

# El trabajo social en la atención a personas con enfermedad crónica avanzada desde la atención primaria de salud: a propósito de un caso

Social work with people with advanced chronic disease in primary health care: about a case

Marta Bonilla Ibern<sup>1</sup>

## Resumen

Este artículo pretende definir cuál es la aportación del trabajo social a la atención primaria de salud, en la atención a las personas con enfermedad crónica avanzada (MACA) y final de vida. Cuáles son las áreas y posibilidades de intervención desde esta disciplina, y como esta contribución supone una mejora en términos de atención integral, calidad de vida, y satisfacción de las personas atendidas y sus familias (unidad a tratar).

El artículo hace esta aproximación, combinando la exposición de un caso, y su proceso de trabajo, con elementos teóricos que complementan y amplían la comprensión del alcance de la intervención social en la atención primaria de salud.

**Palabras clave:** Atención primaria de salud, enfermedad crónica avanzada, atención integral, complejidad, atención paliativa.

**Para citar el artículo:** BONILLA IBERN, Marta. El trabajo social en la atención a personas con enfermedad crónica avanzada desde la atención primaria de salud: a propósito de un caso. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2017, n. 210, páginas 81-92. ISSN 0212-7210.

<sup>1</sup> Trabajadora social de la Atenció Primària de Salut Costa de Ponent. Institut Català de la Salut.

### Abstract

This article aims to define the contribution of social work in primary health care with people with advanced chronic disease and end-of-life situations. Areas and possibilities for intervention from this discipline, and how this contribution represents an improvement in terms of comprehensive care, quality of life, and satisfaction of the people served and their families (unit to be treated) are explained in this article.

The article makes this approach by combining a case presentation and its work process with theoretical elements that complement and broaden the understanding of the scope of social intervention in primary health care.

**Key words:** Primary health care, advanced chronic disease, comprehensive care, complexity, palliative care.

## Introducción

Actualmente el envejecimiento de la población, y el aumento de la supervivencia de personas con enfermedades crónicas evolutivas, sumado a la complejidad clínica, social y psicosocial de las situaciones, supone un reto para el sistema sanitario en nuestro entorno.

La atención integral a las personas que ofrece nuestro sistema de atención primaria de salud (APS) implica desarrollar una metodología de trabajo interdisciplinario que permita compartir los objetivos de intervención, diferenciando las competencias y funciones de cada disciplina profesional. El documento *Terminología de la cronicidad*<sup>2</sup> define el abordaje interdisciplinario como: “enfoque del proceso de atención al paciente en el que participan profesionales de diferentes ámbitos y disciplinas, hecho de forma interactiva e integradora”. Es en este contexto en el que desarrollamos nuestra actividad profesional los trabajadores sociales de salud.

El trabajador social aporta su experiencia en la valoración de la dimensión social, familiar y psicosocial, elaborando el diagnóstico social sanitario que complementa el diagnóstico clínico, aportando elementos de intervención en el plan de trabajo del equipo, en base a las necesidades detectadas.

Este artículo no sólo será de utilidad para los propios trabajadores sociales, sino para los demás profesionales del equipo de atención primaria, pues les permitirá conocer las posibilidades de intervención desde el trabajo social, tanto con la persona con enfermedad crónica avanzada y final de vida, como con su familia.

**El trabajador social aporta su experiencia en la valoración de la dimensión social, familiar y psicosocial, elaborando el diagnóstico social sanitario que complementa el diagnóstico clínico.**

<sup>2</sup> *Diccionari de terminologia de la cronicitat.*

En el abordaje integral de las situaciones de salud, es básico el conocimiento del profesional y saber en qué medida complementa y amplía las posibilidades de intervención. El abordaje integral debe garantizar la atención a las necesidades físicas, funcionales, emocionales, sociales y espirituales.

El único hecho que no ha variado a lo largo de los siglos es el de la muerte. Aunque sea un hecho irreversible e inevitable, el *que*, los profesionales del ámbito sanitario tenemos que plantearnos el *cómo*, proporcionando una atención centrada en las necesidades, deseos y preferencias de la persona enferma, adecuada a su situación de complejidad, especialmente en la etapa final de la vida, sin olvidar la familia y principalmente el cuidador principal.

