Podríamos escribir un párrafo inacabable ya que al PADES, a diario y de forma constante, estamos en contacto directo con situaciones de vulnerabilidad y este hecho inevitable nos acerca el riesgo de acostumbrarnos a él, es decir, de transformar el otro en un perfil de usuario, en un diagnóstico, en un patrón evolutivo; de asimilarlo al genérico y de no significarlo. Por lo tanto, de desdibujar quién es, alejarnos de su historia de vida y, sin pretenderlo, de no crear vínculo. Sin vínculo, aumentamos la vulnerabilidad.

Josep M. Esquirol nos recuerda que “(...) sólo desde la proximidad en la cotidianidad (...) es posible acompañar y cuidar (...)” y que “sólo desde la proximidad en la cotidianidad podemos estar verdaderamente atentos a la preocupación concreta del otro”.

Es más fácil darnos cuenta de la importancia del vínculo en ciertos momentos, por ejemplo, cuando el enfermo al que atendemos es el amigo o familiar de un compañero del equipo o de otro servicio.

Es probable que en estos casos sintamos al enfermo más cercano y al mismo tiempo nosotros nos situamos más cerca. Además, si nos fijamos con detenimiento qué nos piden sus familiares, nos damos cuenta de que no nos piden un buen control del dolor o de la disnea o que hacemos un informe excelente. Esta parte de la intervención la dan por supuesta, nos otorgan esa confianza técnica, profesional. Lo que hacen es explicarnos detalles de la persona enferma, matices, frases que ha dicho recientemente con el intento de transmitirnos quién es el otro. Necesitan que entendamos su historia de vida, que lo “miremos más atentamente”, en definitiva, nos piden que los signifiquemos, entendiendo que el vínculo forma parte de la respuesta. De nuevo el vínculo, como inicio de cualquier intervención de calidad.

Por lo tanto, sólo desde el vínculo podemos entender como acompañar al otro y de hecho, si somos humildes, y desde nuestra profesión tenemos que serlo, el vínculo es lo único que podemos garantizar. Como nos situamos ante el otro es una decisión ética.

También Manel, un enfermo respiratorio muy evolucionado (EPOC Bode 7), nos ayudará a entender el riesgo de acostumbrarnos a la vulnerabilidad.

Manel presenta como síntoma principal una disnea a mínimos esfuerzos y la propuesta de tratamiento que le plantean es la prescripción de oxígeno domiciliario y el inicio de opiáceos para paliar el ahogo.

Como todos sabemos, en estos momentos en Cataluña el oxígeno domiciliario se prescribe por parte de los neumólogos y en 24h se dispone en casa, y los opiáceos se prescriben como otros fármacos y quedan incluidos en la receta del paciente.

**Sólo desde el vínculo podemos entender como acompañar al otro y de hecho, si somos humildes, y desde nuestra profesión tenemos que serlo, el vínculo es lo único que podemos garantizar. Como nos situamos ante el otro es una decisión ética.**

Pero, ahora, os planteo un ejercicio de imaginación.

Imaginemos por un momento que el médico le hace saber a Manolo que tardará algunos meses en poder disponer del oxígeno en casa y que los opiáceos se los pueden dispensar únicamente para dos días a la semana, teniéndolos que conseguir a nivel privado para el resto de días de la semana.

Probablemente si esta fuera la realidad que le pudieran ofrecer a Manuel, todos coincidiríamos en pensar que Manuel no tiene cubiertas las necesidades básicas a nivel de salud, y nos sorprendería que fuera así. En cambio, todos sabemos que gran parte del apoyo social a un enfermo paliativo en el domicilio sigue esta secuencia; un exceso de lentitud en los trámites, la disminución del apoyo social domiciliario, la poca flexibilidad para que se adecuen a las necesidades de la situación de final de vida en casa, que no sea especializado, la disminución de la calidad respecto a años atrás y el hecho de que a diario muchos trabajadores sociales estamos orientando a enfermos y familias a poder dar respuesta a sus necesidades sociales a través del sector privado y... no nos sorprende!

Como decía Tolstoi, “no hay condiciones de vida en las que un hombre no pueda acostumbrarse, especialmente si ve que a su alrededor todos lo aceptan”.

También desde la resistencia íntima, Josep M. Esquirol nos habla “de coraje (...) ante la dureza de las condiciones externas”.

