

El Trabajo Social en cuidados paliativos: la necesaria intervención con la familia en Galicia, España

Andrea Fernández-Álvarez 

Trabajadora social

UTE ContactNova. Ourense, España



andrea.fernandez.564564@gmail.com

Carmen Verde-Diego 

Doctora en Filosofía y Ciencias de la Educación. Trabajadora social

Universidad de Vigo. Ourense, España

carmenverde@uvigo.es

Paula Frieiro-Padín  

Doctora en Trabajo Social. Trabajadora social

Universidad de Santiago de Compostela. Compostela, España

paulafrieiropadin@hotmail.com

Resumen

Se entiende por cuidados paliativos el conjunto de intervenciones sanitarias coordinadas desde una perspectiva multidisciplinar e integral, basadas en el análisis de las preferencias y necesidades del paciente, con el fin de mejorar su calidad de vida y la de sus familiares frente a una enfermedad que compromete la vida a través de la prevención y alivio del sufrimiento desde todos los niveles de atención. El presente artículo de investigación muestra la percepción que tienen familiares de pacientes que han estado en unidades de cuidados paliativos sobre la intervención realizada por profesionales del Trabajo Social con ellos en estos dispositivos. La investigación ha recopilado esta información a través de entrevistas semiestructuradas a seis familiares que han recurrido a servicios de cuidados paliativos y que han sido la cuidadora o el cuidador principal de su familiar enfermo. Tras contrastar los argumentos de la revisión bibliográfica realizada y las entrevistas a los/as familiares, los resultados muestran que las familias son un elemento fundamental en las unidades de cuidados paliativos, por lo que llevar a cabo una intervención adecuada desde el Trabajo Social con ellas es de vital importancia a la hora de acompañar e intervenir a lo largo del proceso.

Palabras clave: Acompañamiento; Cuidados paliativos; Familia; Muerte; Trabajo Social.

Recibido: 07/05/2023 | **Evaluado:** 18/08/2023 | **Aceptado:** 01/09/2023 | **Publicado:** 01/01/2024



Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional.

 **Correspondencia:** Paula Frieiro-Padín, Universidad de Santiago de Compostela, Praza da Inmaculada N° 5. CP 15702. Santiago de Compostela, España, Correo-e: paulafrieiropadin@hotmail.com

¿Cómo citar este artículo?

Fernández-Álvarez, A., Verde-Diego, C., y Frieiro-Padín, P. (2024). El Trabajo Social en cuidados paliativos: la necesaria intervención con la familia en Galicia, España. *Prospectiva. Revista de Trabajo Social e intervención social*, (37), e20312948. <https://doi.org/10.25100/prts.v0i37.12948>

Social work in palliative care: the necessary intervention with the family in Galicia, Spain

Abstract

Palliative care is understood as the set of health interventions coordinated from a multidisciplinary and integral perspective, based on the analysis of the patient's preferences and needs, with the aim of improving his or her quality of life and that of his or her family members in the face of a life-threatening disease through the prevention and relief of suffering at all levels of care. The present research article shows the perception that relatives of patients who have been in palliative care units have of the intervention carried out by social work professionals with them in these devices. The research has gathered this information through semi-structured interviews with six family members who have used palliative care services and who have been the main caregiver of their sick family member. After contrasting the arguments of the literature review and the interviews with the family members, the results show that families are a fundamental element in palliative care units, so that carrying out an appropriate intervention with them is of vital importance when it comes to accompanying and intervening throughout the process.

Keywords: Accompaniment; Palliative care; Family; Death; Social Work.

Sumario: 1. Introducción, 2. Metodología, 2.1 Diseño, 2.2 Criterios de inclusión de los participantes, 2.3 Instrumento, 2.4 Procedimiento, 3. Hallazgos, 3.1 El Momento del diagnóstico de la enfermedad, 3.2 Cuidados y toma de decisiones, 3.3 Relación con el equipo multidisciplinar de atención, 3.4 Relación con el profesional del Trabajo Social en las unidades de cuidados paliativos, 3.5 Percepción de los/as familiares respecto al proceso vivido en cuidados paliativos, 4. Conclusiones, 5. Referencias bibliográficas.

1. Introducción

El Trabajo Social al final de la vida

La muerte es un fenómeno natural que forma parte del ciclo vital en la existencia de todo ser vivo. En las últimas décadas se han experimentado grandes avances técnicos y científicos que, unidos a los avances sociales y las mejoras en la calidad de vida de la población, han influido significativamente en el aumento de la esperanza de vida y en el cambio de las condiciones y causas que provocan el final de esta. Todo ello ha fomentado la idea en la sociedad de que la muerte es una situación que se debe posponer lo máximo posible. Ante esto los cuidados paliativos destacan por su enfoque holístico y su énfasis en mejorar la calidad de vida de pacientes y familias que enfrentan enfermedades potencialmente mortales. En ese contexto, el papel del Trabajo Social en servicios paliativos adquiere una importancia fundamental (Toh *et al.*, 2018).

Es importante destacar que desde 1987, a nivel europeo, existe la "Asociación de Trabajadores Sociales en Cuidados Paliativos", cuya misión abarca diversas áreas. Entre sus objetivos se encuentran: elevar el perfil del Trabajo Social en la atención paliativa; brindar apoyo y asesoramiento a los/as trabajadores/as sociales que trabajan en cuidados al final de la vida; promover la excelencia compartiendo las mejores prácticas; y fomentar investigaciones y evaluaciones de alta calidad para mejorar la atención al final de la vida y el proceso de duelo (Novellas-Aguirre de Cárcer, 2017). Más recientemente, se ha promovido desde la Unidad de Asesoramiento Científico-técnico Avalia-t, el diseño de programas de salud y la elaboración de planes de cuidado individualizados que garantizan la continuidad asistencial desde el análisis y estudio de las trayectorias de las enfermedades. Tras un diagnóstico de enfermedad incurable con pronóstico de vida limitado e impreciso es fundamental que desde el primer momento se intervenga desde la práctica clínica a través de un enfoque de cuidados paliativos. De este modo, la atención paliativa pasa a constituirse como un modelo de atención multiprofesional y transversal, el cual garantizará una continuidad asistencial y una adecuada planificación de las intervenciones (Agencia Gallega para la Gestión del Conocimiento en Salud [ACIS], 2021).