La atención primaria de salud tiene un papel clave en la atención a las necesidades de la persona con enfermedades crónicas, crónicas avanzadas y final de vida, por su alcance longitudinal, a lo largo de la vida de la persona, enfocada a las necesidades y preferencias de la persona y su familia, y por su encuadre en el entorno social y comunitario concreto.

## Marco conceptual

El Plan de Salud de Cataluña 2016-20 reconoce la necesidad de implementar, de acuerdo con la tendencia de una población envejecida y con más enfermedades crónicas, un modelo de atención centrada en la persona, con acciones transversales, interdepartamentales e integradas, dirigidas a la prevención de la enfermedad, la promoción de la salud y con una visión comunitaria y poblacional.

Se define la atención centrada en la persona (ACP) como una “atención que pone a la persona en el centro del sistema, con el objetivo de mejorar su salud, calidad de vida y bienestar, respetando su dignidad y derechos, así como sus necesidades, preferencias, valores y experiencias y contando con su participación activa como un igual en la planificación, el desarrollo y la evaluación en el proceso de atención”<sup>3</sup>.

La Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud establece que la intervención social es clave, con el fin de mantener a las personas enfermas en las mejores condiciones posibles, procurando, a ellos y a su entorno, el apoyo social adecuado; hace especial incidencia en la atención a las personas cuidadoras. Reconoce que los profesionales del trabajo social sanitario son responsables de las funciones de diagnóstico y tratamiento de la problemática social, y de facilitar y coordinar el acceso a otros recursos sociosanitarios. Establece el domicilio como el lugar más adecuado para que los pacientes de esta tipología puedan recibir atención. Respecto a la organización

<sup>3</sup> “L’atenció centrada en la persona en el model d’atenció integrada social i sanitària de Catalunya” (PIAISS, 2016).

de los cuidados, hace mención de la necesidad de estratificar la población en base a criterios de complejidad clínica, uso de recursos, y valoración integral de necesidades. Da especial importancia a todos los aspectos relacionados con la comunicación.

También establece el desarrollo de diferentes líneas, entre las que cabe destacar, con respecto al trabajo social, la función de valoración de las necesidades sociales, detección e intervención sobre los factores de riesgo social, que influyen negativamente en el estado de salud de las personas con enfermedades crónicas, desarrollando funciones de prevención y promoción de la salud, a nivel individual, grupal y comunitario. Recomienda incorporar sistemáticamente la valoración e intervención con la familia.

La Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud plantea un modelo interdisciplinario de atención integral a las personas enfermas y a sus familias. Destaca la importancia de desarrollar cuidados paliativos en pacientes no oncológicos. Valoración integral de necesidades físicas psicológicas, sociales y espirituales y valoración integral de la familia teniendo en cuenta la atención al cuidador principal. Recomienda incluir la atención al duelo en los planteamientos asistenciales.

### Adelantos conceptuales

Desde principios del siglo XXI, se han producido avances en los conceptos relacionados con las personas con enfermedades avanzadas. Progresivamente se han introducido conceptos como enfermedad o condición crónica avanzada. El término paciente en fase avanzada ha sido definido en la terminología de la cronicidad como: “paciente crónico afectado de una enfermedad progresiva en fase grave, con un pronóstico de vida probablemente limitado, que tiene altas necesidades de atención y que requiere un enfoque clínico principalmente paliativo”.

Las enfermedades crónicas avanzadas son un grupo de enfermedades progresivas e incurables que se acompañan de una sintomatología prolongada e interrelacionada que requiere un abordaje interdisciplinario. Suelen ser más frecuentes en personas mayores de 65 años que presentan pluripatologías asociadas. Se caracterizan por una evolución lenta, irregular e impredecible, y suelen presentar crisis y exacerbaciones<sup>4</sup>.

