



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

Análisis de factores que contribuyen a prolongar la estancia hospitalaria en los pacientes de Cuidados Paliativos

Analysis of determinant factors of hospital stay extension in palliative care patients

Autor/es

Valderrama Abán, Lorena.

Director/es

Rincón Ruíz, M^a del Mar.

Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo - UNIZAR

2017

AGRADECIMIENTOS

Expresar la gran oportunidad de aprendizaje en el ámbito de los Cuidados Paliativos y enriquecimiento personal que me ha aportado la realización de esta investigación, la cual no hubiera sido posible sin la ayuda, colaboración y tiempo de muchas personas.

En primer lugar, agradecer a mi directora, D^a M^a del Mar del Rincón Ruíz, que con su dedicación y apoyo me ha guiado y acompañado a lo largo de estos meses.

En segundo lugar, al Hospital San Juan de Dios, desde donde se impulsó mi inspiración y curiosidad para llevar a cabo dicha investigación y quienes, además, me han facilitado el acceso a las historias y datos que he solicitado para desarrollar el trabajo de campo. Especial mención merece el Servicio de Trabajo Social del Hospital San Juan de Dios, donde las trabajadoras sociales se han mostrado siempre dispuestas a colaborar y participar, en especial y dado el área de estudio, la trabajadora social de la UCP, D^a Alejandra Fernández Bellocq.

Por último, mostrar mi agradecimiento a los demás profesionales que me han cedido su tiempo y experiencias, sin la colaboración y ayuda de todos ellos no hubiera sido posible la realización de este trabajo.

RESUMEN

Los Cuidados Paliativos los recibirán los pacientes en situación de enfermedad avanzada cuándo se determina la imposibilidad de curación. El siguiente informe de investigación va guiado a conocer y determinar los factores principales que llevan a prolongar el alta hospitalaria en los pacientes de Cuidados Paliativos. Se ha enfocado en conocer las necesidades que requieren en sus cuidados y los recursos que precisan para ello.

A lo largo de todo el informe, se pone de manifiesto la necesidad de los pacientes y sus familias de contar con una buena atención no sólo médica, sino de apoyo psicosocial. La principal dificultad para ellos es la escasez de recursos, lo que proporciona unos cuidados ineficientes para los pacientes.

Para un buen cuidado, se precisa una atención especializada al paciente en su totalidad, así como recursos que den respuesta ágil y eficiente a situaciones de enfermedad avanzada.

PALABRAS CLAVE

Cuidados Paliativos, Apoyo Psicosocial, Cuidados, Recursos y Escasez.

ABSTRACT

Patients in advanced stages of a disease will receive Palliative Care when their illness is established incurable. This research report aims to discover and determine the main factors that lengthen hospital stays in this group of patients. It is focus on learning their care needs and the resources required for that goal.

Both the patients and their families are in need of good attention, not only medical but also psychosocial support, as we can see throughout this report. The main difficulty for them is the resources shortage, which leads to inefficient care for patients and their surroundings.

Total specialized attention is precise, as well as rapid and efficient response to advanced diseases to provide good and decent care to the patients.

KEYWORDS

Palliative Care, Psychosocial Support, Care, Means and Shortage.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
1. PLANTEAMIENTO Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN	2
1.1 Justificación	2
1.2 Objetivos.....	3
1.3 Delimitación de la población	3
1.4 Ámbitos geográfico y temporal	3
2. METODOLOGÍA	5
2.1 Fase de revisión bibliográfica	5
2.2 Fase de elección de técnicas y selección de fuentes de información	6
2.3 Fase de análisis	7
3. MARCO TEÓRICO	8
3.1 Enfermedad terminal.....	8
3.1.1 Síntomas y necesidades de los pacientes terminales.....	8
3.2 Cuidados Paliativos.....	9
3.2.1 Los Cuidados Paliativos en Aragón	11
3.3 Recursos en Cuidados Paliativos	12
3.4 Trabajo Social en Cuidados Paliativos	13
3.4.1 Papel del trabajador social en cuidados paliativos.....	14
3.4.2 Objetivos.....	15
3.5 Normativa en Cuidados Paliativos.....	15
4. MARCO INSTITUCIONAL. HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS	18
4.1 Programa de Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas y sus Familiares.....	18
4.2 Servicio de Trabajo Social del HSJD	19
4.2.1 Protocolo de detección precoz de riesgo social	20
4.2.2 Protocolo de intervención social	20
5. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE DATOS	22
5.1 Recursos Sociales a los que tienen acceso los pacientes de cuidados paliativos.....	22

5.1.1	Recursos públicos	22
5.1.2	Recursos privados.....	25
5.1.3	Iniciativa social.....	25
5.2	Reconstrucción de los casos en los que se ha visto prolongada la estancia hospitalaria.	26
5.2.1	Reconstrucción de los casos.	26
5.2.2	Factores comunes de los casos.....	32
5.3	Entrevistas a los profesionales	35
6.	CONCLUSIONES.....	40
7.	PROPUESTAS DE ACTUACIÓN	43
	BIBLIOGRAFÍA	44
	ANEXOS.....	47
I.	Glosario de siglas	47
II.	Anexo Metodológico.	48
i.	Guion médico de la UCP.	48
ii.	Guion E1.	48
iii.	Guion E2.	49
iv.	Guion E3.....	50
v.	Guion E4.	50
III.	Perfil de los profesionales entrevistados.	52
IV.	Tabla resumen de los casos.....	53

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Total de Recursos Asistenciales de CP en España.....	12
Tabla 2. Profesionales por tipo de recurso asistencial en Aragón.....	22
Tabla 3. Resumen de las variables de las Historias Sociales.....	53

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

Ilustración 1. Duración de la estancia hospitalaria en días de la población objeto de estudio	26
Ilustración 2. Recursos solicitados sobre la población objeto de estudio.....	34
Ilustración 3. Alta hospitalaria de la población objeto de estudio.....	34

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo constituye el Trabajo Fin de Grado de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo de la Universidad de Zaragoza. Se trata de una investigación de tipo social que comprende el ámbito de Cuidados Paliativos, tratando de abordar el tema desde la perspectiva de Trabajo Social.

Trata de analizar los factores que influyen a prolongar las estancias hospitalarias, más de lo necesario médicamente, en la Unidad de Cuidados Paliativos (de ahora en adelante UCP), por falta de recursos para cubrir las necesidades del paciente a la hora del alta hospitalaria.

Llevaré a cabo una investigación tomando como población objeto de estudio los pacientes de la UCP del Hospital San Juan de Dios, concretamente los casos de pacientes, con diferentes perfiles de necesidades y carencias, que han permanecido ingresados en el hospital por no poder cubrir sus necesidades en caso de plantearles el alta, todo ello unido a las valoraciones y análisis aportados por profesionales estrechamente vinculados con el ámbito de estudio.

En cuanto a la estructura, este trabajo consta y se divide en 7 capítulos. En el primero de ellos se concreta el planteamiento y el diseño de la investigación. Se presenta la justificación, objetivos planteados en la investigación y se delimita la población objeto de estudio así como el ámbito geográfico y temporal.

En el segundo capítulo, se presenta la metodología estructurada por fases, en la que podemos diferenciar la fase de revisión bibliográfica y documental, dónde se recopila la información necesaria para el desarrollo de la investigación. La fase de elección de técnicas y selección de las fuentes de información, dónde desarrollo el diseño de las técnicas que utilizo para realizar el trabajo de campo. Y finalmente la fase de análisis.

El tercer apartado comprende el marco teórico del trabajo. Los temas que incluye hacen referencia a los Cuidados Paliativos. Una breve contextualización de lo que es Enfermedad terminal, cuidados paliativos, cómo se encuentran éstos en Aragón, recursos en Cuidados Paliativos, el Trabajo Social en Cuidados paliativos y la Normativa vigente, tanto en España cómo en Aragón, acerca de éstos.

Un cuarto capítulo dónde se hace referencia al marco institucional en el que he desarrollado la investigación, para conocer el medio, cómo es el Hospital San Juan de Dios, y en especial el Servicio de Trabajo Social y los protocolos que emplean en éste.

El quinto apartado muestra el análisis de la información a partir de la obtenida de las entrevistas con los diferentes profesionales que han participado en la investigación. Así como el análisis de los recursos a los que tienen acceso los pacientes de Cuidados Paliativos, y una reconstrucción de casos, a partir de las Historias Sociales de pacientes de la UCP del HSJD, en el que extraeré las características o datos más significativos que han propiciado un alargamiento de la estancia hospitalaria por razones sociales.

En sexto lugar se describen las conclusiones a las que ha dado lugar el análisis, exponiendo los principales datos obtenidos sobre los diferentes puntos de inclusión a los que hacen referencia los profesionales.

Por último, en el séptimo capítulo, se han propuesto acciones de intervención, basadas en las necesidades y carencias detectadas a lo largo de la investigación bajo la perspectiva de mejorar la atención social en los Cuidados Paliativos.

1. PLANTEAMIENTO Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

1.1 Justificación

De las tres modalidades propuestas para el Trabajo Fin de Grado: investigación, sistematización de la experiencia práctica y diseño de proyectos, he optado por una investigación con propuestas de mejora, “Análisis de los factores que contribuyen a prolongar la estancia hospitalaria en los pacientes de Cuidados paliativos”.

El interés que me mueve a realizar la presente investigación, fue la visión contemplada durante mi periodo de prácticas en el Hospital San Juan de Dios, en el cual pude observar varios casos de pacientes obligados al alargamiento de la estancia hospitalaria por no contar con medios para proporcionar unos buenos cuidados a su salida del hospital. Cada paciente es distinto, pero pude observar características comunes que hacían que estos pacientes pasasen un tiempo innecesario en el centro hospitalario, lo que me llevo a querer indagar las razones de esto y cómo podría solventarse.

El problema detectado en la Unidad de Cuidados Paliativos, vendría del aumento de pacientes con problemáticas sociales diversas, que no disponen de los medios para recibir unos buenos cuidados en sus últimos momentos de vida.

En España, en el año 2015, se registró que se estaba atendiendo a la mitad de la población susceptible de recibir Cuidados Paliativos (alrededor de 51.800 personas atendidas al año frente a 105.268 que serían susceptibles de la atención para una población de 46,6 millones de habitantes). Aunque en los últimos años ha habido un incremento del número de profesionales de los recursos de Cuidados Paliativos, existe un alto porcentaje de personal profesional que no tiene una dedicación completa. En concreto, la atención integral y multidisciplinar de las personas con enfermedad avanzada y/o al final de la vida en los recursos de CP todavía es insuficiente, ya que el 25,3% de los recursos de CP cuentan con psicólogos/as y trabajadores/as sociales que le dedican menos del 50% a prestar esta atención (SECPAL, 2016).

La *Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte*¹, establece como fines principales “garantizar la dignidad de la persona en el proceso de su muerte. Asegurar la autonomía del paciente y el respeto a su voluntad y valores vitales en la etapa final de su vida, dentro de los límites reconocidos en la legislación básica en la materia, incluyendo la manifestada mediante el documento de voluntades anticipadas”.

Siguiendo lo mencionado en esta Ley, es un derecho morir de forma digna y con los cuidados adecuados, lo que me lleva a plantear este estudio sobre los factores que influyen a que se vean prolongadas las estancias hospitalarias, conocer los problemas a los que se enfrentan las personas al alta en una situación paliativa y los recursos a los que tienen acceso.

En cuanto a la manera de abordar desde Trabajo Social el tema de los Cuidados Paliativos me parece importante la necesidad de profundizar en esta área. No se conoce ni se tiene una implicación tan extensa como en otras áreas de intervención, y no se recibe una especialización adecuada, lo que acrecentó mi interés hacia el tema. Principalmente porque es un tema novedoso, debido a la dificultad para indagar en

¹ BOA 07/04/2011. LEY 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte.

<http://www.boa.aragon.es/cgi-bin/EBOA/BRSCGI?CMD=VEROBJ&MLKOB=590397610303>

ésta área, ya que la muerte hoy en día sigue siendo un tema “tabú”, del que mucha gente prefiere no hablar o no afrontar lo que les espera a ellos o sus familiares en los últimos momentos de vida.

1.2 Objetivos

El objetivo general de la investigación es “Conocer los factores que llevan a prolongar el alta hospitalaria a los pacientes de Cuidados Paliativos”.

A partir de éste, se establecen una serie de objetivos específicos:

- Identificar los tiempos de estancias hospitalarias en la UCP del HSJD.
- Identificar las necesidades de los pacientes de CP y cómo proporcionarles una buena atención.
- Conocer los recursos existentes al alcance de las personas en Cuidados Paliativos.
- Determinar una tipología de problemas sociales que llevan a este hecho, factores comunes de los pacientes que ven alargada su estancia hospitalaria por razones sociales.
- Conocer las políticas existentes en Cuidados Paliativos en España.

1.3 Delimitación de la población

En lo que respecta al siguiente proyecto interesa centrarlo en los pacientes con enfermedades terminales que debido a su situación requieren Cuidados Paliativos.

Aunque el programa de Cuidados Paliativos está dirigido a pacientes de cualquier edad y patología, se diferencian dos grupos de pacientes con enfermedad avanzada o terminal: Pacientes oncológicos y Pacientes con patología crónica no oncológica (CUSIRAR, 2009).

Tomando como referencia esta población, nos centraremos en los pacientes de la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) del Hospital San Juan de Dios de Zaragoza (HSJD), específicamente a quienes se ve forzado el alargamiento de la estancia hospitalaria por factores que no son médicos o clínicos.

Según las estadísticas recogidas por el HSJD, la estancia media de los pacientes de la UCP será de 21 días según su convenio con el SALUD, se estima que en este tiempo se puede tratar al paciente con una atención integral, y cubriendo el principal objetivo que será estabilizar su situación clínica y paliar el dolor.

Para el análisis de casos identifiqué una muestra de 163 pacientes, todos los atendidos en la UCP entre 1/09/2016 y 31/01/2017. De estos 163 pacientes, se identificó a cuantos superaban la estancia media de 21 días en la unidad, obteniendo un total de 44 pacientes. De los 44 pacientes que exceden la estancia de la UCP, 9 son pacientes que no han podido recibir el alta hospitalaria por razones sociales, siendo su diagnóstico médico paliativo con tratamiento ya estabilizado. Éstos últimos representan el 20,44% respecto a los pacientes que no han recibido el alta en los 21 días de estancia y el 5,52% del total de pacientes de la UCP.

1.4 Ámbitos geográfico y temporal

El trabajo de campo que se realiza es fundamentalmente en el Hospital San Juan de Dios de Zaragoza, más concretamente en la Unidad de Cuidados Paliativos. Delimitaremos también el tiempo de estudio de la investigación, que tratará de analizar los casos de pacientes hospitalizados durante mi periodo de estancia de prácticas en dicho hospital, del 1 de septiembre de 2016 al 31 de enero de 2017, que se han prolongado su estancia hospitalaria por una cuestión de riesgo social.

En Aragón (1.317.847 habitantes/año 2016) se han identificado 8 recursos, de los que 3 han sido clasificados según los criterios del Directorio SECPAL 2015. Por tipología se han identificado 2 Equipos Básicos de CP (EBCP), 1 Unidad Completa de CP (UCCP) y 5 recursos que no han sido clasificados (SC) porque les falta cumplir algún criterio (principalmente referidos a la falta de dedicación y formación). Respecto al número de profesionales (teniendo en cuenta el total de recursos, es decir 8, y sin tener en cuenta la dedicación), se han identificado un total de 48 profesionales. De los que 16 son médicos (33,3%), 23 son enfermeras (47,9%), 6 son Psicólogos (12,5%) y 3 Trabajadores Sociales (6,3%) (SECPAL, 2016).

Identificamos así que en Aragón la única Unidad Completa de Cuidados Paliativos es el ubicado en el HSJD, que cuenta con el Programa de Apoyo psicosocial “La Caixa” por lo que estará compuesto por: 2 psicólogas, 1 trabajadora social, 2 médicos especializados en Cuidados Paliativos y un equipo completo de enfermería y auxiliares, con una capacidad de 26 camas.

Así, concretando, la población objeto de estudio de la investigación está constituida por los pacientes ingresados en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios entre el 1 de septiembre de 2016 y el 31 de enero del 2017, coincidiendo así con mi periodo de prácticas en dicho centro. Se identifica la población diana como los pacientes que han sufrido dificultades para recibir el alta por razones sociales y no clínicas.

2. METODOLOGÍA

Existen variados tipos de investigación, ésta, en concreto, puede encuadrarse dentro de varios, en función de cada categoría de clasificación.

En cuanto al nivel de conocimiento, se trata de una investigación social, definida como “el proceso de aplicación del método y técnicas científicas a situaciones y problemas concretos en el área de la realidad social para buscar respuesta a ellos y obtener nuevos conocimientos” (Sanz, 2006, pág. 41).

Por otro lado, si atendemos a la naturaleza de la información, es decir, al enfoque, se opta por una investigación de triangulación metodológica, el cual implica la recopilación y el análisis de datos cuantitativos y cualitativos.

El enfoque cuantitativo utiliza “la lógica o razonamiento deductivo, que comienza con la teoría y de ésta se derivan expresiones lógicas denominadas hipótesis, que el investigador busca someter a prueba” (Hernández, Fernández & Baptista, 2010, pág. 36).

Por otro lado, la investigación cualitativa compone principalmente esta investigación, y gracias a Corbetta (2007), sabemos que con ella se pretende describir, comprender e interpretar, los significados intersubjetivos de la acción social, el sentido íntimo y profundo del comportamiento humano, desde el punto de vista de los actores sociales.