Los cuidados paliativos se configuraron desde un primer momento con el objetivo de aliviar la sintomatología de personas diagnosticadas con cáncer en fase avanzada. La definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2020) acerca de los cuidados paliativos, se refiere a los mismos como un conjunto de intervenciones sanitarias coordinadas a través de una atención integral focalizada en el paciente y en el análisis de sus preferencias y necesidades con el fin de mejorar su calidad de vida y la de sus allegados frente a una enfermedad que amenaza la vida; y ello, a través de la prevención y alivio del sufrimiento tanto a nivel físico, psicosocial o espiritual. La existencia de enfermedades no oncológicas invalidantes y progresivas cuyo diagnóstico evoluciona hacia el fallecimiento, las ha convertido en enfermedades susceptibles de atención dentro de las unidades de cuidados paliativos debido a que dichas enfermedades comparten gran parte de sintomatología con las enfermedades oncológicas avanzadas tanto a nivel físico, social, psicológico y espiritual (Alonso *et al.*, 2010). Siguiendo esta línea, serán pacientes de cuidados

paliativos los/as pacientes oncológicos/as en fase avanzada; los/as pacientes con patologías orgánicas -enfermedades cardiopulmonares, hepáticas o renales- que padecen un declive lento con reagudizaciones y recuperaciones parciales; y los/as pacientes con demencia -principalmente enfermedades neurodegenerativas- con evolución impredecible caracterizada por una etapa final de gran deterioro (Royo-Sierra *et al.*, 2021).

Se ha de considerar y tener presente la escasez de recursos, que puede generar comportamientos y actitudes perjudiciales, como tensiones en las relaciones, abandono del paciente, estrés y dificultades para superar el duelo. Por ello, el Trabajo Social se vuelve crucial. La disciplina, mediante habilidades como la empatía y la escucha activa, brinda apoyo, orientación y asesoramiento, contribuyendo al bienestar del paciente y su entorno (Pérez-Bandera, 2021). Asimismo, los cuidados paliativos deben atender a cada paciente y a su familia como únicos, teniendo en cuenta su historia de vida, sus relaciones y su cultura. De este modo, la unidad de atención dentro de las unidades de cuidados paliativos se encuentra constituida por la propia persona enferma y sus familiares (Munuera-Gómez, 2016), quienes manifestarán a lo largo de todo el proceso de atención diferentes sensaciones y necesidades, las cuales deberán ser tenidas en cuenta desde una perspectiva integral y de forma individual (De la Rica-Escuín, 2017; Lima-Fernández y González-Rodríguez, 2017). Es fundamental a la hora realizar el acompañamiento desde una perspectiva social no olvidar a la persona que acompaña a la persona enferma a lo largo de todo el proceso (Jauregui-Virto y Arza-Porras, 2023; Munuera-Gómez, 2016; Pérez-Bandera, 2021).

4

La guía de actuación de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL, 2014) diferencia la necesidad de abordar con los familiares aspectos de comunicación sobre la enfermedad según avanzan las diferentes situaciones clínicas al final de la vida. De la Rica-Escuín (2017) vuelve sobre ello, tal como se observa en la tabla 1.

Tabla 1. Situaciones clínicas al final de la vida

	Enfermedad Incurable Avanzada	Enfermedad Terminal	Situación de Agonía
Curso de la enfermedad	Progresivo y gradual	Sintomatología irreversible	Precedente al fallecimiento
Sintomatología	Diverso grado de afectación autonomía y calidad de vida	-Sintomatología múltiple. -Elevado impacto emocional. -Pérdida de autonomía.	-Deterioro físico intenso. -Debilidad extrema. -trastornos cognitivos y de consciencia. -Dificultad de relación. -Dificultad de ingesta.
Respuesta al tratamiento	Variable	Nula	Nula
Desenlace	Medio plazo	Semanas o meses	Días u horas

Fuente: elaboración propia.



La relevancia de incorporar a la familia en estos momentos viene dada por ser esta considerada como la primera red de apoyo y responsable de la formación y socialización de los individuos, lo que convierte a la familia en instituciones de gran valor personal y social. En situaciones de crisis, como enfermedades terminales, se producen cambios en la organización familiar y en los roles, justificando la inclusión de la familia en la atención de cuidados paliativos. Por tanto, los equipos de Trabajo Social no solo han de ofrecer apoyo para afrontar el sufrimiento psicosocial, sino que ha de trabajar desde una comunicación honesta y que respete la dignidad de las personas enfermas, así como la de sus familiares (Espíndola *et al.*, 2018).

Ante situaciones de agonía, precedentes al fallecimiento, es de gran importancia facilitar todos los medios al alcance para afrontar el proceso de la forma menos traumática posible: conocer todas las necesidades e inquietudes de la familia, ofrecer la máxima información y asegurarse de que la intervención que se va a llevar a cabo con cada miembro de la unidad de atención se ajusta a sus necesidades individuales en cada momento. Dicha intervención deberá realizarse a través de una comunicación fluida, evitando la sobreestimulación y respetando los momentos de descanso (Vílchez-Palacios, 2016). Cabe recordar que el Trabajo Social, como disciplina comprometida con los derechos humanos, tiene también la responsabilidad de asegurar que las personas enfermas puedan expresar su voluntad y sus prioridades. Esto también implica brindar orientación y apoyo mientras se respeta su principio de autonomía y autodeterminación sobre el derecho a morir dignamente sin un prolongamiento de sus vidas. El Trabajo Social ha de estar cerca de quienes necesitan vivir, pero también debe estar presente para quienes desean una muerte digna (Carbonell *et al.*, 2021).

El duelo comienza desde el momento en el que el diagnóstico de evolución desfavorable de la enfermedad se confirma (SECPAL, 2014). Desde esta perspectiva, se deberá informar y realizar propuestas acerca de las medidas a aplicar y/o el cuidado del cuerpo, con el fin de fomentar pensamientos positivos para todas las personas que conformen la unidad de atención. Se procurará evitar que surjan miedos paralizantes y bloqueadores, propios de estos momentos, los cuales podrían impedir una despedida apropiada y generar dificultades para afrontar el futuro duelo inminente (Jauregui-Virto y Arza-Porras, 2023).

Atendiendo a la perspectiva multidisciplinar desde la que debe abordarse la intervención en las unidades de cuidados paliativos (Bermejo-Higuera *et al.*, 2014), el/la profesional del Trabajo Social intervendrá en dos etapas claves a lo largo de la evolución de la enfermedad (Carmona-Sánchez, 2016). En primer lugar, *la fase aguda*, caracterizada por llevar a cabo el primer acercamiento con la familia, en donde se iniciará la valoración: núcleo familiar, identificación de las personas encargadas de los cuidados principales, entorno, vivienda y recursos disponibles. En segundo lugar, *la fase crónica*, en donde se orientará a la familia acerca del profesional del Trabajo Social al que dirigirse directamente como figura de apoyo, tras haber realizado el análisis de la situación en su conjunto, aunque todos/as ellos/as realicen un trabajo coordinado desde los servicios de atención primaria, atención paliativa y servicios municipales.