La situación de enfermedad avanzada y terminal incluye diferentes patologías, tal como está expuesto a *Descripción y consenso de los criterios de complejidad asistencial y niveles de intervención en la atención al final de la vida*. Estas patologías son tanto las oncológicas, como las no oncológicas: insuficiencia

**Las enfermedades crónicas avanzadas son un grupo de enfermedades progresivas e incurables que se acompañan de una sintomatología prolongada e interrelacionada que requiere un abordaje interdisciplinario.**

<sup>4</sup> *Manual per a l'atenció psicosocial i espiritual per a persones amb malalties avançades. Intervenció psicològica i espiritual*. Coord. de la edició Javier Barbero Gutiérrez, Xavier Gómez-Batiste, Jorge Maté Méndez, Dolor Mateo Ortega, Ed. Obra social La Caixa.

orgánica crónica avanzada (IOCA): insuficiencia cardiaca, respiratoria, hepática, o renal; geriátricos pluripatológicos; personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas; Alzheimer y otras demencias; Parkinson, Corea de Huntington (trastornos del movimiento); esclerosis lateral amiotrófica (enfermedades de la motoneurona) y Sida.

El concepto de enfermedad avanzada, aplicado a enfermedades y/o condiciones crónicas evolutivas, es un término genérico que incluye conceptos como los de gravedad, complejidad, pronóstico de vida limitado, o necesidades y demandas de atenciones, y que los plantea de manera abierta, combinada, e inclusiva.

El concepto de condición supera el de enfermedad específica. El concepto de enfoque o atención paliativa es diferente del de cuidados paliativos convencionales, centrados en servicios específicos y únicamente para enfermos terminales. Se evoluciona hacia una atención no dicotómica, entre las acciones curativas convencionales y las paliativas, orientadas a mejorar la calidad de vida en cualquier momento de la evolución de las enfermedades.

Las intervenciones están más centradas en la complejidad, que en el criterio de pronóstico tradicional basado en el tiempo de vida, o de tipo de enfermedad. Incluye la complejidad clínica y social.

## Transiciones conceptuales en cuidados paliativos

El marco conceptual actual ha llevado a establecer transiciones conceptuales en la atención paliativa, descritas por Gómez Batiste, X et al.<sup>5</sup>

De enfermedad terminal a enfermedad crónica avanzada evolutiva. De pronóstico de semanas/menos de 6 meses, a pronóstico de vida limitada. De cáncer, a todas las enfermedades crónicas evolutivas. De enfermedad específica, a condición. De mortalidad a prevalencia. De dicotomía curativa-paliativa, a atención sincrónica, compartida y combinada. De intervención rígida y tardía, a intervención flexible y precoz. De pronóstico como ítem central, a complejidad como criterio de intervención. De cuidados paliativos, a atención/enfoque paliativo. De paciente paliativo, a paciente con necesidades paliativas. De una respuesta pasiva o reactiva a crisis, a una actitud proactiva-preventiva y gestión de caso. De atención fragmentada, a atención integrada. De un rol pasivo del paciente, al ejercicio de la autonomía (plan de decisiones anticipadas, PDA). De servicios específicos, a medidas a todos los servicios. De paciente en institución a paciente en la comunidad. De identificación en servicios especializados, a identificación a la comunidad y servicios generalistas.

<sup>5</sup> Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, Figuerola M, Esperlaba J. Instrument NECPAL-COOMS©. *Identificació de pacients amb Malalties Cròniques Evolutives i Necessitats d'Atencions i Mesures Paliatives en Serveis de Salut i Socials*. Centre Col·laborador de l'OMS per a Programes Públics de Cures Paliatives. Institut Català d'Oncologia. Juny 2011.

## La identificación como elemento innovador

Un hito en esta nueva visión paliativa ha sido la elaboración y la implementación de instrumentos de cribado o de identificación de pacientes con condiciones crónicas avanzadas, que requieren un cambio de orientación en su proceso de atención, incorporando cuidados paliativos.

A la APS utiliza el instrumento NECPAL CCOMS-ICO®, que permite la identificación de personas en situación de enfermedad avanzada terminal y necesidad de atención paliativa, mediante una evaluación cualitativa, cuantitativa y multifactorial.