En cuanto al alcance de la investigación, este trabajo se enmarca dentro de la investigación aplicada “su finalidad es conocer la estructura de los fenómenos sociales, de manera que permita explicar su funcionamiento, con el propósito de poder llegar a su control, reforma y transformación” (Alvira, 1992, pág. 132), y según su objetivo será exploratoria.

Por último, si tenemos en cuenta el origen de los datos y fuentes utilizadas, se trata de una investigación mixta, puesto que para su utilización se emplean tanto fuentes primarias como fuentes secundarias.

Se considera oportuno distinguir las fases por las que ha pasado la investigación de forma metodológica, explicando los procedimientos seguidos:

2.1 Fase de revisión bibliográfica

El primer paso para la elaboración del informe, ha consistido en una extensa revisión de la literatura, consistente en “detectar, consultar y obtener la bibliografía y otros materiales útiles para los propósitos del estudio, de los cuales se extrae y recopila información relevante y necesaria para el problema de investigación” (Hernández, Fernández & Baptista, 2010, pág. 53).

Para ello se ha comenzado por la búsqueda de autores relevantes que abordan la temática del área de estudio de mi trabajo, así como documentos, webs, revistas especializadas, documentos oficiales, guías y manuales de actuación, entre otros, se ha procedido a la consulta de las mismas para la posterior elaboración del marco teórico.

Para la consulta se han tomado fuentes de información fiables, como libros, pero además se ha recurrido a otras fuentes como:

Revistas electrónicas:

- Trabajo Social y Salud
- Documentación Social
- Cuadernos de Trabajo Social

Portales electrónicos de organizaciones e instituciones oficiales:

- CUSIRAR (Asociación aragonesa de Cuidados Paliativos)
- SECPAL (Asociación Española de Cuidados Paliativos)
- Portal del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
- Portal de la Organización Mundial de la Salud
- Portal de la Obra Social “La Caixa”
- Portal de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC)
- Portal Oficial del Hospital San Juan de Dios (guías de actuación)

A través de todas estas fuentes, se han podido consultar diferentes guías y estrategias que abordan el tema de los Cuidados Paliativos, y ayudan a entender y contextualizar la realidad social de los pacientes. Aunque no todas ellas se han incluido de forma citada en el informe, son muchas las guías en las que me he basado para la recopilación de la información y contextualización de todas las áreas.

2.2 Fase de elección de técnicas y selección de fuentes de información

A continuación, desarrollaré el procedimiento metodológico, en el que haré referencia a las técnicas elegidas de recolección de datos y las fuentes de información a las que se han recurrido.

Tras la revisión bibliográfica, se ha optado en esta investigación por la elección de técnicas tanto cualitativas como cuantitativas.

El empleo de técnicas cuantitativas, ha consistido en la exploración de las bases de datos y expedientes administrativos del Hospital San Juan de Dios, desde donde se ha tenido acceso a las estancias de la unidad, Historias Sociales de la población objeto de estudio, etc.

Por otro lado, la composición de la mayor parte del trabajo de campo consistió en técnicas cualitativas. Se diseñó y eligió las fuentes de información que consideré más oportunas para el posterior análisis, siempre con la vista en los objetivos establecidos en la investigación. Para lo que en un primer momento, se optó por la recopilación de las Historias Sociales de pacientes, a partir de los datos recogidos en el HSJD, para tratar así de crear un perfil de los pacientes con riesgo social en la UCP, los cuáles han visto alargada su estancia hospitalaria innecesariamente, por no poder afrontar sus cuidados fuera del hospital.

A partir de las Historias Sociales de los 9 pacientes identificados, anteriormente, como población objeto de estudio, se extraen las razones principales y características comunes que presentan para no haber podido recibir el alta hospitalaria.

Las variables tomadas para el análisis fueron: Edad, sexo, nacionalidad, estado civil, situación socio-familiar, vivienda, situación económica, duración de la estancia hospitalaria, recursos al ingreso, recursos durante el ingreso, Diagnóstico médico y Evaluación.

La otra técnica cualitativa que compone el trabajo será la entrevista. “Podemos definir la entrevista cualitativa como una conversación provocada por el entrevistador, dirigida a sujetos elegidos sobre la base de un plan de investigación y en un número considerable, que tiene finalidades de tipo cognitivo, y es

guiada por el entrevistador, según un esquema flexible y no estandarizado de planteamiento de preguntas” (Corbetta, 2007, pág. 91).

Las entrevistas², que plantearé en relación con los objetivos marcados de la investigación, serán a diferentes profesionales del campo que estoy estudiando con objetivos, finalidad y perspectivas diferentes, que contribuyan a clarificar y enmarcar la situación actual de los Cuidados Paliativos en Aragón.

Todas las entrevistas serán cara a cara y abiertas, con un guion de preguntas que permita dirigir el tema, pero que proporcione libertad al entrevistado para aportar información. Además, en cuanto al orden en el que las realizaré, vendrá determinado por componer una visión concreta, así iremos de lo más general y global a lo más específico. Entre las entrevistas encontramos:

- Médico de la UCP
- Médico del ESAD
- Trabajadora Social de Centro de Salud
- Trabajadora Social de una Asociación (AECC)
- Trabajadora Social de la UCP

Con éstas entrevistas trataré de determinar las necesidades, asistencia y puntos débiles, que reconocen en los pacientes de Cuidados Paliativos desde un punto de vista profesional.

2.3 Fase de análisis

Tras la realización del trabajo de campo de la investigación, se ha procedido a analizar los datos obtenidos. Formando así tres bloques o ramas diferentes de análisis.

Por un lado, se ha realizado una composición de los recursos existentes en Aragón a los que tienen acceso los pacientes de Cuidados Paliativos, a través de la revisión bibliográfica realizada en un primer momento y junto con información aportada por los profesionales entrevistados.

En un segundo lugar, he realizado una reconstrucción de los 9 casos de análisis extraídos de la base de datos del HSJD; Para ello no sólo se ha explotado la base de datos de dicho hospital, sino que se ha ampliado la información a partir de aportaciones realizadas por el personal que trató con ellos, e incluso con mi propia experiencia en los casos vividos durante mi periodo de prácticas en el centro.

Finalmente, una vez realizadas las entrevistas se ha procedido al análisis e interpretación de las mismas, con el fin de establecer conclusiones, y ver hasta qué punto se han alcanzado los objetivos propuestos. Para ello se ha optado por el análisis del discurso cualitativo, dónde se destaca en todo momento las valoraciones de los profesionales respecto a los Cuidados paliativos en Aragón.

² En el Anexo II. Metodológico podemos encontrar los guiones de las entrevistas realizadas.

3. MARCO TEÓRICO

3.1 Enfermedad terminal

En un primer encuadre definiremos el concepto de enfermedad terminal siguiendo El Plan Nacional de Cuidados Paliativos, aprobado por el Pleno del Congreso Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, de diciembre de 2000, como:

“Situación de enfermedad terminal: Es aquella en la que existe una enfermedad avanzada, incurable, progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, que provoca problemas como la presencia de síntomas multifactoriales, intensos y cambiantes con la existencia de un gran pacto emocional en enfermos, familiares y equipos, con un pronóstico de vida generalmente inferior a seis meses, que genera una gran demanda de atención, y en la que el objetivo fundamental consiste en la promoción del confort y la calidad de vida del enfermo y de la familia, basada en el control de síntomas de soporte emocional y la comunicación”.

Considerando esta definición, es importante destacar la dificultad que tiene asimilar que la vida llega a su fin, ya sea por parte del enfermo como de la familia.

Cuando los tratamientos activos han fracasado y el avance de la enfermedad ha llegado a un punto incurable, se experimenta la incertidumbre y miedo que acompaña al final de la vida. Dependiendo de la persona, estas preocupaciones pueden surgir de los síntomas físicos (dolores), el cambio de rumbo en sus vidas cotidianas, preocupaciones religiosas o espirituales.

Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) (Sanz, Gómez Baptiste, Gómez y Nuñez, 1993) los elementos fundamentales de la enfermedad terminal son:

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes
- Gran Impacto emocional en el paciente, la familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
- Y un pronóstico de la vida generalmente inferior a 6 meses.

La enfermedad le ocurre a una persona con todas sus peculiaridades y características propias de personalidad, de familia, y de relaciones sociales. Para dar los apoyos necesarios a una persona enferma, debemos tener presente que la enfermedad afecta de forma integral, no en parcelas, ni a plazos. Todos los componentes que rodean a la persona quedan afectados y cada uno de ellos demanda sus propias necesidades.

3.1.1 Síntomas y necesidades de los pacientes terminales

En el momento de agotamiento del tratamiento específico, una vez descartado el tratamiento curativo, se dirigirán los esfuerzos a la promoción del confort del enfermo y su familia. Siguiendo las bases terapéuticas de *La guía de cuidados paliativos* producida por SECPAL en el 2009, encontramos que enfocarán sus objetivos en:

- Atención Integral al paciente, lo que conlleva una atención individualizada y continuada, cada persona es diferente y con diferentes necesidades, por lo que les trataremos por separado atendiendo sus necesidades tanto físicas, emocionales, sociales como espirituales.

- No solo se ha de tratar con el enfermo, sino que habrá que tener en cuenta a la familia como núcleo fundamental del apoyo al paciente, por lo que se le incluirá y ayudará en su atención.
- Tener siempre presente el principio de promoción a la autonomía y dignidad al enfermo.
- Mantener una terapéutica activa, olvidar el estigma “no hay nada más que hacer”, incorporar una actitud rehabilitadora y activa.
- Influirá de manera decisiva una atmósfera de respeto, confort, soporte y buena comunicación.

El apoyo emocional que se puede ofrecer a un enfermo terminal es tan importante como los medicamentos que se le receten.

De tal forma que distinguiremos como **instrumentos básicos**:

❖ **Control de síntomas**: Será necesario saber reconocer, evaluar y tratar los diferentes síntomas que presenta el paciente. Mientras algunos síntomas podrán ser controlados, otros será preciso ayudar al paciente a la adaptación de la nueva situación.

- *Síntomas físicos*: Siguiendo las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) una de las primeras medidas que hay que tomar para ayudar al enfermo terminal es evitar el dolor y la disnea facilitándole analgésicos, para evitar la agonía, que suele ser una de las principales demandas de la personas enferma, así como de sus familiares.
- *Síntomas psicoemocionales*: Hablamos del impacto psicológico que una enfermedad terminal tiene en una persona, siendo fundamental la atención desde este aspecto. Es habitual en un enfermo terminal la ansiedad y la depresión, que puede llevar asociado el deseo a morir y la solicitud de apresurar la muerte.
- *Necesidades espirituales*: Aunque muchas veces estén muy unidas, no hay que confundir las necesidades espirituales con las religiosas. Muchas necesidades espirituales no tienen carácter religioso como pueden ser: el sentimiento de culpa, de perdón, de paz interior, deseo de terminar algo que debía haber hecho y demandas sociales como la consideración y no abandono.
En esta etapa de la vida afloran con fuerza las necesidades espirituales y el sentido de la trascendencia. La necesidad de creer en algo superior y pensar en la posibilidad de otra vida. El patrimonio espiritual constituido por el sentido de la propia vida, el estar satisfecho con uno mismo, la escala de valores, la existencia de Dios o algo superior, pasa a un primer plano del paciente (Sanz, 2000).

❖ **Apoyo emocional**: Y comunicación con el enfermo, familia y equipo terapéutico, para ello será necesario establecer una relación franca y honesta.

❖ **Equipo interdisciplinar**: Para proporcionar una atención integral óptima a los pacientes y sus familias deberemos contar con un equipo que cuente con formación específica y apoyo adicional.

3.2 Cuidados Paliativos

En el apartado anterior hemos hablado de la enfermedad terminal, así como de las necesidades que estos pacientes requieren, para seguir, deberemos aclarar que entendemos por “Cuidados Paliativos”, algunas de las definiciones que podemos encontrar son:

“Los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados, cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual.

Afrontar el sufrimiento supone ocuparse de problemas que no se limitan a los síntomas físicos. Los programas de asistencia paliativa utilizan el trabajo en equipo para brindar apoyo a los pacientes y a quienes les proporcionan cuidados. Esa labor comprende la atención de necesidades prácticas y apoyo psicológico a la hora del duelo. La asistencia paliativa ofrece un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte” (OMS, 2015; párrafo 2).

A nivel europeo, el 5 de mayo de 1991, el Subcomité Europeo de Cuidados Paliativos de la CEE consensuó una definición para abarcar los cuidados paliativos:

“Es la asistencia total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multiprofesional cuando la expectativa médica no es la curación. La meta fundamental es dar calidad de vida al paciente y su familia sin intentar alargar la supervivencia. Debe cubrir las necesidades físicas psicológicas, espirituales y sociales del paciente y sus familiares. Si es necesario el apoyo debe incluir el proceso de duelo”.

En ambas definiciones encontramos una misma finalidad, que será proporcionar una mejora de la calidad de vida al paciente, y a su familia, en la fase avanzada de enfermedad terminal.

La atención paliativa tiene como objetivo ayudar a los seres humanos a morir en paz, aliviando el dolor y el sufrimiento en los pacientes agónicos. “Los cuidados paliativos son el cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo sino al control del dolor, de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales” (Doyle y cols., 1993, pág. 96).

Los cuidados paliativos se deben asumir, por lo tanto, como una parte integral del sistema de atención y cuidados de salud, y como un derecho para la protección de la dignidad de los enfermos terminales.

La sensibilidad hacia este tema en el Sistema Nacional de Salud, ha quedado de manifiesto a través primero de la publicación, en el 2001, de las Bases para el desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos y, posteriormente, de la aprobación de la Estrategia de Cuidados Paliativos por el Consejo Interterritorial, el 14 de marzo de 2007. En ésta se establecen como objetivos la atención integral a pacientes y familias, y el establecimiento de equipos específicos para la prestación de estos cuidados en situaciones determinadas (CUSIRAR, 2009).

Los Cuidados Paliativos en España han ido cobrando mayor relevancia tras ser reconocidos en el Sistema Nacional de Salud como derecho. Según el Plan estratégico de CP del Sistema Nacional de Salud (Ministerio de Sanidad, 2011, pág. 16), “España ocupa el 11º lugar en la provisión de recursos específicos de cuidados paliativos”. Y es que desde el año 2009, son 19 Comunidades Autónomas las que han planteado programas o planes específicos de Cuidados Paliativos, y cuentan con modelos interdisciplinares de atención integral a los pacientes y sus familias, basados en la colaboración entre niveles asistenciales y en la accesibilidad en los distintos territorios y áreas sanitarias.

En los planes de cada CCAA se incluye la atención integral al paciente y su familia, ya que como se viene observando, y cada vez se toma más consideración de ello, una buena atención no es únicamente el

tratamiento físico o del dolor, si no que una valoración integral incluye las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales.

3.2.1 Los Cuidados Paliativos en Aragón

En Aragón se creó el Programa de Cuidados Paliativos en el año 2009, cuando el Departamento de Salud y Consumo consideró necesario el desarrollo de un programa específico centrado en los cuidados paliativos, que ofreciera un marco coherente e integral para el territorio aragonés, especificando la política asistencial y de organización de los servicios necesarios así como el sistema para su seguimiento y evaluación. Todo ello en el marco del Plan de Atención a Enfermos Crónicos Dependientes implementado ya en el año 2006 donde se les tenía en consideración pero no existía un programa específico para este tipo de cuidados.

“La finalidad de este programa es asegurar la mejor atención sanitaria y de cuidados al paciente con una enfermedad avanzada o terminal y a su familia, basada en el control de síntomas y el soporte emocional, y en la promoción del confort, así como la formación en la prestación de cuidados al paciente y a las personas más cercanas a él, y el apoyo al duelo” (CUSIRAR, 2009, pág. 11).

Fue en ese mismo año, 2009, cuando se fundó la Sociedad Aragonesa de Cuidados Paliativos (CUSIRAR) por un grupo de profesionales (médicos, enfermeros/as, psicólogos/as, trabajador/a social, etc.) para trabajar sobre un objetivo común: que los cuidados paliativos puedan ser difundidos a todos aquellos que trabajen con pacientes en situación terminal y a la sociedad en general.

Siguiendo el *Programa de Cuidados Paliativos en Aragón* (CUSIRAR, 2009), el modelo de atención en Cuidados Paliativos está basado en considerar al paciente y su familia como la unidad a tratar y el proveedor básico de cuidados el equipo de atención primaria.

El principal soporte en la atención, cuidados y seguimiento del paciente y su familia será el equipo de atención primaria como primer nivel de atención. Además, podrán contar el apoyo de otros profesionales para la atención en el domicilio, como es el equipo de soporte de atención domiciliaria (ESAD) para aquellos casos que lo precisen.

No existe un mejor lugar para proporcionar los cuidados paliativos, dependerá del nivel de complejidad del enfermo y el soporte familiar con el que cuente, así como de la decisión del paciente y la familia, quiénes tendrán siempre la última palabra. “La atención en el domicilio es la alternativa de elección para la mayoría de los pacientes terminales” (CUSIRAR, 2009, pág. 14).

Cuando el requerimiento de atención sobrepasa las capacidades del equipo de atención primaria, serán dirigidos los pacientes a los hospitales de convalecencia de los que dispone el Sistema de Salud de Aragón. En estos casos los pacientes serán ingresados en los hospitales generales y por último pueden ser derivados a una Unidad de Cuidados Paliativos específica para aquellos pacientes más complejos.