En concreto, la intervención del Trabajo Social dentro de los servicios de cuidados paliativos se centra en evaluar, asesorar, planificar e intervenir ante crisis. Más concretamente esto incluye valorar los riesgos psicosociales de la unidad familiar, apoyar, acompañar y comprender la situación; mediar entre la familia, el equipo médico y el paciente con el fin de atender las necesidades de todas las partes implicadas, orientar a la persona enferma y su familia acerca de los recursos más adecuados para cada momento; fomentar la reorganización familiar, mediar ante conflictos familiares que puedan surgir, asesorar acerca del manejo de la información con las personas pertenecientes a la familia más sensibles, asesorar y gestionar recursos básicos tales como ayudas a domicilio, teleasistencia, programas de respiro familiar, etc.; coordinar todos los servicios y recursos sanitarios necesarios y realizar un seguimiento de los casos a lo largo del transcurso de la enfermedad (Head *et al.*, 2019; Moro-Yerpes y Lerena-Tejón, 2011). También se destaca la importancia de la competencia cultural sobre diferencias raciales, étnicas y sociales a considerar en la atención al final de la vida, subrayada por Rine (2018). De este modo, el acompañamiento social que se realiza desde el departamento de Trabajo Social de las unidades de cuidados paliativos se entiende como una piedra angular a la hora de realizar la intervención ajustada tanto al paciente como a la familia (Jauregui-Virto y Arza-Porras, 2023; Vanzini, 2010).

En definitiva, las funciones que realizan los profesionales del Trabajo Social en las unidades de cuidados paliativos son de gran responsabilidad y abarcan un gran número de actividades y gestión de recursos materiales (material de ortopedia para domicilio, gestión de transporte adaptado para traslados domicilio/hospital) así como de gestión de recursos humanos (gestión del servicio de hospitalización a domicilio, enlace y portavoz del equipo de atención de cuidados paliativos con las familias), así como de gestión de emociones (Arranz *et al.*, 2003; Vanzini, 2010). Sin embargo, la profesión todavía se enfrenta a retos como la falta de investigación y la carencia de protocolos definidos, lo que puede propiciar que la disciplina se vea relegada a roles secundarios en los procesos legislativos y de enfermedad (Buarfa-Mohamed, 2019).

El contexto de la investigación

La investigación cuyos resultados se presentan en este artículo se ha llevado a cabo en la Comunidad Autónoma de Galicia, en el noroeste de España.

En Galicia los servicios sanitarios públicos se organizan a través del sistema de salud de Galicia denominado *Servizo Galego de Saúde* (SERGAS) y que es parte integrante del Sistema Nacional de Salud. El Sergas coordina y organiza todos los centros, servicios y establecimientos públicos que en Galicia promueven la salud de la población, la protegen contra sus posibles riesgos y la asisten en el caso de enfermedad. El sistema planifica y gestiona la atención sanitaria en todo el territorio gallego que ha sido dividido en siete diferentes áreas sanitarias¹.

¹ Según dispone la Ley 1/2018, las siete áreas sanitarias se delimitan en: A Coruña y Cee; Santiago de Compostela y A Barbanza; Ferrol; Lugo, A Mariña y Monforte de Lemos; Ourense, Verín y O Barco de Valdeorras; Pontevedra y O Salnés; y Vigo.

Para comprender mejor la investigación hemos de señalar que la atención a los cuidados paliativos en Galicia se aborda desde dos grandes tipos de atención y recursos según el Servicio Galego de Saúde (SERGAS, 2014). Por una parte, se cuenta con *recursos no asistenciales* formados por:

- La Comisión Gallega de Cuidados Paliativos (Decreto 181/2016), órgano de referencia en dicha materia encargada de la realización de guías y protocolos en materia de cuidados paliativos, del asesoramiento a la Consellería de Sanidade y al SERGAS y de la emisión de informes e investigaciones.
- Los Comités Técnico-Sanitarios de Cuidados Paliativos, formados por profesionales de la medicina, enfermería, Trabajo Social y psicología clínica cuyas funciones se centran en la adaptación de los procesos asistenciales, en la evaluación de las actividades llevadas a cabo y la realización de propuestas de mejora del desarrollo del plan de cuidados paliativos en cada área sanitaria concreta.
- Los Referentes en Cuidados Paliativos de Atención Primaria incardinados en un profesional de la atención primaria cuyas funciones son dar soporte y ofrecer información al resto de profesionales en materia de cuidados paliativos y servir de enlace entre la gerencia de cada área sanitaria y los recursos paliativos materiales y humanos existentes, que además coordina.

7

Por otra parte, el SERGAS identifica el otro tipo de atención en los *recursos asistenciales* constituidos por:

- Servicios de Atención Primaria, formados por equipos multidisciplinares con profesionales de medicina, enfermería, Trabajo Social, psicología y fisioterapia, que atienden a pacientes que se encuentran en sus domicilios. Desde el servicio se responde de forma integral a todo tipo de necesidades del paciente y de su entorno afectivo incluyendo el alivio del dolor y la atención psicológica, social y espiritual.
- Servicios Hospitalarios Convencionales, los cuales cubren las necesidades del paciente y de su entorno afectivo de forma integral desde el área de hospitalización a la cual pertenezca la patología principal de la persona enferma: oncología, nefrología, medicina interna.
- Equipos con Función de Soporte en Atención Paliativa, configurados como equipos de atención hospitalaria dirigidos a pacientes de elevada complejidad. Estos “equipos de paliativos” realizan su labor tanto en el entorno hospitalario, en las propias “Unidades de Cuidados Paliativos” como en el servicio de “Hospitalización a Domicilio”. Estos servicios domiciliarios están formados al menos por un profesional

de la medicina y otro de la enfermería y atienden a los pacientes que requieren una vigilancia determinada de sus condiciones de salud pero que pueden permanecer de forma continuada en sus domicilios hasta su fallecimiento.

Existe normativa específica en la Comunidad Autónoma de Galicia en relación con los cuidados paliativos (Servizo Galego de Saúde, 2007) y respecto de los cuidados al final de la vida (Servizo Galego de Saúde, 2012), aunque nos parece fundamental para finalizar este apartado, aludir a la Ley 5/2015, *de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales* que, en su “Exposición de motivos”, reconoce el derecho de las personas a una muerte digna, y señala:

Hoy en día la mayoría de la población entiende por buena muerte la que ocurre sin sufrimiento, sintiéndose persona hasta el final, rodeada de sus seres queridos y, de ser posible, en su hogar. El final de la vida nos coloca, pues, ante la evidencia de que la medicina tiene límites y de que hay procesos no susceptibles de curación que requieren ser atendidos; procesos a los que la sociedad y el sistema sanitario deben prestar interés para ofrecer a las personas una atención integral centrada en conseguir la mayor calidad de vida posible. (p. 85013)

En esta investigación se comparten las premisas de esta ley y, en concreto se considera necesario, desde la disciplina y la profesión de Trabajo Social, no sólo proporcionar una buena vida a las personas con las que se trabaja y a las que se acompaña sino, además, promover un “buen morir” a estas personas al final de sus vidas y acompañar a sus familias en este proceso.