La propia falta de salud, a menudo acompañada de dependencia, limitaciones, miedo, incertidumbre ... ya es una condición exterior dura, pero como trabajadores sociales tenemos que añadir lo que en los últimos años vamos constatando desde nuestra profesión: el aumento de la complejidad social.

A diario vemos en los domicilios, núcleos más empobrecidos (con necesidades básicas para cubrir: luz, agua, alquiler, comida ...). Vemos más precariedad laboral en los entornos cuidadores, más sobrecarga de estos cuidadores (muchos de ellos en edad avanzada y que también asumen parte de la atención de los nietos, como apoyo a los hijos...) o más presencia de enfermedad mental crónica en los propios cuidadores, sin olvidar, como decíamos, la escasez de recursos para un verdadero apoyo social en el domicilio.

Nuria nos puede ayudar a entender lo que quiero decir:

Nuria es una mujer de 72 años, recién diagnosticada de un proceso neoplásico. Nos piden seguimiento de PADES porque hay una estimación pronóstica de últimos meses. Está casada, su marido está diagnosticado de un trastorno bipolar y requiere supervisión para las actividades básicas de la vida diaria.

El matrimonio vive con su única hija, cuidadora principal. Está en paro. Separada y con una niña de 15 años. Asume la hipoteca de un cuarto piso sin ascensor y cuando conocemos la situación ya existen dificultades económicas. Al inicio de nuestra intervención encontramos la hija desbordada y con un alto impacto emocional.

Cuando uno cierra la puerta de un domicilio como este, son muchas las preguntas que vienen a la cabeza: ¿Quién es más vulnerable: la enferma, la hija, el marido, la nieta? ¿Como nos situamos ante tanta complejidad? ¿Como condiciona el manejo cotidiano de la enferma? ¿Qué ofrecemos desde la intervención social?

Es imprescindible el coraje como actitud profesional ante situaciones donde nuestra proximidad nos hace testigos directos de la adversidad del otro.

### **Segundo eje de reflexión: la denuncia social**

#### **Segundo riesgo: burocratizar la vulnerabilidad**

#### **Parte de la respuesta necesaria: el derecho a la disconformidad y el valor de la comunidad**

Os propongo este recorrido a través de Tony Judt, pensador fallecido hace unos años y de su último libro *Algo va mal*.

En palabras del propio autor: “Hay algo profundamente erróneo en la forma en que vivimos hoy. Hemos dejado de preguntarnos si algunas circunstancias o algunos actos legislativos son justos (nos podemos referir a algunos decretos, normativas, leyes...) y si contribuyen a mejorar la sociedad en que vivimos... Tenemos que volver a aprender a plantearlo (...)”

No podemos olvidar que uno de nuestros compromisos profesionales es la denuncia social.

Oscar nos puede ayudar a desarrollar esta idea.

Oscar era un niño de 8 años, con una encefalopatía anóxica desde hacía 6 años. Sus padres eran los cuidadores principales con apoyo de los abuelos.

Cuando iniciamos el seguimiento domiciliario como PADES podemos afirmar que había una excelente predisposición para cuidar en casa, un excelente manejo de la cotidianidad y un altísimo y lógico desgaste emocional.

Reciben la prestación por cuidador no profesional y, con la intención de mantenerse en casa el máximo tiempo posible, piden la posibilidad de SAD diario en lo que serían las últimas semanas/meses de vida.

La respuesta que se les da es que este apoyo diario supone renunciar a la prestación que están recibiendo.

La madre de Oscar no puede evitar cuestionar esta lógica de apoyo y en un monólogo profundo nos relata todo aquello a lo que ya ha renunciado para cuidar de su hijo en casa, tal como ha sido siempre su deseo.

Sólo una respuesta es posible: hemos burocratizado la vulnerabilidad. Se desprecia el valor del esfuerzo cuidador, no se contempla el desgaste emocional de los cuidadores y estamos en riesgo también de responder a enfermos y familias desde actitudes profesionales burocratizadas.

Como nos recuerda el sociólogo Albert Sales “La administración pública ha transformado la lucha contra la pobreza, propia del estado del bienestar, en una gestión de la pobreza”.

**Hemos burocratizado la vulnerabilidad. Se desprecia el valor del esfuerzo cuidador, no se contempla el desgaste emocional de los cuidadores y estamos en riesgo también de responder a enfermos y familias desde actitudes profesionales burocratizadas.**

Es en momentos como estos cuando no nos podemos dejar llevar por la confusión. La lógica administrativa no puede prevalecer sobre la lógica asistencial y, si lo hace, se convierte en puro trámite alejándose de las necesidades del otro.