Cómo podemos observar, el Programa está planteado en torno a la toma de decisiones del paciente y su familia, quiénes tendrán el derecho a elegir el tipo de cuidado que quieren recibir y el grado de intervención sanitaria. “La unidad a tratar será, por lo tanto, el paciente, familia y/o personas cuidadoras, mediante un plan individualizado que dé respuesta a sus necesidades” (CUSIRAR, 2009, pág. 14).

3.3 Recursos en Cuidados Paliativos

Podemos establecer una tipología de **recursos asistenciales** de Cuidados Paliativos en España a partir de la clasificación que hace SECPAL (2016) en su informe de *Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos en España*, ésta será la siguiente:

- ❖ Equipo de Cuidados Paliativos (ECP): estarán formados por profesionales cualificados para proporcionar Cuidados Paliativos, estos equipos pueden prestar su atención ya sea en hospitales, domicilios o consultas externas. Encontraremos dos tipos de ECP: básico (compuesto por mínimo un médico y un/a enfermero/a) o completo (médico/a + enfermero/a + psicólogo/a + trabajador/a social).
- ❖ Unidad de Cuidados Paliativos (UCP), proporcionan atención y gestión clínica de los pacientes admitidos en la unidad. La Unidad está delimitada arquitectónicamente y las camas y otros recursos asistenciales están asignados a esta unidad. El personal de estas unidades serán equipos de profesionales cualificados.
- ❖ Hospice: es un centro residencial donde ingresan pacientes en la última fase de vida, cuando la atención hospitalaria no es necesaria pero existe una imposibilidad de atender al paciente en domicilio o Residencia de mayores.

Por otro lado, podemos encontrar los Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos (ECP) y Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP), éstos mantendrán las mismas características y criterios que los ECP y UCP aunque con la particularidad de que los pacientes atendidos serán menores de 18 años.

“Atendiendo a la tipología de los recursos que fueron clasificados con criterios del directorio SECPAL 2015 (196 recursos), el 58,2% (114 recursos) fueron clasificados como Equipos Básicos de Cuidados Paliativos (EBCP), 7,1% (14 recursos) como Equipos Completos de CP (ECCP), 16,3% (32 recursos) como Unidades Básicas de CP (UBCP), 16,3% (32 recursos) como Unidades Completas de CP (UCCP), 0,5% (1 recurso) como Hospice, 1% (2 recursos) como Equipos Básicos de Cuidados Paliativos Pediátricos (EBCPP) y 0,5% (1 recurso) como Equipos Completos de Cuidados Paliativos Pediátricos (ECCPP)” (SECPAL, 2016, pág. 22).

Tabla 1. Total de Recursos Asistenciales de CP en España

TIPO DE RECURSO DE CP	ABREVIATURA	CLASIFICADOS SEGÚN CRITERIOS SECPAL
Equipo Básico de Cuidados Paliativos	EBCP	114
Equipo Completo de Cuidados Paliativos	ECCP	14
Unidad Básica de Cuidados Paliativos	UBCP	32
Unidad Completa de Cuidados Paliativos	UCCP	32
Equipo Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos	EBCPP	2
Equipo Completo de Cuidados Paliativos Pediátricos	ECCPP	1
Unidad Básica de Cuidados Paliativos Pediátricos	UBCPP	-
Hospice	H	1
Total Recursos		196

Fuente: Elaboración Propia a partir de (SECPAL, 2016).

Viendo la clasificación anterior del número de recursos de CP en España, se tomó en consideración los profesionales que conforman estos mismos recursos asistenciales. De lo que podemos extraer que:

“el número de profesionales dedicados a la asistencia en CP (teniendo en cuenta el total de recursos, es decir 284), se han identificado un total de 2.711 profesionales (sin tener en cuenta la dedicación). De los cuales, 799 son médicos (29,5%), 1.466 enfermeras (54,1%), 240 Psicólogos (8,9%) y 206 Trabajadores Sociales (7,6%). Atendiendo a estos datos, actualmente habría 1 médico por 58.353 habitantes (ratio 1,7x100.000 hab.), 1 enfermera por 31.804 habitantes (ratio 3,1x100.000 hab.), 1 psicólogo por 194.268 habitantes (ratio 0,5x100.000 hab.) y 1 trabajador social por 226.332 habitantes (ratio 0,4x100.000 hab.). Al comparar el número de médicos y enfermeras con los datos de anteriores directorios, se observa un crecimiento relativo del 41% y 44% respectivamente” (SECPAL, 2016, pág. 34).

Además de los anteriores recursos asistenciales, podemos definir una serie de **recursos no asistenciales**, que componen una estructura de apoyo en cuidados paliativos, serán estructuras de formación de profesionales, Investigación, desarrollo y sensibilización. Destacamos entre estas estructuras la de Coordinación de CP, en donde encontramos:

- ❖ Programas de Cuidados Paliativos (PCP): serán aquellas figuras que coordinan más de tres recursos de CP que desarrollando el mismo o diferente tipo de atención no cubre todos los niveles asistenciales. Su misión es atender a los pacientes y familiares en una población determinada bajo unas normas comunes.
- ❖ Programa Integrado de Cuidados Paliativos (PICP): Aquellas figuras que coordinan más de tres recursos asistenciales con diferentes tipos de atención cubre todos los niveles asistenciales. Su misión será la misma que los PCP.

3.4 Trabajo Social en Cuidados Paliativos

Inicialmente no figuraba el trabajador social como componente de los programas de cuidados paliativos ya que se recurría a los mismos profesionales hospitalarios, posteriormente y viendo el aumento de volumen y solicitudes de atención social, los Servicios de Salud de las distintas CCAA contrataron de manera específica al trabajador social para integrar el equipo de medicina paliativa y más recientemente, en el 2009, la Obra Social “La Caixa” creó los equipos de atención psico-social (EAPS), distribuidos en 17 CCAA de España, formados por trabajadores sociales, médicos, enfermeras y psicólogos.

Tal y como hemos definido Cuidados Paliativos, vemos que queda representado en ella la figura del trabajador social como parte de la atención integral tanto para el paciente como para su familia, formará parte del equipo multidisciplinar que ayudará a cumplir con todos los cuidados que el enfermo requiere.

La misión de estos equipos multidisciplinarios es aliviar el sufrimiento tanto del paciente como de su familia, para que esto sea posible cada profesional deberá desempeñar su rol con su propia formación y experiencia, pero lo que hace posible esta atención integral será la combinación del trabajo de todos sus miembros.

“Una vez detectada una posible necesidad social en el ámbito de los cuidados paliativos, el trabajador social es el profesional referente para la evaluación del contexto sociofamiliar, que incluye un acercamiento a la historia y hábitos de la unidad familiar, dinámicas establecidas y roles de cada uno de sus miembros, buscando la detección de necesidades sentidas susceptibles de ser abordadas” (SECPAL, 2015, pág. 10). Para un buen desarrollo de la intervención profesional será necesario mantener una atención directa al paciente

y su familia, para ello el profesional debe mantener un conocimiento activo, variado y firme de las técnicas de intervención, recursos y acceso a los mismos.

Los cuidados paliativos en España han ido desarrollándose de manera simultánea en varias comunidades a raíz de la necesidad de dar respuesta a este tipo de pacientes y sus familias. Aunque el desarrollo de programas y planes para la atención de éstos mismos es competencia de la Comunidad Autónoma en la que se encuentra, sacaremos similitudes y objetivos comunes para desempeñar el papel del trabajador social en CP.

3.4.1 Papel del trabajador social en cuidados paliativos

“La práctica profesional de los Trabajadores Sociales en el ámbito de los cuidados paliativos está integrada, generalmente, en la acción que desempeñan los equipos interdisciplinarios; la atención dirigida a pacientes y familiares está encaminada para atender las necesidades psicosociales que surgen en el proceso de morir.

La atención a familiares y pacientes, desde una perspectiva holística, permite desarrollar capacidades en el grupo familiar para enfrentarse al sufrimiento y adaptarse lo mejor posible a esta experiencia tan trascendente y vital para cualquier persona” (Vanzini, 2010, pág. 189).

El papel del trabajador social, en particular, debe atender las necesidades sociales que cada caso requiera de forma individualizada, ya que aunque sabemos que todas las personas son diferentes, haremos especial énfasis en esas diferencias de necesidades en los momentos finales a la vida.

Para ello (Vanzini, 2010, págs. 191-192) construye unas acciones que debe seguir el trabajador social:

- *“Diagnosticar la realidad familiar y la situación en la que se encuentra el paciente paliativo.*
- *Realizar un análisis de la realidad, establecer factores de riesgo, como así también definir prioridades a la hora de intervenir.*
- *Establecer una prognosis, sobre la realidad.*
- *Focalizar prioridades como así también descartar aquellos problemas que no se abordarán*
- *Plantear objetivos e implementar un plan de intervención para atender esta problemática.*
- *Facilitar asesoramiento sobre la gestión de recursos, cooperar con la familia para la preparación de documentación.*
- *Contener la problemática emocional de sus miembros, detectar y derivar a otros profesionales para una atención más especializada.*
- *Dar apoyo emocional y realizar intervenciones familiares, con el objeto de que la familia vea la necesidad sentida para movilizar los recursos personales.*
- *Intervenir en las familias para abordar conflictos relacionados con la cobertura de necesidades del paciente paliativo y su entorno. Mediar intereses entre los miembros de la unidad familiar.*
- *Facilitar asesoramiento y contención al cuidador. En este sentido la acción profesional está centrada en educar, apoyar y potenciar las capacidades cuidadoras.*
- *Realizar la atención al duelo de los familiares.*
- *Facilitar el apoyo y gestión del voluntariado asistencial.”*

Vanzini (2010) da las guías o pautas que debe seguir un trabajador social para desarrollar su trabajo en CP, como vemos, enfoca su atención no solo al paciente como individuo sino a la familia como unidad común con el paciente. Desde Trabajo Social se tendrá muy presente la necesidad de apoyo social, para lo que se trabajará estrechamente con la familia o red de apoyo que tenga el paciente.

Nos plantearemos en este punto el Trabajo Social con las familias, a quienes les cambiarán sus necesidades y atender a éstas, será atender de forma paralela a las del paciente, éstas mismas pueden ser de diferente naturaleza: económicas, emocionales, de comunicación, de cuidado, estructurales, organizativas, etc.

De este modo, podríamos plantear un esquema de trabajo para enfocar los objetivos en las necesidades que el paciente requiere. Para el buen desempeño de lo comentado anteriormente será necesario que el Trabajador Social adquiera una serie de competencias específicas para el campo de los CP, ya que abordan una realidad compleja por la situación de fragilidad emocional al que se enfrentan pacientes y familias. Destaco como una de las habilidades que debe desarrollar especialmente el TS la comunicación.

3.4.2 Objetivos

El Trabajo Social en Cuidados Paliativos sigue las líneas de objetivos generales del Trabajador Social Sanitario, aunque marca unos objetivos más específicos de cara a la intervención con personas con enfermedad terminal.

“El trabajo social sanitario es la actividad profesional que tiene por objeto la investigación de los factores psicosociales que inciden en el proceso de salud-enfermedad, así como el tratamiento de los problemas psicosociales que padecen en relación a las situaciones de enfermedad, tanto si influyen en su desencadenamiento como derivan de ellas” (Ituarte, 2012, pág. 47).

Si el resultado es conseguir una mejoría de la atención a la persona enferma, la intervención social debe ir encaminada hacia los siguientes objetivos: (Novellas, 2000, págs. 16-17)

- “Ayudar a saber llevar el sufrimiento a través de la comprensión de la enfermedad y su naturaleza, aliviando de esta manera el impacto producido por la misma.
- Favorecer el aumento de la capacidad cuidadora aportando todos aquellos elementos que propicien la autonomía y seguridad en la participación del ciudadano.
- Fomentar el buen nivel de comunicación entre los miembros implicados, que revertería en una mejoría del entendimiento y en una unificación de criterios para la optimización de los objetivos
- Compartir la diversidad de circunstancias y/o problemas que se produzcan en cada situación, caso o área e intervención
- Reforzar la identificación de los propios recursos a fin de sacar el máximo provecho de los mismos
- Orientar hacia la resolución de temas prácticos o complicaciones que se puedan plantear aportando información, asesoramiento y/o contactando con los recursos más idóneos.
- Asesorar en todos aquellos aspectos que se consideren necesarios para conseguir una buena evolución del proceso de duelo”.

3.5 Normativa en Cuidados Paliativos

En este apartado distinguiré la normativa encontrada para Cuidados Paliativos, entre la que destacan tanto leyes, ordenes cómo Decretos tanto a nivel estatal cómo autonómico. Todo ello guiado en primer lugar por el artículo 25 de la Declaración de Derecho Humanos de Naciones Unidas, que recoge:

“Toda persona tiene derecho a recibir cuidados durante una enfermedad grave y una muerte digna libre de dolores” (Art.25).

Textos legales y normativas de ámbito estatal y de la propia Comunidad de Aragón en la que se contempla la atención y cuidados a los pacientes con enfermedad avanzada o en situación terminal.

A nivel estatal, las Leyes más destacadas serán:

- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.
La presente Ley tiene por objeto la regulación general de todas las acciones que permitan hacer efectivo el derecho a la protección de la salud reconocido en el artículo 43 y concordantes de la Constitución. En esta ley se da creación al Sistema Nacional de Salud y se contempla la atención a la salud de una manera integral y con altos niveles de calidad.
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
En ella se recogen diversos aspectos que enlazan con la dignidad de la persona en su interacción con el sistema de salud como son: el respeto a la autonomía, el derecho a la información y documentación clínica, el consentimiento del paciente, etc. sin distinción en función de la fase de la enfermedad.
- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.
Esta ley contempla la atención paliativa a enfermos terminales comprendida, de forma expresa, entre las prestaciones de atención primaria y especializada. En el primero de los casos con el nivel básico de atención que garantiza la continuidad y globalidad de la misma, actuando como gestor de casos y regulador de flujos.
- Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización.

A nivel Autonómico, en Aragón encontraremos las siguientes leyes y decretos específicos:

- Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón.
Regula en su artículo 15, dentro del Capítulo III, del derecho a la intimidad y confidencialidad, las voluntades anticipadas, considerando los deseos del paciente expresados con anterioridad, en el caso de no encontrarse aquel en situación de comunicar su voluntad en el momento de recibir la atención sanitaria, creándose a su vez Registro de Voluntades Anticipadas.
- Decreto 100/2003, de 6 de mayo, por el que se aprueba el Reglamento de organización y funcionamiento del Registro de Voluntades Anticipadas.
Recoge quién puede expresar las Voluntades Anticipadas y cómo hacer constancia de las mismas para que los profesionales las tengan en cuenta en el momento de intervenir; crea las comisiones de valoración, así como el propio registro y el acceso al mismo tanto para la persona otorgante como para el médico.
- Decreto 65/2007, de 8 de mayo por el que se aprueba la cartera de servicios del Sistema de Salud de Aragón.
En él se establece las condiciones básicas de la cartera de servicios, su estructuración, procedimiento de actualización, etc. Establece el contenido de la cartera de servicios sanitarios del Sistema de Salud de Aragón en las líneas asistenciales de atención primaria, atención especializada,

atención a enfermos crónicos dependientes, atención a la salud mental, atención a la urgencia y emergencia y salud pública.

- Orden de 12 de julio de 2007, del Departamento de Salud y Consumo, por la que se estructura y se aprueba el contenido funcional de la Cartera de Servicios Sanitarios del Sistema de Salud de Aragón.

En la cartera de servicios de la atención a enfermos crónicos dependientes se incluye la prestación de cuidados en fase terminal (cuidados paliativos). Diferencia entre cuidados paliativos sin internamiento (cuidados domiciliarios prestados en el ámbito de la atención primaria) y cuidados paliativos con internamiento (en el ámbito de los hospitales de convalecencia).

4. MARCO INSTITUCIONAL. HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS

El Hospital San Juan de Dios es de naturaleza sanitaria y de gestión privada-concertada. Como institución religiosa forma parte de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios, y, por lo tanto, no pertenece a Organizaciones no Gubernamentales. Su origen se remonta al siglo XVI, y forma parte de una de las organizaciones de cooperación sin ánimo de lucro más grande del mundo, ya que se encuentra presente en los cinco continentes en 55 países, formado por 1.105 Hermanos, por más de 50.000 profesionales, 7.000 voluntarios y 300.000 donantes (HSJD,2016).

Los pacientes que llegan al Hospital San Juan de Dios, lo hacen a través de derivaciones. Encuadrándolo dentro de los sectores sanitarios, este hospital pertenece al sector II de Zaragoza. Para hospitalización provienen, principalmente, desde el Hospital Universitario Miguel Servet y el Hospital Clínico Lozano Blesa, además de Atención Primaria.

Actualmente los pacientes pueden acceder al servicio de forma privada, así como desde compañías sanitarias con las que tienen concierto, como son: DKV, Assisa, Sanitas, Caser, Adeslas, Mapfre.

“El Hospital San Juan de Dios de Zaragoza, es una institución privada sin ánimo de lucro, que presta una asistencia integral, humanizada, con calidad a los enfermos con el fin de cubrir las necesidades asistenciales, fundamentalmente de la Sanidad Pública, pero abiertos a todos los posibles concertadores del hospital, que permitan el acceso a servicios a todo paciente que lo necesite, en conjunción con el Carisma de la OSHJD y apoyándose en un equipo de profesionales comprometidos e implicados”(HSJD, 2015, pág. 12).