2. Metodología

2.1 Diseño

El objetivo de esta investigación ha sido descubrir cuál es la percepción que tienen los familiares de pacientes que han estado en unidades de cuidados paliativos sobre la intervención realizada por profesionales del Trabajo Social con ellos en estos dispositivos. Se ha procedido a realizar una investigación empírica de carácter exploratorio, para la cual se ha empleado la entrevista semiestructurada como técnica de recogida de datos de carácter cualitativo. Debido a que se trata de un tema delicado de abordar y acerca del cual se encuentran innumerables tabúes, se ha optado por la misma al considerar de gran importancia que las personas entrevistadas puedan aportar sus experiencias vitales desde sus propias vivencias (Vallés, 2009). Así, no importa tanto el número de la muestra sino la calidad de la información obtenida de esta compleja experiencia expresada con una importante gama de matices que ayudan a comprender la vivencia ante la muerte por parte de los familiares cuidadores de los pacientes fallecidos. Tal como expresa Olivier de Sardan (2018) las investigaciones cualitativas pueden tener iguales garantías metodológicas que las cuantitativas -que aportan posibilidad de generalización de resultados por alto número de la muestra-, si se realizan con rigor por parte del investigador/a. En este sentido se puede obtener validez de una investigación cualitativa a partir de la saturación teórica, por

una parte, y la triangulación a través de otros métodos como el análisis de documentos y la revisión de estudios previos. Simplificando, se puede afirmar que la primera se obtiene identificando en un espacio y en un tiempo determinados los posibles discursos sobre un mismo problema; y la segunda, contrastando la información con distintos datos respecto del contenido de las narrativas ofrecidas. Ambas estrategias complementarias proporcionan garantías metodológicas suficientes respecto de la información obtenida que debe ser codificada e interpretada por el investigador/a.

2.2 Criterios de inclusión de los participantes

Las personas participantes debían cumplir con los siguientes criterios de inclusión: a) debían ser familiares de pacientes; b) los pacientes tuvieron que estar diagnosticados de enfermedad incurable con pronóstico de vida limitado; c) los pacientes debían estar ya fallecidos; d) los pacientes tuvieron que ser usuarios/as de los servicios de cuidados paliativos de cualquiera de las diferentes áreas sanitarias de la Comunidad Autónoma de Galicia (tabla 2); por último, e) los familiares tenían que haber sido la principal persona cuidadora del familiar enfermo hasta su fallecimiento.

Dadas las peculiaridades de la muestra, esta se localizó a partir de la técnica de la bola de nieve, alcanzando un total de seis informantes que cumplían con todos los criterios de inclusión.

Tabla 2. Características de las personas participantes en la investigación.

	Sexo	Edad	Residencia Rural/Urbana	Vínculo con la persona enferma	Fecha de inicio de los cuidados por parte del cuidador	Área Sanitaria
Sujeto 1	Mujer	37	Rural	Hermana	Enero 2021	Pontevedra y O Salnés
Sujeto 2	Mujer	23	Urbana	Sobrina	Noviembre 2018	Ourense, Verín y O Barco de Valdeorras
Sujeto 3	Mujer	26	Rural	Hija	Abril 2021	Pontevedra y O Salnés
Sujeto 4	Hombre	54	Urbana	Cónyuge	Mayo 2021	Ourense, Verín y O Barco de Valdeorras
Sujeto 5	Mujer	43	Rural	Hermana	Julio 2021	Pontevedra y O Salnés
Sujeto 6	Mujer	22	Rural	Hija	Marzo 2021	Pontevedra y O Salnés

Fuente: elaboración propia.

2.3 Instrumento

Se ha utilizado la entrevista semiestructurada como técnica de recogida de datos (Keats, 2009; Vallés, 2009), basada en un guion preestablecido de preguntas abiertas que permite a cada participante argumentar lo que considere oportuno acerca del tema a tratar. A través de los objetivos específicos de la investigación (tabla 3), se elaboró el guion de preguntas para la realización de la entrevista con las personas participantes.

Tabla 3. Guion de preguntas basado en los objetivos de la investigación.

Objetivos	Preguntas Entrevista
Analizar cómo se lleva a cabo la intervención del trabajador/a social con la familia.	<p>¿Dentro de los equipos de atención existía la figura del trabajador/-a social?</p> <p>¿Qué profesional del equipo de atención realizó la labor de asesoramiento y acompañamiento con ustedes?</p> <p>¿El/la trabajador/a social colaboró con ustedes a lo largo del proceso?</p> <p>¿Qué servicios se les ofrecieron desde el diagnóstico de la enfermedad y durante su transcurso?</p> <p>¿Fue usted el/la cuidador/a principal durante todo el proceso?</p> <p>¿Contó con una red de apoyo familiar para su cuidado?</p>
Describir, desde la perspectiva de la familia, la labor del profesional del Trabajo Social en las unidades de cuidados paliativos.	<p>¿Se sintió apoyado/a por el equipo profesional encargado del cuidado de su familiar?</p> <p>¿En qué aspectos le resultó de utilidad contar la figura de un profesional del Trabajo Social?</p>
Identificar desde qué momento el/la trabajador/a social comenzó a realizar la intervención con la familia.	<p>¿Desde qué momento comenzó la intervención del profesional del Trabajo Social con ustedes?</p> <p>¿Quién tomó las decisiones acerca de los cuidados y servicios enfocados en su familiar?</p>
Contrastar la opinión actual de la familia acerca de la intervención llevada a cabo con las sensaciones percibidas durante el proceso.	<p>¿Cómo recuerda usted el momento del diagnóstico y la posterior evolución de la enfermedad?</p> <p>¿Considera usted que desde el equipo que atendió a su familiar hubiesen podido colaborar o asesorarles de mejor forma?</p> <p>¿Cómo se siente usted en la actualidad con respecto al trato y el apoyo que recibieron por parte del equipo de cuidados paliativos?</p>

Fuente: elaboración propia.

2.4 Procedimiento

Tras haber realizado la revisión bibliográfica pertinente, se ha procedido a buscar la muestra, a partir de los criterios de inclusión ya citados, a través de la técnica de muestreo no probabilístico por la bola de nieve. Los primeros contactos con las personas que iban a participar en la investigación se llevaron a cabo durante los meses de febrero y marzo del año 2022. Con anterioridad a la realización de las entrevistas una de las investigadoras se reunió con las futuras personas informantes con el fin de crear una relación de confianza que les permitiese contar sus vivencias y expresarse libremente sobre un tema tan delicado para ellas como la muerte de familiares cercanos.

Para la realización de las entrevistas, previo consentimiento informado según la Ley Orgánica 3/2018, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales la primera autora se desplazó a los lugares acordados con las personas participantes, mayoritariamente sus hogares, durante el mes de abril 2022.

Debido al elevado contenido emocional del tema a tratar para las personas entrevistadas, las entrevistas se realizaron con mucha calma y respetando siempre los tiempos y silencios de cada interlocutor/a entrevistado/a de forma que, al final, tuvieron una duración promedio de hora y media cada una de las entrevistas realizadas.