Tony Judt nos recuerda la necesidad de estar en disposición al desacuerdo, a la disconformidad, no podemos tolerar el absurdo, nos dice. Nos recuerda que necesitamos personas que hagan virtud de oponerse a la opinión mayoritaria, si ésta no es justa.

Por lo tanto, tenemos que atrevernos a desplazar los límites de lo que nos viene dado para repensarlo conjuntamente.

La respuesta de la madre de Oscar me permitió entender que no es suficiente atender caso por caso, que tenemos que darnos cuenta que parte de la respuesta no es individual, sino comunitaria, social. Debemos recuperar el concepto de comunidad como valor y la atención domiciliaria al final de la vida nos sitúa de lleno en la necesidad de este retorno.

Nos dice la filósofa Begoña Roman que debemos hacernos eco del dolor, pues una parte de nuestra atención debe hacer resonar el dolor social en el que hoy viven muchos enfermos y cuidadores en situación de final de vida. Es una de nuestras máximas responsabilidades, la proximidad desde donde trabajamos nos la otorga.

No podemos menospreciar el uso de la experiencia compartida, de lo que hacemos juntos, porque tiene el potencial de transformarnos, individual y colectivamente, y nos otorga la posibilidad de reconocer nuestra resistencia y nuestra propia capacidad de proximidad.

Tenemos que conseguir que el cuidar pase de ser una obligación tradicional a un derecho social, entendiendo que una sociedad que se “des-cuida”... enferma.

Como bien nos recuerdan también Teresa Torns y Lluís Flaquer (sociólogos de la UAB) “Hoy el cuidado a la cotidianidad se mantiene en el ámbito privado y permanece interesadamente alejada del ámbito público”.

Una parte de nuestra atención debe hacer resonar el dolor social en el que hoy viven muchos enfermos y cuidadores en situación de final de vida. Es una de nuestras máximas responsabilidades, la proximidad desde donde trabajamos nos la otorga.

### **Tercer eje de reflexión: la transformación social**

#### **Tercer riesgo: simplificar la complejidad**

#### **Parte de la respuesta necesaria: confiar en el proceso y no dejar de preguntarnos**

Os propongo este recorrido a través de Diego Gracia, referente indiscutible en el discurso ético y con conceptos planteados en su último libro *Construyendo valores*: “Construimos las ideas de salud y enfermedad, y las construimos no sólo con hechos sino también con valores”.

Nos explica Gracia que el ser humano tiende a simplificar la complejidad, y yo añado: con el riesgo de no respuesta. Gracia nos dice que ante la complejidad intentamos solidificar las situaciones, es decir, hacerlas tangibles, acabadas, concretas... con poco margen de cambio, “hacerlas sustantivas”. Nos da más miedo el verbo, la acción, el proceso y nos recuerda que

somos alérgicos a la idea de proceso, sobre todo si tenemos que elaborarlo nosotros y responsabilizarnos de él.

César es un enfermo que nos facilita entender esta idea de Diego Gracia.

En las visitas domiciliarias que yo hice durante su seguimiento, César nos decía “no tengo miedo a la muerte (sustantivo), pero sí, a morirme (verbo)”.

Si nos limitamos a la primera parte, de lo que nos transmite podemos pensar que este enfermo no nos necesita, que no tenemos mucho que ofrecer, pero si la escuchamos con atención y proximidad nos damos cuenta de que lo que nos pide es que estemos allí, acompañándolo y hablar de ello... Tres verbos y tres actitudes éticas vinculadas a nuestra intervención como trabajadores sociales de PADES.

También las situaciones son más complejas y a la vez están más interconectadas.

Pilar nos hará más fácil que podamos darnos cuenta de ello.

Pilar tiene 58 años, la atendemos por un proceso neoplásico con una estimación pronóstica de últimos meses de vida. Es viuda, vive con dos hijas solteras, no trabajan y son madres de 5 menores de edad. Viven en una vivienda de alquiler social.

Una de las hijas es la cuidadora principal de todo el núcleo. Es una excelente cuidadora, podríamos decir que es una persona resiliente.

La situación ya está en seguimiento por servicios sociales, por el EAIA y por la trabajadora social del CAP.

Entre todas hemos acordado potenciar la capacidad resiliente de la hija cuidadora, por tanto hemos conseguido que las diferentes intervenciones coincidan en un aspecto nuclear y en una de las fortalezas del núcleo familiar.