En 1992 se creó la Unidad Física de Cuidados Paliativos, siendo la pionera en esta Comunidad Autónoma. En diciembre de 1995, se firmó el Concierto Singular con el Ministerio de Sanidad, siendo definitiva la colaboración con la Sanidad Pública. Se creó la Unidad de Cuidados Paliativos con el objetivo de aliviar a aquellos pacientes que no se pudieran cuidar. Se dedica una unidad especializada de 26 camas para esta asistencia (HSJD, 2016).

Podemos encontrar en la Cartera de Servicios del HSJD los Cuidados Continuados Complejos, en el que se encontrarán Cuidados Paliativos, destinados a atender a pacientes que cumplen criterios de enfermedad terminal, oncológica o no oncológica, mediante el adecuado control de síntomas físicos, psíquicos, sociales y espirituales, a través de equipos interdisciplinares. Todo ello complementado con el Equipo Psicosocial del Proyecto Social “La Caixa”, en el que se realiza un estudio, diagnóstico e intervención de casos de Trabajo Social orientados desde el campo de la psicología.

4.1 Programa de Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas y sus Familiares.

Como mencionamos anteriormente, el Hospital San Juan de Dios cuenta con un equipo de profesionales especializados en dar atención psicosocial a personas con enfermedades avanzadas y sus familiares, esto es gracias a la subvención de Obra Social “La Caixa”.

“La Caixa”, lleva desde 2008 llevando a cabo la subvención de 42 equipos de atención psicosocial (EAPS) que realizan su trabajo en hospitales y domicilios. Estos equipos cuentan con más de 220 profesionales presentes en todas las Comunidades Autónomas, forman parte de entidades sin ánimo de lucro y están compuestos por: médicos, psicólogos, enfermeros, trabajadores sociales, agentes pastorales y voluntarios.

“Una de las nuevas prioridades es la atención a las personas que sufren enfermedades avanzadas y que, además del tratamiento médico, requieren atención desde el punto de vista psicológico, social y espiritual. Se trata de asegurarse de que las personas estén acompañadas, que sientan que tienen alguien con quien poder contar. Que los familiares se sientan respaldados y que los profesionales que trabajan a su lado puedan contar con una formación adecuada para poder ofrecer una atención integral, que tenga en cuenta todos los aspectos de la persona.

Con este objetivo, desde el año 2008 la Obra Social “la Caixa” desarrolla el Programa de Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas y a sus Familiares. El propósito es contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas que se encuentran en esta situación especialmente vulnerable, llamar la atención sobre la importancia de los aspectos emocionales, sociales y espirituales y, sobre todo, ayudar: ya sea en casa, en el hospital o en centros especializados” (Obra Social “La Caixa”, 2011, págs. 27-31).

Concretamente, en el Hospital San Juan de Dios de Zaragoza se está desarrollando este Programa de Apoyo Psicosocial desde el año 2009, el cual se ha renovado su concesión en 2017, y lo componen: un médico, una psicóloga, una trabajadora social y una enfermera y psicóloga a media jornada. Dicho programa con los profesionales del HSJD han proporcionado atención psicosocial y han atendido a 2.695 pacientes zaragozanos y a 2.372 familiares suyos desde la creación del programa en 2009 al año 2015.

Con este equipo se trata de complementar y proporcionar una atención especializada e integral a los pacientes de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital, quienes aunque disponen de un equipo formado por: médicos, equipo de enfermería y auxiliares, se dejaba más de lado ese aporte psicosocial que es tan necesario en los últimos momentos de la vida de dichas personas.

4.2 Servicio de Trabajo Social del HSJD

Desde este servicio se atiende a las necesidades sociales que presentan los pacientes ingresados en planta o los de hospital de día, y sus familias. Estas necesidades generalmente están relacionadas con la situación de dependencia de los pacientes tras recibir el alta hospitalaria.

En la unidad de cuidados paliativos, debido al perfil y las características de los pacientes que ingresan, además se trabajan recursos relacionados con el fallecimiento del paciente, repatriación de extranjeros, servicios funerarios gratuitos para personas sin recursos, etc. Todas éstas prácticas regidas siempre por el código deontológico y ético del Trabajador Social, además de por las propias normativas del servicio de Trabajo Social del Hospital San Juan de Dios.

El modelo de intervención utilizado es el Centrado en la Tarea. La intervención se planifica para resolver el problema principal, es decir, asegurar la atención necesaria para la persona dependiente y que se vaya del hospital lo más protegido posible. Cuando la familia o el profesional identifican un problema o necesidad, el trabajo es conjunto siempre y cuando la familia sea el punto de apoyo y no el problema.

Las características generales de este modelo se basa en la selección de un problema diana del conjunto de problemas expuestos por el cliente/usuario, a partir de ahí se abordará el problema seleccionado a través de tareas. Existe en este tipo de intervención una revisión y negociación continua entre usuarios, el trabajador y mantendremos en vista una limitación temporal, lo cual hace que este tipo de modelo sea propicio para su desarrollo en el medio hospitalario.

El trabajo de las trabajadoras sociales de este hospital está pautado a través de unos protocolos elaborados por ellas mismas, en función de las necesidades y procesos de trabajo más eficaces detectados.

Los protocolos a seguir son los siguientes:

4.2.1 Protocolo de detección precoz de riesgo social

En éste Protocolo se clasifica los diferentes tipos de problemáticas sociales. Los elementos que definen cada una de éstas son las redes sociales, familia y su capacidad para asumir los cuidados de su familiar dependiente.

Desde el departamento, se entiende como Riesgo Social, situación de fragilidad o vulnerabilidad social a la que pertenecen algunos pacientes, en la que la enfermedad o dependencia derivada de esta, produce graves repercusiones si no se interviene socialmente.

Actualmente los diagnósticos sociales que se identifican en todos los ingresos hospitalizados, son los siguientes:

- **Alta de un familiar dependiente**

Cuando existe familia directa en situación de normalidad y que necesitará de información u orientación de recursos/prestaciones sociales ante situación de dependencia del paciente con el fin de ayudar a minimizar la estancia hospitalaria ante el alta programada.

- **Detectar situación socio-familiar**

Situaciones que al ingreso no quedan encuadradas claramente en las anteriores tipologías y es necesario profundizar en las mismas para realizar un diagnóstico más adecuado.

- **Grave problemática social**

Según el autor Ander-Egg (1997; pág. 138) el problema social se define como “situación social de desequilibrio, desajuste, desorganización o falta de armonía, o situación normal que, en un proceso de crecimiento, enfrenta a una crisis que obliga a una reformulación radical. Los problemas sociales son los que constituyen las cuestiones inquietantes que se dan en el seno de una sociedad y en relación a los cuales se tiene conciencia de la necesidad de encontrarles soluciones”.

- **No se detecta problemática social**

Situaciones sociales normalizadas en estructura y funcionamiento, cuyos familiares directos tienen capacidad y responsabilidad en la atención al paciente y no necesitan intervención desde Trabajo Social.

4.2.2 Protocolo de intervención social

Según indica este protocolo, al día siguiente del ingreso hospitalario de cada paciente, se elabora su Historia Social partiendo, para ello, de los datos extraídos del ingreso que tiene lugar diariamente, de los Informes sociales de derivación, Historia Social de ingresos anteriores (si los hubiera) y de los datos provenientes del servicio de Admisión del Hospital.

En la historia social se define la problemática social en función de la información obtenida. Para realizar esta valoración se tiene en cuenta el motivo de ingreso del paciente, si existe familia y su relación con ella, ayudas sociales que tenga, etc. En los casos que se detecta como grave problemática social, el servicio de Trabajo Social interviene en un máximo de 24-48 horas al ingreso, sin esperar ninguna demanda por parte de la familia. Cuando se determina intervención por alta de un familiar dependiente, detectar situación (debido a que no se cuenta con datos suficiente para la realización completa del diagnóstico) o profundizar en situación socio-familiar, se dará un margen de 3 a 5 días para una primera actuación. Por el contrario, cuando se determina que no existe problemática se interviene cuando la familia o profesionales del centro nos realizan una petición de intervención o derivación.

Al abrir una Historia Social, y tras determinar un diagnóstico, se procederá a marcar una serie de objetivos y actuaciones para llevar a cabo con el paciente. Cada actuación tiene una finalidad, y en función de cada una se programarán las siguientes. Toda actuación queda registrada en la historia social.

Con la finalidad de determinar la intervención del servicio, así como la priorización de los casos se seguirá el siguiente procedimiento de actuación:

1. Recogida de información
2. Análisis y diagnóstico de la situación
3. Intervención
4. Evaluación

5. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE DATOS

En este capítulo se analizarán e interpretará los datos obtenidos tras la realización de la investigación. Se dividirá el análisis en tres grandes bloques.

Primero, y con relación al objetivo planteado de “Conocer los recursos existentes al alcance de las personas en Cuidados paliativos” se realiza el siguiente apartado en el que se detallan los recursos que podemos encontrar en la Comunidad Autónoma de Aragón. No sólo haciendo referencia a los recursos asistenciales y de atención médica dedicada a los pacientes de CP, también haré referencia a los recursos sociales a los que pueden tener acceso (recursos públicos, recursos privados y de iniciativa social).

En el segundo apartado, y siguiendo los objetivos de “Identificar los tiempos de estancias hospitalarias en la UCP del HSJD” y “Determinar una tipología de problemas sociales que llevan a este hecho, factores comunes de los paciente que ven alargada su estancia hospitalaria por razones sociales”. He realizado una reconstrucción de los casos en los que la estancia hospitalaria se vio prolongada por razones sociales y a partir de ahí sacar los factores comunes que den visión a una tipología de problemas sociales a tratar³.

Finalmente, mi último bloque de análisis se basa en la valoración de los profesionales a cerca de las necesidades de los pacientes de CP, así como la opinión que tienen ellos acerca de éstos. Se ha realizado el análisis en base a las entrevistas y por bloques temáticos que permite comparar y comprender las opiniones de los distintos profesionales que han participado.

5.1 Recursos Sociales a los que tienen acceso los pacientes de cuidados paliativos

5.1.1 Recursos públicos

Los que podremos dividir entre Asistenciales y no asistenciales como veremos a continuación.

En la siguiente Tabla, podremos observar el número de profesionales por tipo de recurso en Aragón:

Tabla 2. Profesionales por tipo de recurso asistencial en Aragón

TIPO	Nº RECURSOS	Nº PROFESIONALES			
		MÉDICOS	ENFERMERAS	PSICÓLOGOS	TRABAJADOR/A SOCIAL
EBCP ⁴	2	2	2	2	-
ECCP	-	-	-	-	-
UBCP	-	-	-	-	-
UCCP	1	6	11	2	1
EBCPP	-	-	-	-	-
ECCPP	-	-	-	-	-
HOSPICE	-	-	-	-	-
Sin clasificar	5	8	10	2	2
TOTAL	8	16 (33,3%)	23 (47,9%)	6 (12,5%)	3 (6,3%)

Fuente: Elaboración propia a partir de (SECPAL, 2016).

³ Para una mejor identificación, en la [Tabla 3. Resumen de las variables de las Historias Sociales](#), del Anexo IV, se pueden identificar las variables desarrolladas.

⁴ Las siglas quedan identificadas en el Anexo I.

En la Tabla anterior podemos observar que la única UCCP en Aragón será la formada por el Equipo del Hospital San Juan de Dios ubicado en Zaragoza.

No obstante, el Sistema de Salud de Aragón dispondrá de 4 tipos de recursos asistenciales para dar respuesta a las distintas necesidades de cuidados paliativos (CUSIRAR, 2009):

- Recursos convencionales: en casos en los que los cuidados asistenciales no presentan una excesiva complejidad y cuentan con un soporte familiar, serán tratados a través de los equipos de atención primaria (EAP) y la hospitalización general.
- Recursos avanzados: serán los especificados anteriormente, equipos que cuenten con profesionales especializados en proporcionar Cuidados Paliativos.
 - *Equipos de soporte de atención domiciliaria (ESAD)*, es una unidad multidisciplinar de apoyo al EAP para la atención en el domicilio. Aragón dispone de un ESAD por sector, compuesto por: un médico y un enfermero.
 - *Unidades de Cuidados Paliativos (UCP)*: cuando los pacientes requieren de una asistencia más especializada y en una situación compleja. En Aragón contamos con 1 UCP, mencionado anteriormente.
 - *Equipos de soporte intrahospitalario*: “Los pacientes que requieran cuidados paliativos que ingresan en un hospital general, sin unidad específica para los mismos, serán atendidos en el servicio asistencial que atienda el proceso principal que ocasione el ingreso, facilitando la confortabilidad del paciente y de su familia” (CUSIRAR, 2009, pág. 26).
- Recursos de atención urgente: Serán los recursos de atención urgente a los que puede acceder todo ciudadano que lo necesite, el 061-Aragón y el Servicio de Urgencias de Atención Primaria.
- Recursos de hospitalización de convalecencia: Dispositivo esencial para pacientes que no pueden permanecer en su domicilio bien por su complejidad clínica o por carecer de soporte familiar, y que no reúnen criterios para el ingreso en un hospital general.

Todos los sectores sanitarios dispondrán de un hospital de convalecencia de referencia, que podrá estar ubicado en el mismo sector o en otros colindantes.

Camas de cuidados paliativos:

- Sector Huesca: 6 - 7 camas
- Sector Barbastro: 6 - 7 camas
- Sector Zaragoza I: 11 - 12 camas
- Sector Zaragoza II: 24 - 26 camas
- Sector Zaragoza III: 18 - 19 camas
- Sector Teruel: 5 camas
- Sector Alcañiz: 5 camas
- Sector Calatayud: 3 - 4 cama

Unidad de cuidados paliativos específica en el Hospital Ntra. Sra. de Gracia como unidad funcional de enfermería con un coordinador médico. En el resto de hospitales de convalecencia se intentará agrupar en una misma unidad asistencial la atención a pacientes paliativos.

- Apoyo Psico-social: Será necesario también profesionales (psicólogos y trabajadores sociales) especializados para otorgar un buen apoyo psicológico y social a los pacientes terminales y sus familias. Actualmente en Aragón conformado como equipo de soporte psicosocial sólo existen 1, compuesto de 2 psicólogas y una trabajadora social. Aunque bien es cierto que tendremos acceso a la trabajador/a social y psicóloga/o de atención primaria.

Tras buscar **recursos sociales** orientados a los pacientes enfermos terminales no se encuentran recursos específicos para dichos pacientes, sino que cuentan con los mismos derechos del resto de la población, es decir, las prestaciones y servicios de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, Servicios del IASS por reconocimiento de la Discapacidad así como los recursos que ofrece el Ayuntamiento de Zaragoza.

La Ley 39/2006, considera susceptibles de beneficiarse de estas prestaciones y recursos a todo ciudadano en situación de Dependencia, serán quienes tiene una falta o pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad y precisa la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.

Estas personas serán reconocidas tras efectuar la solicitud de valoración a la dependencia de un Grado de Dependencia, a partir del cual tendrán acceso al catálogo de servicios y prestaciones económicas. Son los siguientes (Gobierno de Aragón, 2009):

- A) Servicios:
 - Prevención y promoción de la autonomía personal.
 - Teleasistencia.
 - Servicio de ayuda a domicilio.
 - Centro de día y de noche.
 - Atención residencial.
- B) Prestación económica:
 - Vinculada a un servicio.
 - Para cuidados en el entorno familiar.
 - De asistencia personal.

Pueden beneficiarse también de servicios y prestaciones que ofrece el IASS a través del reconocimiento de Discapacidad. Las condiciones de este vienen verificadas en el artículo 4.2 del Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.

“(…) Tendrán la consideración de personas con discapacidad aquellas a quienes se les haya reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 33%. Se considerará que presentan una discapacidad en grado igual o superior al 33% los pensionistas de la Seguridad Social que tengan reconocida una pensión de incapacidad permanente en el grado de total, absoluta o gran invalidez, y a los pensionistas de clases pasivas que tengan reconocida una pensión de jubilación o de retiro por incapacidad permanente para el servicio o inutilidad” (Gobierno de Aragón, 2017, pág. 8).

Aunque estos recursos se ajustarían de forma idónea a los cuidados que requieren los pacientes de CP, estas ayudas están tardando en concederse actualmente entre año y medio y dos años, debido al colapso en el sistema de reconocimiento de la Dependencia en el IASS y posteriormente retraso en las concesiones de ayudas.

⁵ Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Más Info. En: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-21990-consolidado.pdf>

⁶ Más información en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2013-12632

Además, las personas menores de 65 años, será un requisito aportar el reconocimiento de Discapacidad para la concesión de los servicios y prestaciones del catálogo de Dependencia.

Ante las características que presentan los pacientes de Cuidados Paliativos, su corta esperanza de vida, aunque se realizan los trámites para el reconocimiento de Dependencia, Discapacidad y diversas gestiones con los Centros Municipales de Servicios Sociales, las concesiones no llegan para el momento del alta hospitalaria, por lo que los pacientes y sus familias deberán afrontar esta salida con sus propios medios, algo que no todos pueden hacer cómo se ve en los siguientes pacientes de la UCP.

Por último desde el Sistema de Recursos Públicos se podrá recurrir también a los Servicios Sociales de Base que dispondrán de concesión de recursos como SAD, Teleasistencia, prestaciones económicas. Para lo que será necesario una cita con la Trabajadora Social de Servicios Sociales de Base, una valoración socio-económica de la familia para valorar que recurso será más conveniente, tal y como comenta la E5 “el trámite con Servicios Sociales viene a dar respuesta a una Teleasistencia, por ejemplo, en 6 meses actualmente”.