El instrumento está basado en una primera pregunta, la “pregunta sorpresa”: 1) ¿Le sorprendería que este paciente muriera en los próximos 12 meses? La respuesta negativa da lugar a cumplimentar la segunda pregunta sobre la elección/demanda (del enfermo o el cuidador sobre medidas paliativas), o necesidad (de medidas paliativas valoradas por los profesionales). La 3 y la 4 son dos grupos más de preguntas basadas en indicadores clínicos generales de severidad y progresión, y un grupo de preguntas de indicadores clínicos específicos de severidad y progresión para patologías.

Se considera una identificación positiva cuando hay una respuesta negativa a la pregunta sorpresa, y al menos una respuesta positiva en alguna de las preguntas 2, 3 o 4.

Tradicionalmente la atención paliativa ha sido mayoritariamente desarrollada en el contexto de las enfermedades oncológicas, en las cuales ya existe un importante cuerpo teórico desarrollado. En los últimos años se ha dado un paso adelante en la evolución de los cuidados paliativos, y se orientan hacia la complejidad de las diferentes necesidades y características que puede presentar la persona con enfermedad avanzada/terminal y su familia en cualquier nivel de intervención.

Se trata de una tipología de persona enferma muy conocida en la atención primaria de salud, sobre la que finalmente se estructura un proceso asistencial en el que el trabajador social tiene una aportación clave. Para atender a estas personas con enfermedad crónica avanzada como sistema tenemos un reto y tenemos que hacer ajustes y definir el modelo de atención.

Este marco conceptual descrito apunta al desarrollo de un modelo de atención proactivo, basado en la valoración multidimensional, e interdisciplinar, que tenga en cuenta la dimensión social y familiar, y las situaciones psicosociales adversas. Identificando la población tributaria de un determinado modelo de atención (población diana) para poder ofrecerles una atención adecuada y precoz, teniendo en cuenta la dimensión preventiva de las intervenciones. El proceso de atención al lugar donde sea más adecuado (centro de atención primaria, domicilio, hospital, residencia o centro socio-sanitario), aunque el eje central de la atención debe ser el domicilio. Que permita atender la elevada probabilidad de descompensaciones, y de bajada agu-

da funcional y/o cognitiva. Que tenga en cuenta la aparición de los síndromes geriátricos. El abordaje debe permitir elaborar un plan de intervención interdisciplinar que debe ser revisado periódicamente. Haciendo mucha incidencia en la formación de los profesionales, en la prevención del burn out, en la comunicación enfermo-familia-equipo, y en la toma de decisiones.

Los trabajadores sociales sanitarios tenemos trabajo avanzado por la pertenencia a un equipo multidisciplinar, por las competencias en valoración integral, por el conocimiento de las trayectorias de las enfermedades, la movilización de los recursos sociales y comunitarios, la valoración y atención a los cuidadores familiares; por el dominio de poner en el centro de nuestra intervención las necesidades de la persona enferma y su familia, por trabajo en equipo, y en el entorno domiciliario.

La atención al final de vida encaja perfectamente dentro de los elementos conceptuales de la atención primaria de salud, tanto por su accesibilidad y conocimiento biográfico y clínico del paciente, como por la perspectiva integral de la asistencia, que implica la atención a diversos aspectos de esta última etapa de la vida.

**L'atenció al final de vida encaixa perfectament dins els elements conceptuals de l'atenció primària de salut, tant per la seva accessibilitat i coneixement biogràfic i clínic del pacient, com per la perspectiva integral de l'assistència, que implica l'atenció als diversos aspectes d'aquesta última etapa de la vida.**

## A propósito de un caso

Una vez establecidos los elementos conceptuales y teóricos, de la atención a las personas con enfermedad crónica avanzada profundizamos en ello a partir de la exposición y análisis de un caso. En la exposición se hace especial énfasis en el desarrollo del proceso asistencial hasta el final de vida, y en la intervención del trabajador social, tanto con el enfermo como con la familia, analizando sus objetivos, los elementos de complejidad social y sanitaria, y de modelo de intervención centrada en la persona.