Porque, a veces, compartimos intervenciones, es decir trabajamos con las mismas personas, pero no compartimos lógicas de abordaje.

En los últimos años, y desde mi experiencia, he vivido un aumento de intervenciones centradas en la lógica del recurso por parte de servicios sociales. Entiendo que desde el PADES como servicio de cuidados paliativos tenemos el deber y la oportunidad de centrarnos en la lógica del proceso, del cambio, del acompañamiento... es una lógica que requiere tiempo; permitir y entender que cada situación que atendemos requiere su tiempo. Pero también estamos inmersos en la lógica de la gestión sanitaria, la cual contempla el tiempo desde una perspectiva muy diferente, recordándonos a diario el coste económico del tiempo (el tiempo de una estancia hospitalaria, por ejemplo).

## Conclusiones:

Para terminar, quisiera añadir la necesidad y exigencia profesional de no perder la perspectiva (concepto que proviene del latín y que significa ver con claridad) de incorporar la

**A veces, compartimos intervenciones, es decir trabajamos con las mismas personas, pero no compartimos lógicas de abordaje.**

voz de enfermos y familias en nuestro discurso, por respeto a los mismos, de aportar calidad a los datos que se nos piden dotándolos de la significación social que nos corresponde para que no se diluyan en un anónimo recuento de actividad acrítica, y finalmente recordar que cuando más cerca estemos de la respuesta óptima, más preguntas surgirán.

De hecho son muchas las preguntas que de manera necesaria, imprescindible y urgente tenemos que plantear desde el trabajo social. Sugiero algunas para poder repensar conjuntamente:

- Hemos dejado de ser críticos?
- Somos excesivamente obedientes a la rigidez de los procedimientos, la gestión burocrática y acabamos sometidos a la lógica administrativa?
- ¿Qué queremos significar desde la profesión en el contexto de final de vida a domicilio?
- ¿Reducir la profesión fundamentalmente a la asistencia del día a día nos confunde, nos aísla, nos protege, nos limita, nos diluye?
- ¿Somos una contención paliativa de las graves carencias de las políticas sociales?

El modelo de atención integral nos incluye como profesionales indispensables en un escenario donde el abordaje conjunto de las necesidades de salud y las necesidades sociales generan uno de los retos de futuro de nuestra sociedad.

A nosotros nos corresponde decidir cómo nos situamos ante esta compleja realidad.

### Referencias bibliográficas

- BARCONS VILAPLANA, M.; \*BOSCH I DE LA ROSA, O.; BUSQUET DURAN, X.; ESTEBAN PÉREZ, M.; GALERA PADILLA M<sup>C</sup>.; JIMÉNEZ ZAFRA, E.; MARTIN MORENO, S.; MORAGAS ROCA, A.; \*\*TURA POMA, M. PADES Granollers.  
\* EAPS Creu Roja Barcelona.  
\*\* Departament Benestar i Família. *"L'hexàgon de la complexitat: un instrument per l'atenció pal·liativa domiciliaria"*, 2015.
- BUSQUET DURAN, X. *Els programes d'atenció domiciliaria i equips de suport (PADES)*. Observatori del Sistema de Salut de Catalunya. Central de Resultats. Àmbit sociosanitari. Datos 2015. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya, 2016.
- *Cuadernos de la Fundació Víctor Grifols i Lucas "La ética del cuidado"*. N° 30 (2013) Edita: Fundació Víctor Grifols i Lucas. ISBN: 978-84-695-8257-2.
- ESTEBAN PÉREZ, M. *Els programes d'atenció domiciliaria i equips de suport (PADES)*. Observatori del Sistema de Salut de Catalunya. Central de Resultats. Àmbit sociosanitari. Datos 2015. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya, 2016.
- ESQUIROL, JOSEP M. *La resistència íntima: assaig d'una filosofia de la proximitat*. Quaderns Crema, assaig, 2015. ISBN 978-84-7727-565-7.
- GRACIA, DIEGO. *Construyendo valores*. Madrid: Triacastela. 2013. ISBN: 978 84 958 4076 9.
- JUDT TONY. *Algo va mal*. Prisa Ediciones, 2011. ISBN: 978-84-306-0225-4.
- SALES ALBERT. *El delito de ser pobre: Una gestión neoliberal de la marginalidad*. Icaria Editorial, 2014. ISBN: 978-84-988-856-75.
- *Observatori del Sistema de Salut de Catalunya. Central de Resultats. Àmbit sociosanitari. Datos 2015*. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2016.