5.1.2 Recursos privados

Desde los recursos que se pueden obtener de forma privadas nos centraremos más en los recursos sociales ya que los asistenciales y médicos están cubiertos desde la parte pública, el SALUD, será esta parte más social la que queda desamparada desde el ámbito público.

“Los recursos privados sí que llegan en el momento necesario, al alta hospitalaria, claro: tú pagas, tú recibes en el plazo que solicitas” (E5).

Los recursos sociales a los que solicitan acceso desde CP, suelen ir orientados a:

- SAD
- Servicio de Teleasistencia
- Ayudas técnicas y adaptación a la vivienda.
- Residencias

“Las familias hacen sacrificio enorme para solicitar lo privado mientras esperan lo público, algo que no les llega muchas veces” (E5).

Por ello, observamos que las dificultades planteadas respecto a los recursos privados es que no todos los pacientes tienen posible el acceso a éstos, sino que dependerá de su situación económica, si no tienen medios para afrontar los gastos dificultará sus cuidados.

5.1.3 Iniciativa social

Se recurre en muchos casos a la obtención de recursos desde las Asociaciones u Organizaciones No Gubernamentales que en muchos casos dan respuestas allí donde los recursos privados quedan fuera de cuestión por falta de medios y los recursos públicos no llegan.

Las Asociaciones realizan un gran trabajo no sólo de información y apoyo psicosocial a enfermos y sus familias sino también con programas específicos cómo pueden ser: banco de préstamo de ayudas técnicas, programa de voluntariado o apoyo económico puntual a lo largo de la enfermedad desde la AECC (E3).

En cuanto a las Fundaciones, en la mayoría de los casos dan respuesta al acceso de residencia, ofreciendo plazas para personas sin posibilidad de asumir los gastos de éstas, cómo son: Cáritas, Las Hermanitas de la Cruz Blanca u Ozanam (sólo en los casos de pacientes mayores de 65 años), entre otras. Aunque incluso las Fundaciones sociales no dan una respuesta inmediata ya que deben valorar la solicitud de ingreso y su situación, dando una respuesta más ágil que los recursos públicos, pero viniendo a retrasar la estancia en una media de 3 meses, tal y como nos confirma y comenta por su experiencia la Trabajadora Social de la UCP.

5.2 Reconstrucción de los casos en los que se ha visto prolongada la estancia hospitalaria.

A continuación analicé a partir de las Historias Sociales de los 9 pacientes identificados anteriormente, los cuales exceden la estancia de 21 días de la UCP. Se trata de identificar las razones principales y características comunes que presentan para no haber podido recibir el alta hospitalaria.

Ilustración 1. Duración de la estancia hospitalaria en días de la población objeto de estudio



Las variables tomadas para el análisis fueron: Edad, sexo, nacionalidad, estado civil, situación socio-familiar, vivienda, situación económica, duración de la estancia hospitalaria, recursos al ingreso, recursos durante el ingreso, Diagnóstico médico y Evaluación (ver Anexo IV).

5.2.1 Reconstrucción de los casos.

A partir de las Historias Sociales realizaré una breve síntesis de cada uno de los casos dignos de análisis:

SUJETO A

Paciente ingresado en el HSJD durante 467 días (corte hecho a 10 de mayo de 2017) y que actualmente sigue ingresado en la UCP del HSJD. Se expondrán las causas principales y características del paciente para este suceso.

Se trata de un hombre, de 50 años, de nacionalidad española. Actualmente está separado, con 3 hijos menores (9, 7 y 3 años).

Anterior al ingreso residía en un piso de alquiler con su expareja y madre de su último hijo, tras la separación, el paciente no cuenta con una vivienda de preferencia.

Su situación socio-familiar es precaria, cuenta con el apoyo de 2 hermanas, quienes tienen sus respectivas familias, por lo que no pueden hacerse cargo de su cuidado, le hacen visitas al hospital esporádicamente. No tiene contacto alguno con sus exparejas ni con sus hijos, sin reconocer su presencia, por lo que cuenta con apoyos familiares escasos. Además, no cuenta con una fuente de ingresos y no tiene ahorros.

A su ingreso en el HSJD presentaba una situación de enfermedad avanzada, por lo que se le aplicó un tratamiento clínico de control del proceso actual y tratamiento paliativo, aunque la razón principal de su ingreso fue “problemática social” tal y como redacta el Doctor que le atiende al ingreso.

Desde Trabajo Social, se percibe una situación de Familia en precario, por lo que se diagnóstica de grave problemática social, y se comienza una intervención inmediata.

En este caso en concreto se realizan 187 intervenciones, en las que tras las entrevistas, tanto con el paciente como con la familia, se llevarán a cabo numerosas gestiones para preparar su futura alta hospitalaria. Se presenta la solicitud de valoración de Dependencia junto con un informe de preferencia de la trabajadora social, por lo que vienen un mes y medio más tarde y le conceden grado de dependencia al cabo de 5 meses.

Tras recibir el grado de dependencia se solicita de forma urgente un recurso social, en concreto Residencia pública. Tras 3 meses, y con la característica de que el paciente es menor de 65 años, solicitan desde el IASS el reconocimiento de grado de discapacidad, se tramita toda la documentación, aunque igual que el proceso anterior, éste se ve retrasado por la demora de la administración pública. Actualmente con el grado de discapacidad y dependencia reconocidas, se sigue esperando la concesión del recurso solicitado.

Además y de forma complementaria se realizan numerosas gestiones con el paciente, trámites del día a día así como con las familias. Se busca y solicita de la misma forma Residencias sociales a través de Organizaciones No Gubernamentales.

Finalmente, y tras 467 días, el paciente sigue ingresado sin haber recibido ningún recurso o prestación.

SUJETO B

Paciente ingresado en el HSJD durante 24 días y que permaneció en el hospital hasta el día de su fallecimiento.

Se trata de un hombre, de 47 años, con nacionalidad extranjera, de Ghana. Emigró a España hacía 3 años, vivía solo en un piso de alquiler y mandaba parte de los ingresos a Ghana, para su esposa e hijos.

Estaba casado, con 2 hijos menores de edad (15 y 17 años).

Su situación socio-familia en España es precaria, aunque cuenta con la compañía de amigos durante su ingreso, no tiene una red de apoyo estable, ningún familiar en España. En el momento del inicio de la enfermedad contaba con trabajos esporádicos, pero con el avance de ésta su único ingreso venía del subsidio de desempleo mínimo (426€/mes).

A su ingreso en el HSJD presentaba una situación de enfermedad avanzada, por lo que se le aplicó un tratamiento clínico de control del proceso actual y tratamiento paliativo, aunque la razón principal de su ingreso fue “problemática social” tal y como redactar el Doctor que le atiende al ingreso.

Desde Trabajo Social, se diagnóstica de grave problemática social y se comienza una intervención inmediata.

En este caso en concreto se realizan 22 intervenciones, en las que tras las entrevistas con el paciente hace llegar a la trabajadora social su preocupación y agobio por la situación en la que estaba, sin poder permitirse sufragar gastos para su propio cuidado y sin que su esposa pudiera venir a cuidarlo, que era su deseo.

Se comienzan a realizar gestiones y trámites para que el paciente reciba algún recurso social que contribuya a proporcionar los cuidados que requiere, ya que al domicilio él solo no puede volver porque se encuentra encamado. Se presenta la solicitud de valoración de Dependencia ya que el grado de discapacidad ya tenía concedido el 65%, aunque no era suficiente para recibir prestación o recurso, se tramitará la obtención de una pensión así como información de SAD. Por otro lado, y para contribuir al bienestar del paciente se trabaja junto con la embajada de Ghana en España para traer a la esposa a España y que contribuya con sus cuidados.

Finalmente, y tras 24 días de estancia hospitalaria, el paciente fallece en el hospital solo, sin haber recibido ningún recurso solicitado ni tramite conseguido, el único recurso tramitado tras su fallecimiento fue el Servicio de Entierro gratuito del Ayuntamiento de Zaragoza, tras la imposibilidad de financiar con sus propios recursos un entierro.

SUJETO C

El paciente fue ingresado en la UCP del HSJD durante 39 días siendo alta médica tras 6 días de ingreso.

Se trata de un hombre de 56 años, soltero y sin hijos. Vive en domicilio propio, solo y cuenta con el apoyo de un hermano que está pendiente de su cuidado aunque presenta una sobrecarga y en su ingreso se detecta que está claudicando en sus cuidados.

Tiene otra hermana con la que no mantiene relación ni contacto.

Se reconoce como Grave Problemática Social por claudicación familiar y falta de apoyos. Se desconoce su situación económica exacta, pero no es boyante por lo que hace llegar el paciente, no cuenta con ahorros.

Desde Trabajo social, se realizan 13 intervenciones. La idea principal del paciente y hermano era ingreso en residencia, ya que no veían una posibilidad de mantener los cuidados en casa. Se le informa de recursos, aunque se transmite también la realidad de la situación, y es que tras 6 días de ingreso el paciente estaba estabilizado y se planteaba alta médica, por lo que todo recurso público no llegaría para el momento del alta, el paciente a pesar de querer residencia se le plantean otras posibilidades como SAD en domicilio, ya que la residencia privada no puede afrontar los gastos económicos.

Finalmente, el paciente fallece en el hospital tras 39 días de ingreso, sin recibir ningún recurso ni prestación a pesar de haberlos solicitado y su evidente necesidad. Éste transcurso del tiempo en búsqueda de recursos

apropiados y búsqueda de posibilidades de mejora es lo que lleva a un alargamiento de estancia médicamente innecesaria.

SUJETO D

Paciente ingresado en la UCP del HSJD durante 44 días, siendo su estancia prolongada por 23 días debido a problemática social.

Hablamos de un hombre, de 69 años, de nacionalidad española. Está divorciado y tiene 2 hijos que viven fuera de España.

Aunque tiene 2 hijos, su relación con ellos es escasa y tensa por lo que comenta el propio paciente, además no quiere informarles de su ingreso hospitalario, porque alega que no quiere que vengan a asumir sus cuidados.

Vive en una habitación de alquiler en un piso compartido, por el que paga 150€/mes, dispone de una pensión pública no contributiva de 376€/mes y no cuenta con ahorros. Además la vivienda no está bien adaptada ya que cuenta con barreras arquitectónicas, cómo escaleras, tanto para acceder a la vivienda como dentro de ella, por lo que comenta que sale poco de casa.

Desde Trabajo Social, se realizan 37 intervenciones, en un primer momento no acepta la visita de la trabajadora social ya que tiene una gran desconfianza hacia servicios sociales. Se trabaja con obra social del hospital para la posibilidad de poner un voluntario de acompañamiento y así que el sujeto vaya cogiendo una actitud más abierta y tolerante.

En una entrevista más adelante, se mantiene una conversación con el sujeto, el cual ya muestra otra actitud, se comienzan a hacer gestiones junto con el paciente, aunque debido a su estado de enfermedad es muy difícil reunir la documentación, y llegar a una solución.

La idea del paciente es vuelta al domicilio, ya que dice querer irse a su casa y pasar allí el tiempo que le queda, se le informa de Ley de Dependencia aunque no se solicita porque no va a llegarle antes del desenlace final de la enfermedad. Por otra parte se contacta con Servicios Sociales para la apertura del expediente y solicitud de SAD público, conciertan una cita a los dos meses. Ante la situación se habla con el paciente de la posibilidad de SAD privado.

El paciente fallece en el hospital, solo, tras 44 días de ingreso hospitalario, y sin recibir una respuesta de servicios sociales ni recursos óptimos para cumplir su voluntad de volver a domicilio y fallecer en él. Tras su fallecimiento, Trabajo Social siguió trabajando en localizar a la familia y poner en conocimiento toda la situación, quienes acuden al hospital para hacerse cargo de los preparativos del funeral.

SUJETO E

Paciente ingresado en la UCP del HSJD durante 159 días, en concreto este paciente es complejo porque pese a que su prolongación de la estancia hospitalaria se vio forzada por problemática social, es cierto que su situación clínica era muy complicada por el alto riesgo a hemorragias, por lo que las posibilidades de atención fuera del hospital debían ser muy específicas.

Hombre, de 51 años, de nacionalidad africana (Ghana). Casado, sin hijos. Al momento del ingreso vivía en una casa en propiedad junto con su esposa y madre. Contaba con apoyo familiar de su esposa, así como de su madre y hermano (22 años), quienes acudían diariamente al hospital, les daba miedo la posibilidad de regreso a domicilio por su delicada situación clínica, ya que decían no poder atenderle adecuadamente. En cuanto a la situación económica no era mala, ya que contaba con 1200€/mes, pero ni la esposa ni madre recibían ningún ingreso así que era la única fuente de ingresos del hogar.

Desde Trabajo Social, se realizan 57 intervenciones, principalmente con la familia. Se solicita pensión de invalidez, solicitud de Ley de Dependencia, así como Discapacidad (por ser una persona joven). Se comenta con la familia las posibilidades al alta hospitalaria, por lo que ante su temor y sus cuidados específicos, el recurso más apropiado sería residencia. Se encuentra con dos dificultades: la primera, la poca variedad de residencias que ofrezcan la posibilidad de un cuidado adecuado en caso de hemorragias del paciente, y en segundo lugar, la imposibilidad financiera de asumir los gastos que esto conllevaría.

Finalmente, y tras 159 días, el paciente fallece en el hospital, rodeado de su familia. Al momento del fallecimiento solo le había llegado la pensión (3 días antes del fallecimiento), se le prolongó la estancia por la imposibilidad de la familia de ofrecerle unos cuidados adecuados y no recibir ningún recurso o respuesta pública.

SUJETO F

Paciente ingresado en la UCP del HSJD durante 92 días.

Hombre, de 48 años, de nacionalidad española, divorciado y con una hija. Anterior a su enfermedad vivía solo, en casa propia, aunque al avance de la enfermedad convivía con su madre (quien era muy mayor) y un hermano, quien tenía una enfermedad mental y mostraba una sobrecarga de la situación, con gran ansiedad vivía todo el proceso de la enfermedad de su hermano.

Su red de apoyo en este caso era la madre, quien asumía los cuidados y era la cuidadora principal, y recibía las visitas de su hermano e hija, menor de edad, quien vivía con su madre y exmujer del paciente. Económicamente, contaba con unos ingresos mensuales de 800€/mes pero debía pasar una pensión a su ex mujer por la hija menor de edad que compartían en común, haciendo que sus ingresos se vieran escasos.

Desde Trabajo Social, se realizaron 46 intervenciones. Se comienza a hacer visitas a la habitación al paciente y su familia desde el momento del ingreso, aunque no es hasta el planteamiento del alta médica (18 días tras su ingreso), cuando la familia quiere comenzar a hablar de sus posibilidades, ya que se ven sobrecargados con la situación. Ya que contaba con un grado de discapacidad reconocido del 33%, se solicita Ley de Dependencia, se contacta también con Santa Teresa de Cáritas y otras entidades sociales, ya que no tenía medios económicos para sufragar los gastos de una residencia privada y los cuidados en domicilio eran deficientes.

Finalmente, y tras 92 días de ingreso el paciente fallece en el hospital, sin recibir respuesta alguna de servicios sociales, aunque sí que dio respuesta Santa Teresa de Cáritas como Asociación, sin llegar a realizar el traslado debido a su empeoramiento de salud.

SUJETO G

Paciente ingresado en la UCP del HSJD durante 75 días.

Hombre, de 51 años, de nacionalidad española, divorciado y sin hijos. Anterior al ingreso estaba interno en la penitenciaría de Zuera. No contaba con una vivienda ni recibía ningún ingreso.

Tampoco contaba con una red de apoyo. Tenía 2 hermanos y una hija como familia directa, pero no guardaba relación con ninguno de ellos.

Desde Trabajo Social, se llevan a cabo 29 intervenciones, en las que se solicitó Ley de Dependencia, Discapacidad (por ser menor de 65 años), así como comunicación con Servicios Sociales. Además se estuvo en constante contacto con asociaciones. Una asociación dio respuesta, aunque tras conocer el estado en el que se encontraba el paciente y los cuidados que debía recibir, no pudieron admitirlo porque no estaban capacitados para darle unos buenos cuidados.

Finalmente, y tras 75 días, el paciente falleció en el hospital sin haber recibido respuesta ni acceso a recursos, siendo así su única posibilidad mantener la estancia hospitalaria hasta el día del desencadenamiento final de la enfermedad.

SUJETO H

Paciente ingresado en la UCP del HSJD durante 36 días.

Hombre, de 74 años, de nacionalidad española, soltero y sin hijos. Anterior al ingreso vivía solo.

Cuenta con el apoyo de 2 hermanas (mayores), una de ellas vive en la misma localidad que el paciente, la otra a 27 kilómetros. Mantiene una buena relación con ellas, y es la hermana que vive en la misma localidad quién le hace recados de vez en cuando y le ayuda cuando puede (recibe cuidados de su hermana esporádicamente). Debido a su adicción sufrida durante años al alcohol y al juego (ludopatía), no cuenta con unos ahorros aunque su pensión de jubilación es buena.

Desde Trabajo Social, se realizan 7 intervenciones con el paciente, no disponía de ningún recurso al momento del ingreso y se gestionará la solicitud de la Ley de Dependencia, así como hablar con servicios sociales. Siendo realista se plantea a la familia los tiempos de espera existentes en ambos trámites y se comienzan a plantear recursos privados cómo es SAD para domicilio y Teleasistencia ya que la idea era vuelta a domicilio con apoyos.