El caso es un pretexto para la identificación de los elementos teóricos expuestos.

El señor Roque tiene 84 años y es viudo desde hace 10 años. Tuvo una hija y un hijo. La hija murió hace 20 años (adicciones) y dejó a su hijo y su hija a cargo del señor Roque y su esposa. Los nietos actualmente tienen 32 y 25 años y viven con éste. El hijo del señor Roque vive con su pareja, y la hija de ésta, de 24 años, en un municipio cercano. El señor Roque padece insuficiencia cardíaca, diabetes, sufrió una neoplasia de tráquea hace 5 años (laringeotomizado), y presenta enfermedad pulmonar obstructiva crónica (portador de oxígeno domiciliario) y pérdida de memoria al inicio de la intervención.

**12/07/2015.** Entrevista del hijo y la nuera del señor Roque con la trabajadora social del equipo de APS. Piden orientación para afrontar los cuidados del mismo, que ha hecho una disminución de su situación de salud, a raíz de su

último ingreso hospitalario. Refieren pérdida de memoria. Vive con dos nietos desde su infancia. Tiene una pensión de jubilación suficiente. El hijo informa que el nieto con el que convive es consumidor de cannabis, no trabaja, no asume responsabilidades en el domicilio ni en los cuidados del abuelo. La nieta trabaja haciendo faenas en la economía sumergida. El señor Roque siempre ha asumido el rol de cuidador de sus nietos, ahora ya no puede preparar la comida como hacía hasta ahora, mantener la casa en orden, y este hecho le preocupa. Al hijo le preocupa la reticencia de su padre a ser ayudado. Ya no tienen la seguridad de que se tome la medicación correctamente y ha perdido peso.

A propuesta del hijo, el señor Roque se incorpora a la entrevista. Presenta un aspecto cuidado, está laringetomizado, está muy delgado, aunque refieren que ésta siempre ha sido su complexión. Dice abiertamente que no quiere hablar de su situación. Refiere que durante la infancia de sus nietos debió tener contacto con muchos trabajadores sociales y lo vivió como un control permanente.

Entrevista muy tensa por los reproches entre padre e hijo, y también hacia la nuera. El hijo y la nuera querían que se desplazara a vivir con ellos pero él no lo acepta.

La entrevista finaliza pues el señor Roque no acepta ningún tipo de apoyo. A pesar de todo dejamos la puerta abierta a nuevos contactos.

Persona identificada con la condición de enfermedad crónica avanzada (MACA) por su médico y enfermera de familia. Utilizando el instrumento NECPAL COOMS- ICO®. Entrevista exploratoria y de recogida de información, y conocimiento de la situación sociofamiliar. Información complementada con el último informe de alta hospitalaria. En la entrevista se refleja la existencia de conflictos familiares previos entre padre e hijo no resueltos. Identificación de factores de complejidad social y familiar.

**19/07/2015.** La doctora tiene visita de nuevo con el hijo, la nuera y el señor Roque y se produce una situación similar de acusaciones mutuas entre padre e hijo con mucha agresividad a nivel verbal. Se acuerda iniciar estudio por la pérdida de memoria: "Presenta síntomas psicológicos, está triste, está muy suspicaz, nervioso, siendo muchas veces agresivo a nivel verbal. Come menos, se despierta de madrugada, ha perdido la habilidad de hacer la comida y tomarse la medicación". Se le programan pruebas diagnósticas, y le prescribe tratamiento antidepresivo.

**15/09/2015.** El hijo y la nuera piden de nuevo entrevista con la trabajadora social del equipo de APS, y acuden con el señor Roque que cada vez está más débil. Refieren que han hecho un plan para intentar comprometer a los dos nietos, en los cuidados del abuelo y el mantenimiento del hogar. Creen que no lo han cumplido. Se vuelve a reproducir la

situación de violencia verbal entre el señor Roque y su hijo. Se retraen aspectos del pasado y del presente. Dificultades de comprensión y comunicación por causa de la traqueostomía.