Todas las entrevistas han sido grabadas y transcritas en su totalidad: han supuesto un total de casi diez horas de grabación. Los relatos obtenidos han sido analizados, clasificados y codificados a través del programa Word de forma manual a partir de las siguientes categorías temáticas previamente definidas por las autoras: a) momento del diagnóstico de la enfermedad; b) cuidados y toma de decisiones; c) relación con el equipo multidisciplinar de atención; d) relación con el o la profesional del Trabajo Social de la unidad de cuidados paliativos; y e) percepción de los/as familiares respecto al proceso vivido en cuidados paliativos. Aunque la codificación se presumió abierta se correspondió de forma adecuada a los resultados obtenidos y no se incluyó ninguna categoría *post hoc*.

3. Hallazgos

Como ya se ha indicado los resultados obtenidos de la investigación empírica han sido agrupados en torno a diferentes categorías temáticas que se corresponden con las narrativas prevalentes expresadas en la investigación por las y los informantes, y que presentamos ya ordenadas.

3.1 El Momento del diagnóstico de la enfermedad

El momento del diagnóstico de una enfermedad incurable con pronóstico de vida limitado e impreciso, en el caso de las familiares de las personas entrevistadas, fue un diagnóstico de cáncer metastásico en fase avanzada. Dicho diagnóstico supuso para todos/as ellos/as un momento de bloqueo e incertidumbre. La mayor parte de las personas enfermas que acabaron en las unidades de cuidados paliativos ya habían sufrido con anterioridad un diagnóstico de cáncer que habían superado con éxito (n=4). Sin embargo, la aparición de la COVID-19 supuso un retraso en sus revisiones periódicas, al priorizar el sistema sanitario su lucha contra la pandemia frente a las revisiones rutinarias de pacientes con otras enfermedades.

A mi madre le suspendieron las revisiones desde el comienzo de la pandemia y al pasar los meses ella se desmayó en casa, nosotros sabíamos que algo no iba bien, pero en las pruebas que le hicieron los médicos nos decían que no pasaba nada, que podía deberse al estrés de la situación que estábamos viviendo y que no nos preocupásemos. Unas semanas después la llevamos a urgencias por un fuerte dolor en la espalda, nos dijeron que era una ciática [breve silencio]. Tras semanas de seguir insistiendo y conseguir que le hiciesen todas las pruebas necesarias nos confirmaron que el cáncer había vuelto, el dolor de espalda era un tumor localizado en la pelvis que ya estaba extendido a las costillas, el cráneo y las dorsales 2 y 3. (Sujeto 6, comunicación personal, 12 de marzo de 2022).

12

Para el sujeto 2, el diagnóstico del cáncer de su familiar fue previo a la aparición de la Covid-19 pero las dificultades para obtener un diagnóstico de la enfermedad y una derivación al profesional adecuado hicieron que se prolongase mucho el tiempo hasta el diagnóstico real:

en todas las citas con su médico de cabecera el diagnóstico era una tortícolis, llegando a hablarle en mal tono a mi tía y acusándola de victimizarse [silencio largo] hasta que conseguimos un cambio de médico y éste nos derivó de urgencia al hospital de Ourense para que le hicieran todas las pruebas, el diagnóstico final fue un cáncer de mama estadio IV con metástasis en la columna. (Sujeto 2, comunicación personal, 24 de febrero de 2022).

3.2 Cuidados y toma de decisiones

Todas las personas informantes a excepción de los sujetos 2 y 3 desempeñaron el rol de cuidador/a principal a lo largo de la evolución de la enfermedad de su familiar. E2 y E3 no fueron los cuidadores principales de sus familiares enfermos por incompatibilidades laborales, lo cual no impidió que participaran activamente en la toma de decisiones respecto a la persona enferma y que participaran en los cuidados. Solamente el sujeto 4 no contó con una red de apoyo familiar para el cuidado y acompañamiento de su familiar enfermo:

una red de apoyo como tal no, solamente nos teníamos mi hija y yo ya que mi mujer no tenía relación con su familia y no quiso que los avisásemos de lo que estaba pasando. (Sujeto 4, comunicación personal, 7 de marzo de 2022).

En cuanto a la toma de decisiones durante toda la evolución de la enfermedad, la mayor parte de las personas entrevistadas manifiestan que siempre se tomaron las decisiones en familia, incluyendo a la persona enferma, con la opinión del equipo médico a fin de “*coordinarnos entre todos para atenderla de la mejor forma*” (Sujeto 5, comunicación personal, 9 de marzo de 2022).

Así mismo el sujeto 2 afirma que su familiar fue la única en tomar las decisiones en el curso de su enfermedad: “todas las decisiones las tomó mi tía sola, incluso la decisión final de que la sedaran y fallecer en la residencia fue su decisión” (Sujeto 2, comunicación personal, 24 de febrero de 2022).

Por el contrario, no todas las experiencias relatadas expresan un respeto a la autonomía del paciente. El sujeto 3 manifiesta que:

“el médico que la llevaba era el único que decidía el tratamiento a tomar y cuando se iba para casa o se quedaba en el hospital, a nosotros no nos tenían en cuenta para nada” (Sujeto 3, comunicación personal, 27 de febrero de 2022).

Así mismo, los sujetos 1, 3 y 6 manifiestan que sus familiares recurrieron, además de al servicio de hospitalización en la unidad de cuidados paliativos, al servicio de Hospitalización a Domicilio mientras la evolución de la enfermedad y los cuidados derivados de la misma se lo permitieron.

En general, y en resumen, en cuanto a la figura del cuidador principal de la persona enferma, cuatro de las personas entrevistadas asumieron dicho rol; siendo inasumible para las dos restantes por motivos laborales. Todos los/as cuidadores/as principales contaron con una red de apoyo a lo largo del proceso, a excepción de una persona, la cual respetó la decisión de su familiar enferma en no compartir su diagnóstico con su demás familia.

3.3 Relación con el equipo multidisciplinar de atención

Al referirnos al equipo multidisciplinar de atención, según manifiestan las personas entrevistadas el/la primer/a profesional que realizó la labor de asesoramiento y acompañamiento, tanto de las personas enfermas como de sus familias, fueron los profesionales de oncología que les dieron el diagnóstico decisivo.

Posteriormente, todos/as ellos/as excepto el sujeto 3 contaron con el apoyo de demás personas del equipo, como profesionales de psicología y profesionales de Trabajo Social.

Así mismo, los servicios que se les ofrecieron a todas las personas entrevistadas y a los pacientes fueron el servicio de hospitalización a domicilio, el servicio de ambulancia para la realización de los traslados del domicilio al hospital y viceversa para realizar los tratamientos médicos pautados y el servicio de psicología, el cual también fue ofrecido por la Asociación de Lucha contra el Cáncer de su ciudad (Sujeto 3, comunicación personal, 27 de febrero de 2022; Sujeto 6, comunicación personal, 12 de marzo de 2022).