Finalmente, regresan a domicilio tras 36 días pero no se han recibido ayudas públicas, por lo que salen del hospital con apoyos privados para domicilio, como es SAD contratada. Es probable que este paciente dentro de las problemáticas sociales encontradas fuera el que menos dificultad presentó en su alta, debido a que como puede verse, si puedes dar respuesta a través de recursos económicos propios, podrá recibir un buen cuidado.

SUJETO I

Paciente ingresado en la UCP del HSJD durante 51 días.

Mujer, de 56 años, de nacionalidad rumana. Está casada y tiene un hijo. Anterior al ingreso vivía con su marido.

Contaba con el apoyo de su marido y su hija, aunque ésta tenía su familia e hijos a los que debía atender, además de trabajar 10 horas diarias. El marido aunque era su principal cuidador también trabajaba por lo que no podía darle unos cuidados las 24 horas. Económicamente tenían una situación complicada, ya que el sueldo del marido era el único ingreso en la unidad familiar, y recibía un sueldo mínimo.

Desde Trabajo Social, se realizaron 9 intervenciones, en las que se estableció la situación al alta. Se solicitó Ley de Dependencia, así como apoyo de SAD a los Servicios Sociales. Además era necesario buscar recursos de respuesta inmediata para su alta, por lo que se pone en contacto con AECC para préstamo de ayudas técnicas para equipar el domicilio, así como información de residencias, que debido a su situación económica no eran afrontables y SAD privado para apoyo en domicilio.

Finalmente, y tras 51 días, la paciente es dada de alta del hospital y regresa a domicilio sin apoyos ni recursos concedidos. Desde Servicios Sociales y Dependencia no han recibido respuesta, la única ayuda es dada por AECC en cuanto a cama articulada. Además y ante su complicada situación económica, el marido no puede afrontar los gastos de pagar un SAD durante las horas en las que él trabaja, por lo que decide afrontar el mismo los cuidados pidiendo una baja laboral. Desde el Servicio de Trabajo Social del HSJD se consideran escasos los apoyos con los que regresa a domicilio, por lo que se contacta con trabajadora social del centro de salud de referencia de la paciente para que lleven a cabo un seguimiento del caso.

5.2.2 Factores comunes de los casos⁷.

Analizando de forma común a los 9 pacientes escogidos lo primero que llama la atención es el porcentaje de hombres frente al de mujeres, siendo sólo 1 mujer (11,1%) frente a 8 hombres en esta situación. En cuanto a la edad media de los pacientes resulta de 56 años. Se observa un rango de edad de 28 años entre el menor de los pacientes y el mayor, aunque lo destacable sería que exceptuando 2 pacientes que superan los 65 años, los 7 pacientes restantes están entre los 47 y los 57 años.

Considero que, junto a las variables citadas, será conveniente analizar de forma conjunta el estado civil así como el origen de los pacientes, siendo éstos factores condicionantes en nuestro análisis, y así lo veremos. En cuanto al estado civil podemos observar un predominio de los pacientes solteros o divorciados siendo éstos el 66,7%, 22,3% de los pacientes están casados (es decir 2 pacientes) mientras que encontramos una excepción, que unimos junto al origen de los pacientes, y es que uno de los pacientes, a pesar de estar casado, tiene la esposa en su país de origen, por lo que no puede contribuir a sus cuidados ni contar como red de apoyo. Por lo tanto, observaremos también que 3 de los 9 pacientes son extranjeros, mientras que el resto, 6 pacientes son de origen español.

Un aspecto importante para poder recibir el alta hospitalaria es tener los medios materiales, es decir, situación económica estable y una vivienda a la que regresar a su alta. En este aspecto se observan

⁷ Tabla resumen de las variables de los casos en el Anexo IV.

coincidencias entre los pacientes ya que 2 de los pacientes no disponían de vivienda, ningún sitio al que poder volver, y coincide con los 2 mismos pacientes que además no perciben ningún tipo de ingreso económico. Por otra parte, los pacientes que tienen una vivienda en alquiler (2 pacientes) cuentan con unos ingresos mínimos de subsidio y pensión no contributiva. Y por último, tenemos los casos (4 pacientes) que a pesar de contar con una vivienda en propiedad y su situación económica no es tan mala como los anteriores nombrados, sus problemas al alta vienen orientados por una falta de red de apoyos, exceptuando el caso de la única paciente mujer que a pesar de tener vivienda en propiedad tiene una situación económica difícil para su subsistencia.

Se debe valorar los apoyos que tienen los pacientes, si dispone de una red de apoyo que pueda sustentar los cuidados que requieren los pacientes en situación de Cuidados Paliativos. Por lo que analizaremos el núcleo de convivencia y la red de apoyo de la población objeto de estudio.

Podemos establecer una relación entre la falta de apoyos y los pacientes que viven solos. Son 7 pacientes los que no convivían con nadie y a su vez, de estos 7 pacientes encontramos que: 2 de ellos no cuentan con ningún apoyo ni red familiar, otros 2 tienen una red familiar escasa, con 2 hijos y 2 hermanos respectivamente, pero mantienen una mala relación por lo que no cuentan como red de apoyo para los pacientes, con respecto a los otros 3 pacientes, a quienes hacíamos referencia, cuentan con una red familiar, pero éstas no se pueden hacer cargo debido a que son hermanos o madre con avanzada edad, o falta de tiempo, para asumir el cuidado de los pacientes de forma completa. A su vez, los 2 pacientes restantes tienen un núcleo familiar estable, conviven con esposa y madre y con esposo, respectivamente, y de la misma forma cuentan con familia extensa que les proporciona una red de apoyo estable, que favorece a proporcionar a los pacientes los cuidados necesarios, en estos casos las dificultades las encontraremos por otros medios, como son la falta de recursos económicos.

Nos centraremos en los recursos sociales solicitados y recibidos por los pacientes objeto de estudio. Exceptuando 2 de los 9 casos que entraron con una discapacidad reconocida del 65% y del 33%, en los demás casos no tenían ningún recurso reconocido ni concedido.

Desde el Servicio de Trabajo Social del HSJD se tramitaron y gestionaron numerosos recursos, con todos los pacientes se realizaron más de 3 solicitudes. Se solicitó valoración de Dependencia en 8 de los casos, siendo el restante excluido, a petición del propio paciente, por desconfianza en los Servicios Sociales. También se tramitó Discapacidad en 4 de los casos, concretamente los menores de 65 años, siendo necesario el reconocimiento de Discapacidad para la concesión de recursos de la Ley de Dependencia. Otro de los recursos tramitados es la orientación de SAD (Servicio Ayuda A Domicilio), tanto de forma pública hablando con los Servicios Sociales de Base cómo la información de forma privada si pueden afrontarlo los pacientes y sus familias. En 2 de los casos se tramitó y orientó a la familia hacia la solicitud de pensión y ayudas técnicas en caso de que la orientación al alta hospitalaria sea en el domicilio. Finalmente, y dado que ninguno de los pacientes recibió ningún recurso público al momento de su alta hospitalaria, se solicita también ayuda a las Entidades Sociales, pidiendo respuesta con la concesión de recursos cómo las Residencias Sociales, aunque tampoco éstas dieron respuesta en los casos de los pacientes analizados.

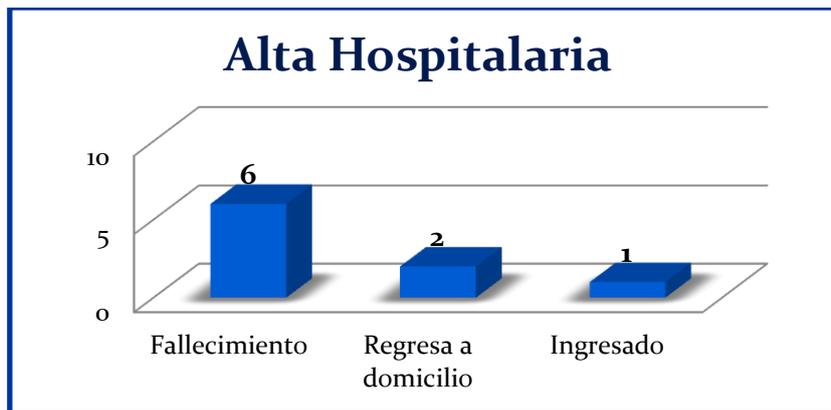
En éste análisis trataremos de forma diferente un único paciente, el "Sujeto A", quién tras 467 días de ingreso y tras aplicar todo informe de preferencia oportuno se reconoció el grado de Dependencia, así como de Discapacidad y a día de hoy (10 de mayo de 2017) sigue esperando la concesión de un recurso público.

Ilustración 2. Recursos solicitados sobre la población objeto de estudio



Finalmente y cómo últimas variables a analizar será el alta hospitalaria de los pacientes. Se observa que tan solo 2 de los pacientes fueron dados de alta de la UCP y en ambos casos volvieron a su domicilio con apoyos privados y escasos, en un caso con SAD privado no a tiempo completo y en el otro tan sólo con ayudas técnicas y el sobreesfuerzo de la familia en cuidarle. Serán de esta forma 6 pacientes los que fallecieron en el HSJD, sin que eso hubiera sido necesario y tampoco su deseo pero que en todos los casos tras los esfuerzos realizados, tanto por la familia (en los casos en la que la había) como de la trabajadora social, por buscar un recurso para el alta hospitalaria, sin éxito alguno, se permitió el transcurso de sus últimos días en la UCP, quedando un paciente a la espera del alta hospitalaria hoy en día.

Ilustración 3. Alta hospitalaria de la población objeto de estudio



Tras el análisis de todas las variables mencionadas anteriormente, se observa que los pacientes susceptibles de riesgo social y por lo que exceden su estancia media hospitalaria en la UCP del HSJD, cuentan con una serie de características comunes, como es la edad (entre 45 y 60 años), lo que puede ser producido a que a la hora de dar respuesta, es más fácil con personas de más de 65 años por la oferta existente. También la falta de una red de apoyo familiar que pueda proporcionar los cuidados que éstos requieren, así como una observación especial requiere la relación entre la falta de recursos económicos con la falta de recursos públicos concedidos.

Podríamos diferenciar entre dos patrones, aunque el número de sujetos analizados no es de grandes dimensiones, estableceremos que los pacientes que cuentan con medios económicos estables para poder afrontar los gastos de recursos oportunos para su cuidados, de forma privada, carecen de una red de apoyo familiar lo que dificulta la tramitación y gestión de recursos. Mientras que los pacientes que no disponen de recursos económicos no pueden hacer frente a los gastos de forma privada como podría ser una residencia o SAD, por lo que sus estancias se prolongan a la espera de concesiones públicas que en los casos analizados, nunca llegan debido al colapso y mala gestión de las administraciones públicas.

Por último destacar que los pacientes han de ser tratados de manera individual, ya que todos cuentan con diferentes circunstancias, y lo que hace más complejos estos casos es que no hay que tratar con una sola tipología de problemas sino con varias, dificultando así su intervención y resolución.

5.3 Entrevistas a los profesionales

Aunque en un primer momento había programado 5 entrevistas, sólo he podido llevar a cabo 4 entrevistas presenciales a profesionales estrechamente vinculados con el campo de estudio al que hago referencia, siendo la del médico de la UCP imposible de llevar a cabo por incompatibilidad de horarios y sobrecarga de la agenda del profesional.

A) Valoración de los recursos.

Los principales recursos asistenciales que en un primer momento se ofrecen a las familias en Cuidados Paliativos son: La Unidad de Cuidados paliativos *“En la que sólo existen 26 camas, con una población como la de Zaragoza, se quedan escasas y por ello existe una lista de espera”* (E4), el ESAD *“dada la sobrecarga existe, el ESAD funciona como equipo de apoyo al médico de atención primaria, y serán derivados los casos que se consideran convenientes, no todos”* (E1), los profesionales de atención primaria, ya sean médicos, enfermeras, trabajadores sociales..., y podemos contar con el apoyo de asociaciones, como AECC *“Desde AECC tratamos de informar, orientar y dar apoyo a las familias y los pacientes en todo el proceso de la enfermedad”* (E3).

“No está preparado el sistema para estos casos” (E2).

Ésta afirmación podría resumir la opinión de los profesionales respecto a la limitación de recursos en Cuidados Paliativos. La palabra más repetida a lo largo de las 4 entrevistas respecto al tema de recursos fue escasez en los mismos, no sólo hicieron llegar el descontento de las familias, y desesperación al no ver respuesta de los servicios sociales públicos a sus demandas, sino que ellas mismas estaban desesperanzadas, con las nulas respuestas y de tramitación lenta en las gestiones, haciendo evidente que la única salida óptima para los pacientes son los recursos privados, y en algunos casos las entidades sociales.

“Son necesarios más recursos, por supuesto, tanto asistenciales como económicos. Recursos como las residencias se consideran impagables para la mayoría de las familias por lo que buscan los ingresos en hospital como alternativa” (E1).

“Los recursos son muy escasos, no suele conseguirse a tiempo ningún recurso solicitado” (E2).

“Se deben dar respuesta a partir de servicios privados, los públicos no llegan a tiempo, personalmente en 8 años no me han llegado nunca, quizás 2 veces tras un tiempo mínimo de espera de 6 meses” (E4).

De la falta de recursos hacia los pacientes de Cuidados Paliativos se pregunta a las entrevistas acerca de los recursos que serían necesarios específicamente, coinciden las 3 trabajadoras sociales con que no son necesarios la creación de nuevos recursos, ya que los ofrecidos por la Ley de Dependencia darían respuesta, cómo personas dependientes que son, a éstas necesidades, pero debido a su largo periodo de adjudicación los hace inviables.

“Se informa de la Ley de Dependencia ya que es un derecho que ellos tienen, pero se es realista respecto a la lista de espera, ésta es terrible” (E3).

“Ley de Dependencia, se comenta pero se es relativa, tienen el derecho pero no se ofrece en todas las veces al darse cuenta de que no les va a llegar. Incluso con informe de preferencia desde que entregas la solicitud de forma urgente serán mínimo 6 meses” (E4).

“La Ley de Dependencia, teóricamente está hecha para todas las personas dependientes en igualdad de condiciones, pero discrimina a las personas de cuidados paliativos, esta ley discrimina” (E4).

Todo esto será el desencadenante de la frustración expresada por las familias en situaciones tan límite para ellas, lo que provoca una sobrecarga del cuidador. La visión general que hacen llegar las familias a los profesionales es de abandono social por parte del Sistema público.

“Las personas que piden ingreso en hospital son por sobrecarga o por falta de recursos económicos, entre el 20-25% de los ingresos del ESAD son por sobrecarga del cuidador” (E1).

“Muchas veces va ligada la sobrecarga del cuidador con el estado del paciente. Puede ser que él reciba la dosis de medicación marcada pero el cuidador le transmite el nerviosismo al paciente lo que desestabiliza al paciente, es una bomba en la casa por lo que lo ingresan” (E4).

B) Valoración de las necesidades en Cuidados Paliativos y cómo cubrirlas.

Todos los entrevistados coinciden en que la atención y necesidades que precisan van a variar dependiendo del paciente y los apoyos con los que cuente. De la misma forma, comentan lo complicado que es hacer un análisis global de la atención óptima de cada caso y cómo deben ser sus necesidades, aunque sí queda algo en claro, y es la seguridad de que todo paciente en CP requiere apoyos físicos y humanos para sus cuidados, ya sea éste provisto por la familia y red de apoyo o por profesionales, cómo en hospitales o personal contratado.

En cuanto a la atención que se recibe en los domicilios, bajo la perspectiva y experiencia del ESAD comentan:

“Depende mucho de las familias, hay domicilios muy bien atendidos y que se les ve resolutivos, normalmente esto va asociado a la atención y disponibilidad que ofrece el equipo de atención primaria en los centros de salud (...) También es verdad que rural, por ejemplo, es más fácil por

las dimensiones de las casas y la predisposición de acondicionar la casa para los cuidados, aunque un factor imprescindible es la asimilación de la familia de la enfermedad” (E1).

Tal y cómo menciona el médico del ESAD, coinciden con él las demás profesionales, quienes hacen alusión a que contra más asimilada se tengan las etapas vitales y el proceso de la enfermedad mejor cuidado podrán otorgar al enfermo.

Las familias acuden al trabajador/a social en busca de ayudas y recursos, sobre todo para el cuidador, quién está sobrecargado, será ahí cuando se deba empezar a plantear el tema de la muerte, el duelo, los aspectos psicosociales... la muerte sigue siendo un tema tabú en esta sociedad, algo de lo que la gente no quiere ni oír hablar y les hace cerrarse” (E2).

“La gente con concienciación de las etapas vitales está mejor preparada para atender a sus familiares” (E3).

Poniendo el peso de los cuidados que reciben los pacientes de CP en las familias, la trabajadora social de la UCP nos recalca el perfil de personas susceptibles de prolongar el alta hospitalaria por razones sociales:

“Los pacientes susceptibles de prolongación del alta son personas jóvenes con cargas familiares o sin apoyo familiar. Porque incluso para acceder a una plaza pública de residencia con Dependencia, siendo menor de 65 años, tienen que tener grado de discapacidad reconocido, ambas” (E4).

C) Percepción de los profesionales en relación a la importancia del Trabajo Social en Cuidados Paliativos.