**El señor Roque verbaliza que quiere que sean sus nietos los que lo cuiden**, y rechaza abiertamente los cuidados del hijo. Refiere que así lo dejó plasmado en un documento de voluntades anticipadas que hizo ante notario. También manifestó su voluntad de no morir en el domicilio, y nombró como representante legal a su hijo (éste lo sabe y acepta). A pesar de la pérdida de memoria, se puede mantener una entrevista y se manifiesta con claridad sobre sus deseos y preferencias.

En esta ocasión ya se muestra más abierto a hablar de su situación y plantear qué posibilidades de ayuda hay.

Se acuerda el plan de trabajo:

- Solicitar catering domiciliario para garantizarle la comida del almuerzo.
- Iniciar reconocimiento de situación de dependencia.
- Programar nueva entrevista del señor Roque junto con sus nietos, para explorar colaboración y compromiso en las atenciones por parte de estos.

Reunión de equipo, junto con la doctora y la enfermera, para evaluar la situación del señor Roque, y planificar las intervenciones posteriores. La trabajadora social aporta el diagnóstico social sanitario, y la información para elaborar el plan de decisiones anticipadas que se elabora en equipo.

**20/09/2015.** Entrevista de la trabajadora social del equipo de APS con del señor Roque acompañado por su nieto y su nieta.

Abordamos la situación de salud y las necesidades de atención actuales del señor Roque. **Verbaliza ante sus nietos que quiere que sean ellos los que lo cuiden.** Están informados de que tiene un documento de voluntades anticipadas.

En la entrevista se constatan de nuevo las dificultades de relación del señor Roque con su hijo, y del nieto con su tío. La nieta tiene una actitud muy reservada durante la entrevista, responde con monosílabos a las preguntas. Acepta abiertamente el rol de cuidadora de su abuelo.

El nieto tiene una actitud comunicativa, pero refiere que su compromiso está limitado por su problema de adicción. Refiere que él y su hermana han tenido una vida muy difícil. Sin embargo, verbalizan que quieren comprometerse. Pactamos un acuerdo de mínimos a partir de lo que los nietos creen que el abuelo ya no puede asumir. Los nietos asumen el compromiso en la administración de la medicación, y del desayuno y la cena, el acompañamiento a las visitas médicas en el hospital, y en las salidas a la calle, pues el señor Roque ya no quiere salir solo por los problemas de memoria y la debilidad.

El objetivo de la entrevista es evaluar los roles y las relaciones familiares del núcleo de convivencia; el vínculo emocional y compromiso de los nietos como recurso por el cumplimiento de los deseos y preferencias del señor Roque. Detección de factores de impacto emocional en la familia. Pérdida de capacidades e inversión de roles, el señor Roque pasa de ser el cuidador de los nietos a estar cuidado por ellos. El objetivo de la intervención con la familia pasa por involucrarlos en la cobertura de las necesidades del enfermo. Se valoran unos vínculos emocionales fuertes hacia el abuelo y entre los nietos.

Se acuerdan contactos posteriores de seguimiento para ir viendo la evolución.

La trabajadora social del equipo de atención primaria llama al hijo para informarle de los acuerdos tomados con su padre y con sus sobrinos, se iniciará el catering. El hijo se encargará de presentar la solicitud de reconocimiento de situación de dependencia.

El hijo sigue insistiendo en que el compromiso de los nietos es escaso y asegurando que no irá bien. Acordamos que, de momento, a nivel de equipo priorizaremos el respeto a las voluntades manifestadas por su padre.

**18/10/2015.** Se realiza reunión de equipo; análisis de los indicadores de complejidad social: cambios en los roles familiares, hábitos tóxicos del cuidador principal. Análisis de los indicadores relacionales: malestar emocional por problemas previos no resueltos. Se actualizan los objetivos de la intervención, y se evalúa el plan de intervención. Se acuerda iniciar el seguimiento en el domicilio dadas las dificultades de movilización que presenta el señor Roque. Se valora una mejora anímica, conductual y de memoria con el tratamiento antidepressivo.