De dichos recursos, todos los/as familiares, excepto una de las personas entrevistadas, recurrieron al servicio de psicología ofrecido y tres de los pacientes recurrieron al servicio de Hospitalización a Domicilio mientras la evolución de su enfermedad se lo permitió.

Desde los equipos de cuidados paliativos se ha respetado la autonomía del paciente en la toma de decisiones respecto a la situación y los servicios ofrecidos excepto en uno de los casos (Sujeto 3, comunicación personal, 27 de febrero de 2022). A este respecto la participante número 3 manifestó que sentía que era el facultativo quien tomaba las decisiones de forma unánime acerca de los tratamientos en el proceso de evolución de la enfermedad de su hija. En los demás casos, se ha tenido en cuenta la opinión del paciente y de su familia a la hora de iniciar, suprimir, incorporar o modificar cualquier pauta clínica y cualquier servicio.

3.4 Relación con el profesional del Trabajo Social en las unidades de cuidados paliativos

Siendo más concretos dentro de los equipos de atención y refiriéndonos a la figura del profesional del Trabajo Social, todos/as los/as familiares afirman que dentro de los equipos que atendieron a su familiar existía la figura del trabajador/a social, el/la cual colaboró con ellos a lo largo de todo el proceso, excepto con el sujeto 3 que manifiesta:

Nunca pude acudir a una reunión con la trabajadora social que nos llevaba, pero me consta que trabajó con mi familia. (Sujeto 3, comunicación personal, 27 de febrero de 2022).

Además, el sujeto 6 expone que:

En el primer hospital nunca nos atendió la trabajadora social, cuando pasamos a realizar la terapia en Vigo sí que la trabajadora social de ese hospital habló con nosotros y nos ayudó. (Sujeto 6, comunicación personal, 12 de marzo de 2022).

De este modo, todas las personas entrevistadas, excepto el sujeto 6, afirman que la intervención de la trabajadora social con su familiar y con ellos/as comenzó al poco tiempo de que se les comunicase el diagnóstico de la enfermedad. Así mismo, las personas entrevistadas manifiestan que les sirvió de gran utilidad la presencia de la figura de la trabajadora social a lo largo de la evolución de la enfermedad, afirmando que les sirvió como “una figura de apoyo que

nos ayudó a comprender mejor la situación y lo que estaba por venir” (Sujeto 4, comunicación personal, 7 de marzo de 2022).

Para algunas de las personas entrevistadas la figura del trabajador/a social en las unidades de cuidados paliativos ha sido fundamental sirviendo de soporte y apoyo durante el acompañamiento a las familias:

contar con una persona dentro del equipo que te genere confianza, te ayude y te comprenda es fundamental para entender todo lo que está pasando y va a pasar y todos los trámites que luego habrá que hacer. (Sujeto 2, comunicación personal, 24 de febrero de 2022).

En resumen, todas las unidades de cuidados paliativos contaban con la figura del trabajador/a social, cuya intervención en la mayoría de los casos comenzó al poco tiempo del diagnóstico de la enfermedad y dicha figura profesional ha sido recordada por todas las personas entrevistadas, a excepción del sujeto 3 que no pudo contactar con ella, como “una figura de apoyo”.

3.5 Percepción de los/as familiares respecto al proceso vivido en cuidados paliativos

Las personas entrevistadas manifiestan diferentes opiniones acerca del trato recibido por parte de los equipos de atención de las unidades de cuidados paliativos. Por una parte, la mitad de ellos (Sujeto 2, Sujeto 4, Sujeto 5), dicen sentirse agradecidos por todo el trato recibido hacia la familia y hacia la persona enferma, declarando que para ellos fue de gran importancia contar con un equipo a la altura de la situación y que en ningún momento del proceso se han sentido abandonados. Por el contrario, para la otra mitad de los/as entrevistados/as la experiencia no fue positiva. En ocasiones debido al (mal) trato recibido por parte de algún profesional, en concreto:

Estoy triste y enfadada por el trato que mi hermana recibió en muchos casos, me refiero a la agresividad con la que le decían las cosas [breve silencio]. Lo más difícil fue ver como mi hermana tenía ganas de luchar, aunque conocía perfectamente lo que le esperaba... la dejaron a un lado... Aun así, estoy muy contenta con el doctor de oncología que la trató al principio y con la trabajadora social del segundo hospital donde recibió tratamiento, la verdad que nos trataron muy bien a nosotros y a mi hermana. (Sujeto 1, comunicación personal, 19 de febrero de 2022).

En una de las últimas veces que pudimos hablar con su médico nos dijo que seguir haciéndole transfusiones de sangre a mi madre era tirar con ella, que había gente que la necesitaba de verdad [silencio largo]. (Sujeto 1, comunicación personal, 19 de febrero de 2022).

En algunas situaciones, las narrativas se centran en las deficiencias de personal en el entorno hospitalario, lo que puede ocasionar preocupaciones legítimas acerca de la atención y el servicio que se brinda a los pacientes:

En la planta de cuidados paliativos lo único que hacían era darle la comida y limpiar, casi nunca pasaba un médico a verla. Fue mucho mejor la hospitalización en casa, al menos teníamos informes actualizados de su evolución y tenía todo lo que necesitaba. (Sujeto 3, comunicación personal, 27 de febrero de 2022).

Asimismo, se identificaron situaciones de abandono o desatención en el seguimiento de los diagnósticos de seres queridos enfermos, lo que agrega una capa de angustia a una ya difícil situación:

Una habitación triste en donde solo podía entrar una persona a verla..., veces contadas pasaban a mirarle la tensión [breve silencio]. La hospitalización en paliativos la vivimos como si a ella la aparcaran ahí, a esperar lo que su cuerpo aguantara [silencio largo]. (Sujeto 1, comunicación personal, 19 de febrero de 2022).

Fue de lo peor, mi madre se echó tres meses postrada en una cama boca arriba porque el nivel de lesiones era tan alto que cualquier otra postura era peligrosa [breve silencio]. Como todo nos coincidió con la pandemia solamente podía entrar uno de nosotros a acompañarla, era muy deprimente que vinieran todo el rato a cerrar la puerta porque había fallecido otra persona... (Sujeto 3, comunicación personal, 27 de febrero de 2022).

16

Incluso, se expresó alguna vivencia negativa que se produjo ante lo que parece que pudo haber sido una situación de negligencia médica:

Lo peor de todo fue cuando volvimos a encontrarnos con el médico que hizo el primer diagnóstico de mi hermana y nos confesó que había revisado su expediente y se habían hecho muy mal las cosas con mi hermana. (Sujeto 1, comunicación personal, 19 de febrero de 2022).