Podemos extraer, a partir de las entrevistas realizadas a las 3 trabajadoras sociales de los diferentes ámbitos de actuación, qué las principales funciones de Trabajo Social en Cuidados Paliativos son:

- Valoración social del paciente y de la familia.
- Revisión y gestión de tramitaciones, cómo pueden ser: pensión, decisiones antes de la muerte, grado de discapacidad, valoración de dependencia, etc.
- Paliar situaciones de estrés emocional y sobrecarga de las familias.
- Informar y orientar hacia los recursos existentes.
- Derivación a recursos necesarios, ya sea públicos, privados, asociaciones o entidades sociales.

Surgen aquí dos afirmaciones por parte de todos los profesionales. Coinciden en que es necesaria la intervención social en estos casos y el papel del Trabajador/a Social es primordial para el adecuado uso de recursos de los pacientes, pero por otro lado la escasez de profesionales de éste ámbito hace imposible la asistencia a todos los pacientes de Cuidados Paliativos.

“Existen una única Trabajadora Social de Cuidados Paliativos para toda la población aragonesa, por lo que irían derivados a las trabajadoras sociales de centro de salud, las cuales cuentan con una sobrecarga de agenda y no en todos los casos la asistencia se hace efectiva” (E4).

Las trabajadoras sociales de centro de salud reciben los casos de CP alertados ya sea por ESAD o médico de atención primaria, aunque esto no se hace efectivo en todos los casos que debería ser necesario.

“Las familias cuando acuden al trabajador/a social es en los casos de sobrecarga del cuidador e incluso claudicación familiar, cuando han llegado ya al límite de sus posibilidades en vez antes” (E2).

La trabajadora social de Centro de Salud nos comenta que se trata de informar, orientar y derivar a las familias hacia los recursos más convenientes en cada caso; después de haber valorado la situación del paciente y los cuidadores del mismo, además se deriva a asociaciones, dónde puede recibir otro tipo de apoyo o ayudas cómo el psicológico.

“Desde Trabajo Social se trata de conocer el caso en profundidad, todos los aspectos (económico, material, red de apoyo familiar...) a partir de ahí ofrecer la ayuda más conveniente para el paciente” (E3).

Con todo ello, el papel del trabajador/a social en Cuidados Paliativos se considera imprescindible y no sólo a valoración de los/as profesionales de intervención social, sino también de los médicos.

“Desde luego considero imprescindible un adecuado soporte para los cuidados de los pacientes y en muchos casos éstos deben ser orientados por los profesionales especializados cómo son las/os trabajadoras/es sociales” (E1).

D) Valoración profesional de los Cuidados Paliativos en Aragón.

Comenta la Trabajadora Social de la UCP que cada vez los casos que se reciben en dicha unidad son más complejos ya que vienen en peores condiciones debido a los cuidados que han recibido o la lista de espera hasta darles paso a la unidad, ya que cuentan únicamente con 26 camas.

“Los Cuidados Paliativos en Aragón cojea por todos lados, no puede haber únicamente 1 trabajadora social, 1 psicóloga y 6 equipos de ESAD para toda la población aragonesa” (E4).

Los profesionales coinciden en qué la mejora en la atención de los pacientes de Cuidados Paliativos debe comenzar en la atención domiciliaria que reciben, si ésta es óptima sólo acudirían al hospital en los casos de asistencia médica urgente. Comentan qué para recibir unos buenos cuidados en el domicilio sería necesario: una buena atención por parte de primaria como del ESAD, no sólo médicamente sino también psicosocial, así como la provisión de recursos que cubra sus necesidades sin sobrecargar al cuidador y otorgando una educación y concienciación a las familias de las etapas de la muerte y los cuidados que requieren dichos pacientes.

“Sí que hace falta UCP para casos excepcionales, pero si hubiera mejor atención en los domicilios no vendrían tan mal” (E4).

“Más psicólogos, Trabajadores Sociales y equipos de ESAD para la óptima atención en domicilio y que sus necesidades estuvieran cubiertas, pero profesionales cualificados y especializados en CP” (E4).

E) La importancia de la información y orientación.

Coinciden todos los profesionales en la falta de visibilidad y apoyos hacia los Cuidados Paliativos, ya que por desconocimiento y escasez de recursos orientados a éstos, los Cuidados Paliativos siguen siendo unos desconocidos.

Se hace alusión a la falta de información y orientación que reciben los pacientes y sus familias, ya que sí ya son pocos los recursos que se ofrecen en CP aún es más grave el desconocimiento de los mismos.

“Existe una evidente falta de información y orientación a las familias, se desconocen los recursos asistenciales, cómo ESAD, para los Cuidados Paliativos” (E3).

Ante la denuncia de los profesionales de la escasez y falta de conocimiento de la población de los recursos asistenciales que se ofrecen, en las entrevistas se ha tratado de indagar sobre dichas asistencias, a las que encontramos como característica común la escasez.

“En Zaragoza hay 3 Unidades de ESAD, una por sector, en las que existen en total 6 equipos, compuesto por médico/a y enfermero/a.1 en el Sector 1, 3 en el Sector 2 y 2 en el Sector 3.” (E1).

Además de la sobrecarga que sufren los equipos de ESAD, tal y cómo nos hacen llegar, existe la demanda por parte de los trabajadores sociales, ya sea de Centro de Salud, Asociación cómo UCP, de la falta de un Trabajador/a Social en éstos mismos equipos, ya que queda al margen de la atención “integral” al enfermo, la parte social del mismo.

“El Sistema Sanitario en CP deja olvidada la asistencia psicosocial y emocional de los pacientes y de sus familias” (E2).

“El Sistema Sanitario se basa en el asistencialismo médico y se olvida de la parte social y emocional, olvidan la necesidad de tratar toda la dimensión del paciente” (E3).

Hablamos de que se olvida la parte social, haciendo referencia a la psicosocial, aunque es cierto que se acude a la psicóloga de CP del Programa de Apoyo Psicosocial de “la Caixa” del mismo modo que a las psicólogas clínicas del Salud, aunque con menos frecuencia los equipos de ESAD acuden a solicitar ayuda de la trabajadora social de la UCP, también perteneciente al programa de Apoyo Psicosocial de “La Caixa”.

6. CONCLUSIONES

Tras la realización de éste informe que nos acerca a la realidad de los Cuidados Paliativos en Aragón, podemos extraer una palabra clave a través de toda la investigación. “Escasez” en los Cuidados Paliativos.

En cuanto a los pacientes de Cuidados Paliativos en Aragón, existen tres vías de acceso asistenciales. Encontramos, los pacientes atendidos por los equipos de atención primaria, en cuyos casos la atención requerida se queda justa debido a la escasa formación de los profesionales no especializados en Cuidados Paliativos, desconocen los recursos a los que pueden derivarles y por lo tanto la atención no sólo médica sino también psicosocial, que engloba a toda la persona y familia es escasa para proporcionarles los cuidados.

Por otro lado, existe la asistencia en domicilio por parte de los equipos del ESAD, los cuáles proporcionan una atención médica adecuada para paliar las situaciones de dolor y malestar físico del paciente. Los equipos de ESAD actúan como una figura muy importante para las familias, ya que son un punto de referencia al que pueden acudir en caso de sobrecarga o miedos derivados de la falta de formación para afrontar estas situaciones que cambian la estructura familiar y sus rutinas. Con los equipos de ESAD encontramos dos grandes problemas, por una parte, la escasez de los mismos, siendo 6 equipos para toda la población de Zaragoza. Y por otro lado, la falta de equipos multidisciplinarios, ya que se componen de médico/a y enfermero/a únicamente, dejando al margen los aspectos psicosociales tan imprescindibles en estas situaciones de cambios para las familias y el paciente.

Cuando los equipos de ESAD observan la necesidad de que intervengan profesionales del ámbito psicosocial como psicólogos/as o trabajadores/as sociales, acuden bien a los/as de atención primaria, las cuáles están sobrecargadas de trabajo, o al “programa de apoyo psicosocial para pacientes y familias con enfermedades avanzadas” el cuál cuenta con 1 psicóloga y 1 trabajadora social de la UCP del HSJD las cuáles no pueden atender a las personas en domicilio de forma adecuada debido a sus sobreexplotadas agendas laborales.

La última vía de acceso para los pacientes con enfermedad avanzada será la hospitalización, ya sea en hospitales generales o en la Unidad de Cuidados Paliativos del HSJD. Como han comentado los profesionales entrevistados, cada vez se aguanta más en domicilios antes de acudir a los hospitales, por lo que los pacientes llegan en situaciones más decadentes que dificultan la aplicación de un tratamiento paliativo. Además esta dificultad se ve aumentada por la falta de especialización de los profesionales en el ámbito de los Cuidados Paliativos, por la falta de conocimientos del mismo en algunos casos los tratamientos ofrecidos no son los más adecuados.

Me comentaba la trabajadora social de la UCP *“a los médicos no se les forma para no curar, pero SIEMPRE se hace algo con el paciente, tienes que saber curar y también paliar”* (E5). Por ello, considero imprescindible la formación en CP de todos los profesionales que intervienen con ellos, y no sólo hablo de profesional médico sino también trabajadores sociales y psicólogos, aunque los psicólogos son quienes más asimilado tienen los procesos de duelo y enfermedad que pasan las familias, los trabajadores sociales por ejemplo también deben conocer las necesidades y recursos al alcance de estas personas en las situaciones de enfermedad avanzada, ya que como decía la entrevistada, siempre se puede hacer algo con el paciente.

Además haré una especial diferencia entre la asistencia recibida en cuanto a los pacientes en ciudad que en zonas rurales, éstos últimos tienen una dificultad añadida al acceso a estos recursos por falta de profesionales especializados, tal y cómo he mencionado anteriormente.

Centrándome ahora en los aspectos sociales que engloban no sólo al paciente sino a la familia también y todo su entorno, destacaré las necesidades y demandas que requieren en dicha situación así como las respuestas a éstas que reciben y las dificultades con las que se encuentran.

Las familias y los pacientes pasan por un momento de cambios que les lleva en muchos casos a sobrecargas familiares. Los pacientes deben estar bien atendidos y con los medios materiales y económicos que permitan su cuidado, además contar con que al tratarse de personas dependientes deberán contar en un primer momento con apoyos suficientes para su salida de centros hospitalarios y ya sea retorno a domicilio o centros residenciales que asuman sus cuidados. Todo ello, manteniendo la visión de que cuenta con una red de apoyo familiar que pueda asumir sus cuidados, ya que en el caso contrario se complicará más su cuidado y será imprescindible la otorgación de recursos o contratación de los mismos.

Por lo tanto, para que el paciente esté cubierto diremos que será imprescindible una buena atención tanto médica, social cómo psicológica en todo el proceso de su enfermedad, ya sea en hospitales o de forma ambulatoria. Además deberá contar los apoyos necesarios para sus cuidados, además de una red de apoyo que pueda asumirlos. Para todo ello, será preciso contar con medios materiales, económicos o asistenciales que se otorguen en los tiempos adecuados para estas situaciones, que deberán ser inmediatos por su situación de enfermedad terminal.

Con todo ello, hablaremos de los recursos ofrecidos para los pacientes de Cuidados Paliativos, los cuales no es que sean escasos sino ineficientes para estos pacientes. Los recursos públicos ofrecidos para CP tal y cómo los he comentado anteriormente, son los mismos que para el resto de ciudadanos, siendo así la Ley de Dependencia la más acertada en cuanto a recursos que necesitan. Existe una dificultad añadida y es los tiempos de demora en la concesión y reconocimiento de la Ley de Dependencia, que no permite llegar en los plazos necesarios para estos pacientes a la concesión de recursos lo que lleva a que esta ley no sea válida para ellos.

Todo ello provoca una situación de abandono social para el paciente al no ver respuesta por parte de los Servicios Sociales ante su situación, en muchos casos de carencia. La única respuesta inmediata que les queda tanto a pacientes cómo a sus familias es acudiendo a recursos privados, los cuáles en muchos casos son impagables para los usuarios por sus elevados precios.

Finalmente, plantearé, haciendo referencia al objetivo principal de mi informe, ¿qué sucede cuando no se recibe respuesta de recursos y no se dispone de medios para afrontar los cuidados? . Será ésta misma la causa principal del alargamiento de las estancias hospitalarias en los pacientes de Cuidados Paliativos.

Cómo he destacado, si falla alguno de los pilares fundamentales para el cuidado del paciente, la respuesta es lenta y a veces ni siquiera existente. Es decir, si el paciente no cuenta con una red de apoyo, o no dispone de medios económicos suficientes o incluso materiales para asegurar su cuidado al alta hospitalaria, recibir ésta misma se hace altamente complicado y precisará de la intervención inmediata de la trabajadora social, la cual intentará poner los medios necesarios para solventar estas mismas carencias, las cuales son imposibles de solventar en algunos casos por falta de respuesta en los recursos.

Por lo tanto, si los recursos que requieren estos pacientes, cómo derecho, para proporcionarles un buen cuidado en sus últimos momentos de vida no les llegan y no existe posibilidad alguna de encontrarlos por otra vía, será preciso alargar el tiempo de estancia en el hospital, ya sea para buscar la forma de conseguir estos recursos, cómo para que termine sus últimos días en el medio hospitalario.

7. PROPUESTAS DE ACTUACIÓN

Anteriormente he puesto de manifiesto las dificultades y decadencias encontradas en los Cuidados Paliativos en Aragón. Tras la documentación e investigación realizada pondré las bases para realizar una propuesta de actuación y sugerir algunos cambios que podrían realizarse en éste ámbito para que tanto los pacientes cómo sus familias recibieran una atención multidisciplinar adecuada para sus cuidados.

En primer lugar, el incremento del número de profesionales en Cuidados Paliativos. Deberán ser profesionales especializados con conocimientos suficientes para una óptima actuación con los pacientes, tanto del personal médico, cómo enfermería, auxiliares, psicólogos y trabajadores sociales.

Con la figura del ESAD las familias se sienten más respaldados, lo cual sería imprescindible para valorar su buena atención domiciliaria, tanto es así que considero la ampliación del número de equipos de ESAD así como una adaptación de los mismos que diera paso a la equipos multidisciplinarios, tendrían que contar con psicóloga y trabajadora social que valoraran psicológicamente y socialmente a los pacientes y familias para así tratar al paciente en su totalidad.

Convendría también proporcionar una educación adecuada a las familias de los pacientes, muchos de ellos viven con el miedo de no saber si están dándoles los cuidados adecuados o cómo manejarles en situaciones complicadas, muchos de estos miedos que posteriormente provocan estrés y sobrecarga podrían paliarse con una adecuada educación sanitaria, que podría proporcionarse en los hospitales por el mismo personal de éste unos días antes de recibir el alta hospitalaria.

Finalmente, y cómo última propuesta, será y junto a todo lo anterior, imprescindible una vía de urgencia que proporcione acceso a recursos a los pacientes de cuidados paliativos en un tiempo que se estime adecuado.

No será precisa la creación de unos recursos específicos para CP, ya que al tratarse de personas en situación de Dependencia los ofertados por la misma Ley de Dependencia darían respuesta a sus necesidades. Contando siempre con la posibilidad de que estos recursos les llegaran a tiempo sería necesaria una vía de acceso urgente y prioritario para estos casos que agilizará los trámites lo suficiente para dar una concesión en plazos de tiempo más cortos.

BIBLIOGRAFÍA

- Alvira, F. (1992). *La investigación Sociología* (2º ed., Vol. 1). Madrid: Taurus.
- Corbetta, P. (2007). *Metodología y técnicas de investigación social*. Madrid: McGraw-Hill.
- CUSIRAR. (2009). *Programa de Cuidados Paliativos de Aragón*. Zaragoza: Departamento de Salud y Consumo, Gobierno de Aragón.
- Decreto 100/2003 de 6 de Mayo del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el Reglamento y Funcionamiento del Registro de Voluntades Anticipadas.
- Decreto 65/2007, de 8 de mayo por el que se aprueba la cartera de servicios del Sistema de Salud de Aragón.
- Doyle, D., Hanks, G., & MacDonald, N. (1993). *Oxford textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press.
- Gobierno de Aragón. (2009). *Sistema Aragonés de Atención a la Dependencia. Guía Informática*. Obtenido de <http://www.aragon.es/estaticos/GobiernoAragon/Departamentos/ServiciosSocialesFamilia/Documentos/docs/Areas/Dependencia/Informaci%C3%B3n/GUIAdependenciaWEB.pdf>
- Gobierno de Aragón (2015). *Los aragoneses ante el proceso de morir*. Pyrenalia Net Center.
- Gobierno de Aragón. (2017). *Guía de recursos para la discapacidad en Aragón*. Obtenido de http://www.aragon.es/estaticos/GobiernoAragon/Organismos/InstitutoAragonServiciosSociales/IASS_new/Documentos/discapacidad/DISCAPACIDAD-GuiaBeneficios-2017.pdf
- Gómez, M. (2003) *Avances en Cuidados Paliativos*. Tomo III. Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2010). *Metodología de la investigación* (5º ed.). México: McGraw-Hill.
- Hospital San Juan de Dios. (2015). *Memoria de Responsabilidad Social Corporativa*. Recuperado el 7 de octubre de 2016, de <http://www.hsjdzaragoza.com/es/gestion-del-hospital/memoria-rsc-2015>
- Hospital San Juan de Dios. (2016). *Memoria 2015*. Recuperado el 7 de octubre de 2016, de <http://www.hsjdzaragoza.com/images/docs/memoria-2015.pdf>
- Ituarte, A. (2012). Cuestiones básicas en el proceso clínico de Atención Psicosocial. *Trabajo Social y Salud*(72), 5-16.
- Ley 14/1986 de 25 de Abril: Ley General de Sanidad.
- Ley 41/2002 de 14 de Noviembre: Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
- Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón (BOE, nº 121, de 21 de mayo de 2012: págs. 18061- 18079)

Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (BOE, nº. 299, de 15 de diciembre de 2006).

Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte. (BOA, nº 70, 7 de abril de 2011).

Ministerio de Sanidad y Consumo. (18 de Diciembre de 2000). *Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo*. Recuperado el 21 de 01 de 2017, de http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/opsc_est7.pdf.pdf

Ministerio de Sanidad (2011). *Estrategía en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud: Actualización 2010-2014*. Madrid: Ministerio de Sanidad.

Nomen, L. (2007). *El duelo y la muerte: tratamiento de la pérdida*. Madrid: Ediciones Piramide.

Novellas, A. (2000). *Trabajo Social en Cuidados Paliativos*. Madrid: Arán Ediciones S.A.

Obra Social "La Caixa". (2011). *Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas y a sus familias*. Recuperado el 14 de Marzo de 2017, de <https://obrasociallacaixa.org/documents/10280/209989/En-Primera-Persona-1-es.pdf/799c94bf-6f9a-4fb2-b6a2-6419855d28c3>

OMS. (Julio de 2015). *Cuidados Paliativos*. Recuperado el 15 de Febrero de 2017, de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/>

Orden de 12 de julio de 2007, del Departamento de Salud y Consumo, por la que se estructura y se aprueba el contenido funcional de la Cartera de Servicios Sanitarios del Sistema de Salud de Aragón.

Real Decreto 1030/2006 de 15 de Septiembre por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. (B.O.E. 16/IX/2006, pp.32650-32679).

Sanz, J. (2000). Final de la vida: ¿Puede ser confortable? *Servicio de oncología Médica y Cuidados Paliativos. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla.*, 186-190.

Sanz, J. (1991). La familia del paciente con cáncer. *Med Clin- Barcelona*.

SECPAL. (2015). *Trabajo Social en Cuidados Paliativos*. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

SECPAL. (2016). Sevilla: New Health Foundation.

SECPAL. (2016). *Análisis y Evaluación de los Recursos de Cuidados Paliativos de España*. Sevilla: New Health Foundation.

Vanzini, L. (2010). El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional. *Documentos de Trabajo Social: Revista de Trabajo y Acción Social*(47), 184-199.

Workers, A. o. (s.f.). *The role of social workers in palliative, end of life and bereavement care.*

ANEXOS

I. Glosario de siglas

- CCAA: Comunidad Autónoma
- CP: Cuidados Paliativos
- CUSIRAR: Asociación Aragonesa de Cuidados Paliativos
- EAP: Equipo de Atención Primaria
- EAPS: Equipo de Atención Psico-social
- ECP: Equipo de Cuidados Paliativos
- ECPP: Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos
- ESAD: Equipo de Soporte A Domicilio
- HSJD: Hospital San Juan de Dios
- PCP: Programa de Cuidados Paliativos
- SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos
- TS: Trabajador Social
- UCP: Unidad de Cuidados Paliativos
- UCPP: Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos

II. Anexo Metodológico.

i. Guion médico de la UCP.

PRESENTACIÓN. Presentación personal y del Trabajo de Investigación, finalidad del trabajo, objetivos, porque lo entrevisto a él.

Se le pedirá permiso para grabarlo, tecnicismos, la entrevista y el análisis de ella será confidencial y respetando el anonimato, además los datos extraídos serán únicamente de interés académico.

¿Por qué se alargan las estancias hospitalarias sin razón clínica en la UCP? ¿Con qué recursos contamos en Aragón? ¿Los recursos actuales disponibles en Aragón responden a las necesidades y demandas?

BLOQUE I: Funcionamiento de la Unidad

BLOQUE II: Valoración del Programa de Cuidados Paliativos del 2009 (Logros, limitaciones y /o dificultades, propuestas de mejora....)

BLOQUE III: TRABAJO SOCIAL Y CUIDADOS PALIATIVOS. (Papel/ rol/ funciones del trabajador social, la importancia dentro de la unidad...)

BLOQUE IV: INFORMACIÓN SOBRE EXPERIENCIAS/PROGRAMAS EN OTRAS CCAA

BLOQUE V: Volviendo al tema central de mi TFG. ¿Podría indicarme, desde su experiencia, cuáles son los principales motivos que alargan la estancia de los pacientes en la Unidad....??? ¿Cómo se podría conseguir reducir el tiempo de estancia? ¿Qué mejoras en el sistema de cuidados paliativos se podría introducir para la atención óptima en el domicilio y la reducción del tiempo de estancia?

ii. Guion E1.

Será interesante conocer otros puntos de vista, este equipo lo componen un médico/a y un enfermero/a que irán a visitas domiciliarias para ajustar y proporcionar la medicación a personas en situación terminal. Los objetivos de esta entrevista irán dirigidos a: Diagnóstico de necesidades no cubiertas y valoración de recursos.

PRESENTACIÓN. Presentación personal y del Trabajo de Investigación, finalidad del trabajo, objetivos, porque lo entrevisto a él.

Se le pedirá permiso para grabarlo, tecnicismos, la entrevista y el análisis de ella será confidencial y respetando el anonimato, además los datos extraídos serán únicamente de interés académico.

BLOQUE I: Funcionamiento del ESAD

- ¿A qué tipo de pacientes atienden?
- Unidades del ESAD en Zaragoza

BLOQUE II: Equipamiento en los domicilios

- ¿Los domicilios son sitios idóneos para atender las necesidades de los pacientes de CP?
- Las familias en los domicilios disponen de los recursos necesarios para atender a los usuarios

BLOQUE III: TRABAJO SOCIAL Y CUIDADOS PALIATIVOS.

- Además de la atención recibida por el ESAD, ¿los pacientes en los domicilios son atendidos por otros profesionales? ¿Profesionales del ámbito psico-social?

BLOQUE IV: Volviendo a lo citado anteriormente, desde su experiencia visitando domicilios de pacientes de CP, podría valorar en qué medida las necesidades tanto médicas como sociales son cubiertas en los domicilios.

- ¿Cree que los recursos a los que tienen acceso pacientes y familias son suficientes para cubrir estas necesidades?
- ¿Qué mejoras en el sistema de cuidados paliativos se podría introducir para la atención óptima en el domicilio y la reducción del tiempo de estancia en los hospitales?

iii. Guion E2.

Debido a que un alto porcentaje de los pacientes de la UCP son oncológicos, contactaremos con la finalidad de tener otro punto de vista de los Cuidados Paliativos desde la Asociación. Trataremos con ello de: Conocer el punto de vista de la Asociación en cuanto a los Cuidados Paliativos, conocer de la existencia, si los hubiera, de programas o ayudas específicas que proporciona la asociación a las personas en su fase terminal de la enfermedad y conocer el punto de vista de Trabajo Social en la asociación con respecto a este colectivo.

PRESENTACIÓN. Presentación personal y del Trabajo de Investigación, finalidad del trabajo, objetivos, porque la entrevisto a ella.

Se le pedirá permiso para grabarlo, tecnicismos, la entrevista y el análisis de ella será confidencial y respetando el anonimato, además los datos extraídos serán únicamente de interés académico.

BLOQUE I: Presentación de la Asociación con respecto a Cuidados Paliativos.

- Trabajo que llevan a cabo

BLOQUE II: Relación con pacientes de enfermedad terminal y/o sus familias.

- ¿Existen programas para Cuidados Paliativos?
- ¿Se proporcionan medios o recursos desde la Asociación?
- Intervención con la familia

BLOQUE III: TRABAJO SOCIAL Y CUIDADOS PALIATIVOS. (Papel/ rol/ funciones del trabajador social, la importancia dentro de la unidad...). ¿Se tiene un contacto directo de la TS de la asociación con los pacientes? ¿Y con las familias?

- ¿Os hace llegar la familia situaciones de sobrecarga y claudicación familiar?

BLOQUE IV: INFORMACIÓN SOBRE EXPERIENCIAS/PROGRAMAS EN OTRAS CCAA.

- ¿Conocen programas desde otras asociaciones que contribuyan o proporcionen ayuda a los pacientes de Cuidados Paliativos?

BLOQUE V: Volviendo al tema central de mi TFG. Bajo su experiencia como Trabajadora Social y con la visión que tiene hacia los enfermos y sus familias, ¿qué mejoras en el sistema de cuidados paliativos se

podría introducir para la atención óptima en el domicilio y la reducción del tiempo de estancia? ¿y en los servicios sociales?

- Propuesta de intervención. ¿qué sería lo prioritario en Cuidados paliativos?

iv. Guion E3

Las trabajadoras sociales del centro de salud serán quienes puedan tener un primer contacto con los pacientes y sus familias. El objetivo de esta entrevista será algo más general, trataremos de forma general, conocer el punto de vista de la trabajadora social de los recursos de Cuidados Paliativos al alcance de la población y las necesidades que a ella le refleja.

PRESENTACIÓN. Presentación personal y del Trabajo de Investigación, finalidad del trabajo, objetivos, porque la entrevisto a ella.

Se le pedirá permiso para grabarlo, tecnicismos, la entrevista y el análisis de ella será confidencial y respetando el anonimato, además los datos extraídos serán únicamente de interés académico.

BLOQUE I: El Trabajo Social en Atención Primaria en relación a los Cuidados paliativos.

- Derivación de los casos
- ¿Cómo se trabaja desde Atención Primaria?

BLOQUE II: TRABAJO SOCIAL Y CUIDADOS PALIATIVOS.

- Papel/ rol/ funciones del trabajador social
- Relación que se mantiene entre la TS de Centro de Salud y los pacientes de CP que están en domicilio.
- ¿Se conocen los pacientes que reciben CP desde Trabajo Social?

BLOQUE III: INFORMACIÓN SOBRE EXPERIENCIAS/PROGRAMAS

- Recursos para pacientes en CP
- ¿Se realizan visitas domiciliarias a estos pacientes?

BLOQUE IV: Volviendo al tema central de mi TFG. ¿Podría indicarme, desde su experiencia qué mejoras en el sistema de cuidados paliativos se podría introducir para la atención óptima en el domicilio y la reducción del tiempo de estancia? ¿Podría realizarse un mayor seguimiento desde Trabajo Social de Atención Primaria?

- Propuesta de mejora en los Cuidados Paliativos en Aragón.

v. Guion E4.

Cómo Trabajadora Social de la UCP será la persona que más pueda acertar a una imagen no sólo de los recursos y del Trabajo Social que se desempeña en Cuidados Paliativos, sino a las situaciones por las que pasan los pacientes y sus familias. Los objetivos principales de esta entrevista serán conocer y comprender la situación, vista desde dentro, del Trabajo Social en Cuidados Paliativos, así como acercarnos más a los miedos e inquietudes que le transmiten las familias.

PRESENTACIÓN. Presentación personal y del Trabajo de Investigación, finalidad del trabajo, objetivos, porque la entrevisto a ella.

Se le pedirá permiso para grabarlo, tecnicismos, la entrevista y el análisis de ella será confidencial y respetando el anonimato, además los datos extraídos serán únicamente de interés académico.

BLOQUE I: El Trabajo Social en las UCP

- Casos que suelen verse en la UCP
- Procedimientos que se llevan a cabo
- Tipos de pacientes en las UCP

BLOQUE II: NECESIDADES EN CUIDADOS PALIATIVOS

- Cuáles son las demandas más solicitadas en CP
- Mayores dificultades con las que se encuentran pacientes y familias al recibir el alta
- Bajo su experiencia, ¿cuáles deberían de ser las condiciones óptimas para recibir el alta hospitalaria?
- ¿Se podría establecer un perfil de los pacientes a los que se les alarga la estancia hospitalaria con riesgo social?

BLOQUE III: RECURSOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

- Recursos de los que se informa a los pacientes de Cuidados Paliativos.
- ¿Reciben los recursos solicitados a su alta hospitalaria?
- ¿Cómo es la visión de los pacientes y familias con respecto a los recursos sociales solicitados? ¿Confían en el sistema?

BLOQUE IV: INFORMACIÓN SOBRE EXPERIENCIAS/PROGRAMAS EN OTRAS CCAA

- Conoces de protocolos que se estén aplicando en otras comunidades autónomas y que den buen resultado en las Unidades de Cuidados Paliativos.

BLOQUE V: MEJORAS EN EL PROGRAMA PSICOSOCIAL DE CP

- Cómo podría componerse, adaptar o mejorar el apoyo psicosocial a los pacientes de Cuidados Paliativos.
- ¿El equipo existente sería suficiente?
- ¿Qué solicitarías para mejorar este equipo?

BLOQUE VI: Volviendo al tema central de mi TFG. ¿Podría indicarme, desde su experiencia, cuáles son los principales motivos que alargan la estancia de los pacientes en la Unidad? ¿Cómo se podría conseguir reducir el tiempo de estancia? ¿Qué mejoras en el sistema de cuidados paliativos se podría introducir para la atención optima en el domicilio y la reducción del tiempo de estancia? ¿Y en relación al Trabajo Social, se podría aplicar un protocolo específico para Cuidados Paliativos?

III. Perfil de los profesionales entrevistados.

E1: Médico del ESAD.

- Médico de Atención primaria durante 8 años.
- Médico del equipo del ESAD durante los últimos 4 años.
- Desarrolla su profesional en el equipo de ESAD del sector 2 de Zaragoza.

E2: Trabajadora Social de Centro de Salud.

- 17 años de experiencia cómo trabajadora social de centro de salud.

E3: Trabajadora Social de AECC.

- Experiencia laboral de 4 años en la AECC.

E4: Trabajadora Social de la UCP.

- Experiencia laboral de 8 años en la UCP.

IV. Tabla resumen de los casos

Tabla 3. Resumen de las variables de las Historias Sociales

PACIENTES	SEXO	EDAD	NACIONALIDAD	VIVIENDA	SITUACIÓN ECONÓMICA	ESTADO CIVIL	SITUACIÓN SOCIO-FAMILIAR	RECURSOS AL INGRESO	RECURSOS TRAMITADOS EN EL INGRESO	DURACIÓN DE LA ESTANCIA	ALTA HOSPITALARIA/LUGAR
A	H	50	Español	Sin vivienda	Sin ingresos	Separado	2 hermanas	No	Dependencia (5 meses) Discapacidad Solicitudes residencias sociales (sin respuesta)	1 año y 4 meses 467 días.	Ingresado (Corte al 10 de mayo de 2017). Sigue ingresado en el hospital por mala gestión de la administración, no se han recibido prestaciones ni servicios de dependencia ni discapacidad, teniéndola ya reconocida con informe social de preferencia.
B	H	47	Ghana	Alquiler	Subsidio ingreso mínimo/426 €/mes	Casado, con mujer en Ghana	Ninguno, amigos	Discapacidad (65%)	Pensión Dependencia SAD	24 días	Fallecimiento. No se recibió ningún recurso a tiempo, falleció en el hospital solo, tampoco se pudo traer a la esposa.
C	H	57	Español	propiedad	-	Soltero	Hermanos Soltero Sin hijos	No	residencia	39 días	Fallecimiento. Imposibilidad de pagar la residencia, no contaba con ningún apoyo o cuidador.
D	H	69	español	alquiler	No contributiva / 376€/mes	divorciado	2 hijos con malas relaciones	No	Residencias hablar. Dependencia	44 días	Fallecimiento. No se recibió nada de lo tramitado, quería acudir a residencia por imposibilidad de cuidados en domicilio, pero no podía pagar residencias.

PACIENTES	SEXO	EDAD	NACIONALIDAD	VIVIENDA	SITUACIÓN ECONÓMICA	ESTADO CIVIL	SITUACIÓN SOCIO-FAMILIAR	RECURSOS AL INGRESO	RECURSOS TRAMITADOS EN EL INGRESO	DURACIÓN DE LA ESTANCIA	ALTA HOSPITALARIA/LUGAR
E	H	51	Guinea	Propia	1200 estable	Casado	Esposa y madre	No	Pensión (si) Dependencia SAD	159 días	Fallecimiento. Se consiguió tramitar la pensión, aunque no se recibió dependencia ni SAD.
F	H	49	Español	Propia	800 euros, debía pasar pensión a su exmujer.	Divorciado	Madre Hermano Hija menor de edad	Discapacidad 33%	Residencia social Dependencia SAD	92 días	Fallecimiento. No se recibió ninguno de los recursos solicitados, imposibilidad de afrontar sus cuidados fuera del hospital.
G	H	52 años	Español	Sin vivienda	Sin ingresos	Divorciado	Estuvo en la cárcel Ningún apoyo	No	Pensión Residencia social Discapacidad	75 DIAS	Fallecimiento. Se solicitó todo tipo de recursos y ayudas sociales, no se recibió nada hasta fallecer en el hospital por no encontrar ningún lugar para que fuera, podría haber recibido el alta médico 8 días después de su llegada.
H	H	75 años	Español	Propia	Sin problemas	Soltero	2 hermanas Sin hijos	No	Dependencia SAD	36 días	Alta por estabilización, se fue con SAD privado a domicilio, no se le concedió recursos social público, se fue sin apoyos.
I	M	57 años	Rumana	Propia	Trabajaba el marido, escasos	Casada	Casada, una hija	No	Ayudas técnicas SAD Residencia	51 días	Alta, a domicilio, el marido pidió prolongación de su baja para cuidarla, imposibilidad económica de SAD privado. Apoyo precario en sus cuidados.