El nieto empieza a acompañar al abuelo a las visitas al CAP y al Hospital, y a responsabilizarse de sus cuidados. Cada vez va siendo más el interlocutor con el equipo de atención primaria.

El señor Roque es diagnosticado de un aneurisma de la aorta abdominal sin posibilidades de intervención. El estado general se va deteriorando físicamente, y van apareciendo nuevos síntomas relacionados con la evolución de la insuficiencia cardíaca, y mayor complejidad clínica.

Se intensifica el seguimiento domiciliario. A nivel clínico se prioriza el confort. Se actualiza el plan de decisiones anticipadas (PDA). Según la terminología de la cronicidad, plan que identifica los valores y las preferencias del paciente o su familia, en su caso, para prever con antelación los objetivos de atención y los recursos que se necesitarán para atenderlo.

**16/01/2016.** Entrevista con la trabajadora social del equipo de APS a petición del nieto. Acude solo. Se muestra cansado por su rol de cuidador del abuelo. Se muestra ambivalente,

por una parte solicita ingreso, pero por otro cree que ingresarlo es muy duro para él mismo y su hermana, pues es una anticipación de la pérdida. Hablamos de las atenciones que en este momento requiere y las complicaciones que van surgiendo en las atenciones, y del pronóstico limitado de vida.

Hablamos de la dependencia económica de su abuelo, y la imposibilidad en este momento de buscar y encontrar trabajo. Trabajamos aspectos preventivos del duelo. Queda abierta la posibilidad de solicitar ingreso socio-sanitario, de acuerdo a la voluntad manifestada por su abuelo de no morir en el domicilio.

Evaluación del riesgo de sobrecarga derivado de la atención al enfermo. Trabajo de preparación de la pérdida. Se ponen de manifiesto las necesidades del cuidador. A pesar del cansancio del cuidador no se detectan déficits en los cuidados al enfermo.

**27/01/2016.** Entrevista con la trabajadora social del equipo de APS a petición del nieto. Acuden el nieto, la nieta y el hijo del señor Roque.

Los nietos verbalizan que las atenciones del abuelo ya superan sus posibilidades. Solicitan ingreso. Mientras éste no llegue el tío financiará ayuda a domicilio privado. Acordamos visita al domicilio para evaluar la situación.

Visita al domicilio del equipo de atención primaria. Doctora, enfermera y trabajadora social.

El señor Roque presenta un aspecto de debilidad, ya no puede deambular de manera autónoma, tiene incontinencia, está más desorientado, principalmente por la noche. Requiere cuidados las 24 horas. El domicilio presenta un aspecto limpio y ordenado. El nieto me informa que recibe apoyo de dos vecinas (apoyo informal).

**Febrero de 2016.** Le reconocen grado 3, nivel 2 de dependencia.

El 12 de marzo ingresa en el centro socio-sanitario y muere el día 1 de mayo de 2016.

En coordinaciones con el equipo del centro socio-sanitario nos informan de la presencia continuada, tanto de los nietos como del hijo.

Al cabo de un mes del fallecimiento se realiza entrevista de seguimiento del duelo según el protocolo establecido.

## Para concluir

En la situación de enfermedad crónica avanzada:

- Al enfermo hay que dedicarle espacio, tiempo y capacidad para escuchar sus miedos, preocupaciones, deseos y preferencias y, en base a estas, desarrollar los planes de atención.
- A la familia hay que proporcionarles una atención específica para aumentar su capacidad cuidadora, haciendo especial incidencia en los aspectos preventivos del proceso de duelo.

- Al equipo le hacen falta espacios formales de trabajo de los casos, de planificación de las intervenciones, de toma de decisiones compartida, de intercambio continuo de información, y de apoyo emocional.
- El propio trabajador social debe tener espacios de cuidado emocional. La comprensión y análisis de las situaciones, utilizando la metodología de la supervisión, mejora la práctica profesional, y previene el burn out.