Por último, no hemos querido silenciar las expresiones de profundo dolor de algunos familiares que por haber coincidido el proceso de cuidados paliativos de su familiar enfermo con la pandemia del COVID-19, no pudieron acompañarlos y acompañarse entre sí en el momento de la muerte:

Incluso después de haber fallecido el trato fue malo, cuando avisamos de que había muerto con nosotros, después de suplicar mil veces que nos dejaran pasar a más de uno a pasar sus últimos momentos en familia, vinieron dos enfermeras y nos mandaron salir de la habitación, a ella le quitaron la vía que tenía con la medicación y no les importó que siguiera sangrando, nos dijeron que ya estaba muerta y que no tenía importancia. (Sujeto 6, comunicación personal, 12 de marzo de 2022).

4. Conclusiones

Los resultados destacan la importancia de la intervención multidisciplinar de los/as profesionales de las unidades de cuidados paliativos con la persona enferma y con su familia tal como propugna Pérez-Bandera (2021) o Jauregui-Virto y Arza-Porras (2023). Todos los servicios implicados en la atención integral de la persona se deben coordinar para brindar una atención individualizada de acuerdo con las necesidades psicosociales que presentan a lo largo del proceso, desde una perspectiva enfocada en cada familia -en coincidencia con lo remarcado por Munuera-Gómez (2016)- y basada en las preferencias personales de cada paciente. Todos los informantes consideran que esta coordinación es esencial al igual que lo sostenido por Bermejo-Higuera *et al.* (2014).

Todos los entrevistados mantienen que la presencia de la familia en los momentos finales de la vida es de gran importancia, tanto para la persona enferma como para la propia familia, a través de la colaboración en los cuidados y en la toma de decisiones a lo largo del proceso. De este modo dentro de los equipos de cuidados paliativos, tal y como manifiestan la mayor parte de familiares entrevistados y de acuerdo con Munuera-Gómez (2016), las decisiones acerca de los cuidados y los recursos a emplear son tomadas de forma conjunta y en base a criterios objetivos entre la familia y la persona enferma, con la idea de llevar a cabo una correcta planificación y coordinación de los cuidados entre todos los agentes implicados. Cuando esto no ocurre, y los familiares son alejados de los pacientes en los últimos momentos de su vida, se produce un gran dolor, como han manifestado algunas de las personas entrevistadas, aunque estas circunstancias se hayan producido por causas ajenas, como las previsiones ante el COVID-19.

Así mismo, las opiniones manifestadas por las personas familiares de pacientes de las unidades de cuidados paliativos con respecto al trato recibido por los profesionales que llevaron a cabo la intervención son ambivalentes. La mitad exponen que se encuentran agradecidas con el trato recibido tanto a nivel personal como con su familiar enfermo/a. Dichas personas manifiestan que se encontraron con un equipo preparado para afrontar dichas situaciones y que nunca se sintieron abandonados/as. Por el contrario, las otras tres personas entrevistadas manifiestan que su experiencia en las unidades de cuidados paliativos no fue positiva debido al trato que recibieron por parte de algún profesional, las carencias de personal durante las fases de hospitalización en cuidados paliativos y las situaciones de abandono de sus familiares por los equipos tras la mala evolución de la enfermedad de sus familiares. En este último sentido, los equipos de atención no ejecutaron las labores fundamentales que tenían asignadas, ni realizaron una correcta introducción de las familias en el proceso de duelo en contraposición a lo recomendado por Bermejo-Higuera *et al.* (2014) y lo establecido por la SECPAL (2014). Estos tres participantes en la investigación describen los procesos en relación con los profesionales con calificativos negativos y manifiestan frustración y rabia acerca del trato recibido tanto para ellos mismos como para su familiar ya fallecido.

Dentro de los equipos de atención de cuidados paliativos es de especial relevancia el papel del profesional del Trabajo Social en la atención a la persona enferma y a su familia a lo largo de todo el proceso de la enfermedad. Las personas entrevistadas identificaron las funciones realizadas por los profesionales del Trabajo Social y centradas en acompañar, apoyar, mediar y orientar a la familia, tal como señalaron Moro-Yerpes y Lerena-Tejón (2011) o Lima-Fernández y González-Rodríguez (2017). En este sentido la mayor parte de los participantes de la investigación agradecieron profundamente en la participación del trabajador/a social en este proceso. Solamente dos de las personas entrevistadas echaron en falta el no contar con un profesional del Trabajo Social que las acompañase durante todo el proceso, y de ellas una manifiesta ser consciente de que el apoyo del profesional del Trabajo Social se produjo al resto de la familia.

Las limitaciones de la investigación aluden principalmente al número de personas entrevistadas y el ámbito geográfico delimitado. Por este motivo sería oportuno poder ampliar esta investigación en otros territorios y con más población (familiar) entrevistada. Así mismo, sería muy interesante indagar sobre la percepción que tienen los propios pacientes de cuidados paliativos respecto de la atención que reciben, aunque somos conscientes de las dificultades de una investigación de este tipo.

Financiación

Las autoras declaran que no recibieron recursos para la escritura o publicación de este artículo.

Contribuciones de las autoras

Andrea Fernández-Álvarez: conceptualización, curaduría de datos, análisis formal, investigación, escritura (borrador original); Carmen Verde-Diego: conceptualización, metodología, escritura (revisión del borrador y corrección); Paula Frieiro-Padín: supervisión, validación, escritura (revisión del borrador y corrección).

Conflictos de interés

Las autoras declaran que no tienen ningún conflicto de interés en la escritura o publicación de este artículo.

Implicaciones éticas

Las autoras no tienen ningún tipo de implicación ética que se deba declarar en la escritura y publicación de este artículo.