### Bibliografía

- BARBERO GUTIÉRREZ J, GÓMEZ BATISTE X, MATÉ MÉNDEZ J, MATEO ORTEGA D. (eds). *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Intervención psicológica y espiritual*. Barcelona: Obra Social La Caixa, 2016. [Consultado el 15 de mayo de 2017] Disponible a [http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/manual\\_atencion\\_psicosocial\\_catala.pdf](http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/manual_atencion_psicosocial_catala.pdf)
- Generalitat de Catalunya, Comité de Bioètica. *Descripció i consens dels criteris de complexitat assistencial i nivells d'atenció en l'atenció al final de vida*. Barcelona: Generalitat de Catalunya, Departament de Salut, 2010. [Consultado el 17 de mayo de 2017] Disponible en [http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/contingut\\_responsiu/salutAZ/C/ures\\_paliatives/documents\\_prof/treballcomplexi2010.pdf](http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/contingut_responsiu/salutAZ/C/ures_paliatives/documents_prof/treballcomplexi2010.pdf)
- Generalitat de Catalunya, Departament de Salut.. *Pla de salut de Catalunya 2016-2020. Un sistema centrat en la persona: públic, universal i just*. Direcció General de Planificació en Salut, 2016.
- Generalitat de Catalunya Pla Interdepartamental d'atenció i interacció social i sanitària. *L'atenció centrada en la persona en el model d'atenció integrada social i sanitària de Catalunya*. Barcelona: 2016. Disponible en [http://presidencia.gencat.cat/web/.content/departament/plans\\_sectorials\\_i\\_interdepartamentals/PIAISS/docs/PIAISS\\_atencio\\_centrada\\_en\\_la\\_persona\\_201601.pdf](http://presidencia.gencat.cat/web/.content/departament/plans_sectorials_i_interdepartamentals/PIAISS/docs/PIAISS_atencio_centrada_en_la_persona_201601.pdf)
- GÓMEZ-BATISTE X., MARTÍNEZ-MUÑOZ M., BLAY C., AMBLÀS J., VILA L., COSTA X., ESPAULELLA J., FIGUEROLA M., ESPERLABA J. *Instrument NECPAL-COOMS®. Identificació de pacients amb Malalties Cròniques Evolutives i Necessitats d'Atencions i Mesures Paliatives en Serveis de Salut i Socials*. Centre Col·laborador de l'OMS per a Programes Públics de Cures Paliatives. Institut Català d'Oncologia, junio 2011.
- Servei Català de la Salut. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya. *Treball social en Cures Paliatives*. Barcelona: Societat Catalano-Balear de Cures Paliatives. Servei Català de la Salut, 1998.
- Termcat. Generalitat de Catalunya. *Terminologia de la cronicitat (en línia)*. [Consultado el día 16 de mayo de 2017]. Disponible en [http://www.termcat.cat/es/Diccionaris\\_En\\_Linia/160/Fitxes/](http://www.termcat.cat/es/Diccionaris_En_Linia/160/Fitxes/)
- Ministerio de Sanidad, Servicios sociales e Igualdad. Gobierno de España. *Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad Centro de publicaciones, 2012. [Consultado el día 12 de mayo de 2017]. Disponible en [http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA\\_ABORDAJE\\_CRONICIDAD.pdf](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf)
- Ministerio de Sanidad, Política Social e igualdad. Gobierno de España. *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud Actualización 2010-2014*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad Centro de publicaciones, 2011. [Consultado el día 14 de mayo de 2017]. Disponible a <http://www.mspsi.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>
- VILA L., BLAY C., COSTA X., MARTÍNEZ-MUÑOZ M., AMBLÀS J., ESPINOSA J., GÓMEZ-BATISTE X.. *Manual de recomanacions pràctiques per a la identificació i atenció de persones amb malalties cròniques avançades i necessitats d'atenció paliativa en serveis de salut*. Versió 2.0. 2012. [Consultado el día 12 de mayo de 2017]. Disponible a: [http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/manual\\_necpal\\_cat\\_vf.pdf](http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/manual_necpal_cat_vf.pdf)