5. Referencias bibliográficas

- Agencia Gallega para la Gestión del Conocimiento en Salud [ACIS]. (2021). *Guía de Práctica Clínica sobre atención paliativa al adulto en situación de últimos días*. Ministerio de Sanidad; Agencia Gallega para la Gestión del Conocimiento en Salud (ACIS); Unidad de Asesoramiento Científico-técnico, Avalia-t. https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2021/09/gpc_612_atencion_paliativa_avaliat_compl.pdf
- Alonso, A., Gisbert, A., y Rexach, L. (2010). Cuidados paliativos en enfermedades no oncológicas. *Medicina Paliativa*, 17(3), 156-160.
- Arranz, P., Barbero, J. J., Barreto, P., y Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Ariel.
- Bermejo-Higuera, J. C., Lozano-González, B., y Villacieros-Durbán, M. (2014). La atención psicosocial con perspectiva integradora en cuidados paliativos. *Documentos de Trabajo Social. Revista de trabajo y acción social*, (54), 240-250.
- Buarfa-Mohamed, N. (2019). Trabajo Social y muerte digna. *Servicios sociales y política social*, (121), 57-67.
- Carbonell, A., Navarro-Pérez, J. J., y Botija-Yagüe, M. (2021). El derecho a morir dignamente: una oportunidad para el impulso ético del Trabajo Social. *Trabajo Social Global – Global Social Work*, 11, 1-29. <https://dx.doi.org/10.30827/tsg-gsw.v11.11453>
- Carmona-Sánchez, M. (2016). Ámbitos de atención. Expectativas, efectos y particularidades. En A. Novellas, M. Munuera, J. Lluch y X. Gómez-Batiste (Coords.), *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Intervención social* (pp. 121-129). Obra Social “La Caixa”. https://fundacionlacaixa.org/documents/10280/846215/manual_atencion_psicosocial_intervencion_social_es.pdf/1fb7d782-1865-453c-8c86-f82601e138f6
- De la Rica-Escuín, M. L. (2017). *El sentido de la dignidad del paciente oncológico al final de la vida* [Tesis Doctoral, Universidad de Zaragoza]. Archivo digital. <https://zaguan.unizar.es/record/63069/files/TESIS-2017-088.pdf>
- Decreto 181 de 2016. Por el que se modifica el Decreto 181/2010, de 21 de octubre, por el que se crea la Comisión Gallega de Cuidados Paliativos. Diciembre 22 de 2016. DOG: 243. https://www.xunta.gal/dog/Publicados/2016/20161222/AnuncioC3K1-161216-0001_es.html
- Espíndola, A. V., Quintana, A. M., Farias, C. P., y Bade-München, M. A. (2018). Relaciones familiares en el contexto de los cuidados paliativos. *Revista Bioética*, 26, 371-377. <https://doi.org/10.1590/1983-80422018263256>
- Head, B., Peters, B., Middleton, A., Friedman, C., y Guman, N. (2019). Results of a nationwide hospice and palliative care social work job analysis. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*, 15(1), 16-33. <https://doi.org/10.1080/15524256.2019.1577326>
- Jauregui-Virto, A., y Arza-Porras, J. (2023). El acompañamiento, una oportunidad para fortalecer la humanización de la intervención social. *Cuadernos de Trabajo Social*, 36(1), 49-60. <https://doi.org/10.5209/cuts.82015>

- Keats, D. M. (2009). *Entrevista. Guía práctica para estudiantes y profesionales*. Mc Graw Hill.
- Ley 1 de 2018. Por la que se modifica la Ley 8/2008, de 10 de julio, de salud de Galicia. Abril 20 de 2018. BOE: 96. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2018-5392>
- Ley 5 de 2015. De derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales. Junio 26 de 2015. BOE: 228. https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2015-10200
- Ley Orgánica 3 de 2018. De Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Diciembre 5 de 2018. BOE: 294. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2018-16673>
- Lima-Fernández, A. I., y González-Rodríguez, R. (2017). La intervención social en el final de la vida. *Servicios Sociales y Política Social*, (114), 2-18. <https://www.serviciosocialesypoliticassociales.com/-11>
- Moro-Yerpes, M. P., y Lerena-Tejón, I. (2011). El trabajador social como agente de cambio en cuidados paliativos. *Documentos de Trabajo Social: Revista de trabajo y acción social*, (49), 270-276. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4111523>
- Munuera-Gómez, M. P. (2016). Entorno sociofamiliar facilitador de bienestar en situaciones de final de vida. En A. Novellas, M. Munuera, J. Lluch y X. Gómez-Batiste (Coords.), *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Intervención social* (pp. 47-72). Obra Social “La Caixa”. https://fundacionlacaixa.org/documents/10280/846215/manual_atencion_psicosocial_intervencion_social_es.pdf/1fb7d782-1865-453c-8c86-f82601e138f6
- Novellas-Aguirre de Cárcer, A. (2017). La atención de situaciones de final de la vida desde el Trabajo Social. *RTS. Revista de Treball Social*, (210), 37-53. <https://www.revistarts.com/article/latencio-de-situacions-de-final-de-vida-des-del-treball-social>
- Olivier de Sardan, J. P. (2018). *El rigor de lo cualitativo. Las obligaciones empíricas de la interpretación socioantropológica*. CIS. Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (20 de agosto de 2020). Cuidados Paliativos. OMS. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Pérez-Bandera, M. (2021). Trabajar con la muerte desde el Trabajo Social. Implicaciones antropológicas, psicológicas, bioéticas y legales. *Trabajo Social hoy* (92), 7-26. <https://www.trabajosocialhoy.com/articulo/308/trabajar-con-la-muerte-desde-el-trabajo-social-implicaciones-antropologicas-psicologicas-bioeticas-y-legales>
- Rine, C. M. (2018). Is social work prepared for diversity in hospice and palliative care? *Health & social work*, 43(1), 41-50. <https://doi.org/10.1093/hsw/hlx048>
- Royo-Sierra, L. C., Pagés-Lanau, L., Otal-Cajal, B., Oto-Gracia, I., y Redondo-Hernández, R. (2021). Paciente paliativo no oncológico. *Ocronos*, 4(2), 67-71. <https://revistamedica.com/paciente-paliativo-no-oncologico/>
- Servizo Galego de Saúde. (2007). *Plan gallego de cuidados paliativos*. Xunta de Galicia Consellería de Sanidade. Servizo Galego de Saúde.

- Servizo Galego de Saúde. (2012). *Los cuidados al final de la vida. Documento de recomendaciones*. Xunta de Galicia Consellería de Sanidade. Servizo Galego de Saúde. https://www.sergas.es/Docs/Bioetica/Cuidados%20CAST_240912_link.pdf
- Servizo Galego de Saúde. (2014). *Recursos do Plan Galego de Cuidados Paliativos*. [https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Documents/645/Informaci%C3%B3n%20sobre%20recursos%20asistenciais\(galego\).pdf](https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Documents/645/Informaci%C3%B3n%20sobre%20recursos%20asistenciais(galego).pdf)
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos [SECPAL]. (2014). *Atención al duelo en cuidados paliativos: guía clínica y protocolos de actuación*. <https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2018/12/MONOGRAFIA-duelo-.secpal.pdf>
- Toh, Y. P., Karthik, R., Teo, C. C., Suppiah, S., Cheung, S. L., y Krishna, L. (2018). Toward mentoring in palliative social work: a narrative review of mentoring programs in social work. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 35(3), 523-531. <https://doi.org/10.1177/1049909117715216>
- Vallés, M.S. (2009). *Entrevistas Cualitativas*. Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Vanzini, L. (2010). El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional. *Documentos de Trabajo Social: Revista de trabajo y acción social*, (47), 184-199. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3655799>
- Vílchez-Palacios, M. (2016). La familia frente a síntomas y situaciones complejos o imprevistos. En A. Novellas, M, Munuera, J. Lluch y X. Gómez-Batiste (Coords.), *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Intervención social* (pp. 89-99). Obra Social “La Caixa”. https://fundacionlacaixa.org/documents/10280/846215/manual_atencion_psicosocial_intervencion_social_es.pdf/1fb7d782-1865-453c-8c86-f82601e138f6