

Laura López Castelló

**CUIDADOS PALIATIVOS: LA INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL Y ESPIRITUAL EN LA
FASE TERMINAL DE LA VIDA**

TRABAJO DE FIN DE GRADO

dirigido por Cristina García Moreno

Grado de Trabajo Social



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Tarragona

2015

ÍNDICE

Motivación	3
Artículo: 'Cuidados paliativos: la intervención psicosocial y espiritual en la fase terminal de la vida'	5
Presentación y justificación de la revista escogida	30

MOTIVACIÓN DEL TEMA ABORDADO Y VINCULACIÓN A LAS ASIGNATURAS DEL GRADO DE TRABAJO SOCIAL

La elección del tema abordado en el artículo científico, la atención psicosocial y espiritual en los cuidados paliativos, está vinculada a varias motivaciones relacionadas con el contenido de asignaturas del Grado de Trabajo Social, experiencias profesionales, e inquietudes personales.

Como primer contacto con el tema, el aprendizaje adquirido en la asignatura optativa Trabajo Social Sanitario hizo despertar en mí un interés en todo lo relativo a la figura del trabajador social en el ámbito sanitario, y en las necesidades y demandas del colectivo atendido. Así mismo, los contenidos de la asignatura Sistemas de Bienestar Social, en su apartado sobre el sistema de salud y el subsistema sociosanitario, ampliaron mis conocimientos sobre la organización y los recursos disponibles en materia de sanidad, dónde el trabajo social tiene un papel fundamental.

La realización del Prácticum de Intervención en el Hospital Sant Pau i Santa Tecla de Tarragona, y las primeras experiencias de primera mano con pacientes paliativos en el marco hospitalario, hicieron que aumentara el interés en desarrollar más conocimientos acerca de los cuidados paliativos y todas las esferas en las que es necesario intervenir para garantizar una atención digna y adecuada a cada situación.

Por otro lado, la realización de la beca de colaboración de la URV en el Pla Local d'Inclusió i Cohesió Social de Tarragona, y concretamente en el Observatori Social de Tarragona, me ha ofrecido la oportunidad de conocer la actualidad de los cuidados paliativos de forma periódica a través de la búsqueda y publicación de contenidos en el 'Butlletí de l'Observatori'. En concreto, la relación profesional con la trabajadora social Neus Gimeno, con amplia experiencia en Servicios Sociales, aportó en mi interés, confianza y conocimientos sobre los cuidados paliativos que han configurado una gran motivación por conocer en profundidad diferentes aspectos sobre la atención a enfermos en fase terminal. Así pues, cabe destacar que la ampliación del presente artículo en colaboración con dicha profesional configura un objetivo a medio plazo motivado a raíz de la investigación realizada.

A nivel personal, y siempre relacionado con la formación adquirida de forma transversal en las asignaturas del Grado de Trabajo Social, el interés por el tema de los cuidados paliativos responde a diversos motivos. El hecho de ser un tema poco tratado en el ámbito de la investigación ha promovido una mayor motivación para poner de manifiesto los aspectos relacionados con la visión

biopsicosocial de las personas y los derechos vinculados a la misma. Así pues, considerando la fase terminal del paciente como una etapa vital muy importante en el propio paciente y sus familiares, la necesidad de poner de manifiesto la importancia de todas las esferas de atención en cuidados paliativos mediante una atención integral también ha constituido una forma de reivindicar la importancia de la figura del trabajador social en el ámbito sanitario, y de otras disciplinas como la psicología, que a menudo no tienen la suficiente cabida en los recursos sanitarios para garantizar una intervención de calidad.

Así mismo, la estrecha relación entre las bases de intervención de los cuidados paliativos y el trabajo interdisciplinar, tan presente en los fundamentos de la práctica profesional de los trabajadores sociales y en nuestra formación en el Grado de Trabajo Social, también configuró una motivación para conocer de forma más profunda la necesidad del trabajo interdisciplinar en el ámbito sanitario, y en concreto, en la intervención con pacientes y familiares en cuidados paliativos.

'CUIDADOS PALIATIVOS: LA INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL Y ESPIRITUAL EN LA FASE TERMINAL DE LA VIDA'

RESUMEN

El presente artículo pretende reflexionar sobre la fase terminal de la vida y las posibles acciones de intervención que se pueden realizar desde el trabajo social sanitario y el colectivo de profesionales que intervienen en ésta etapa, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los enfermos terminales. Revisamos las posibles acciones para garantizar el derecho de todo ciudadano a recibir una atención integral que abarque todas las esferas del paciente, así como recibir la atención psicosocial y espiritual adecuada en relación a esta fase del proceso vital. Teniendo en cuenta la Estrategia Nacional sobre cuidados paliativos y el despliegue de la normativa de recursos e intervenciones previstas a nivel estatal, se valoraran las potencialidades y carencias en el desarrollo de la atención integral a todas las dimensiones en la fase terminal de la vida en relación a los derechos inherentes al paciente.

PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos, atención psicosocial, espiritualidad, terminalidad, muerte digna

Abstract

This article aims to reflect upon the terminal phase of the life and the possible actions of intervention which can be performed from the health social work and community of professionals involved in this stage, all of them have the goal of improving the life quality of the terminally ill. We review the possible actions to ensure the right of every citizen to receive comprehensive care that covers all areas of the patient, as well as receive psychosocial and the appropriate spiritual care in relation to this phase of the life process. Considering the National Strategy on palliative care and the deployment of the rules of resources and interventions provided for at the state level, will be assessed the potential and shortcomings in the development of comprehensive care for all dimensions in the terminal phase of life in relation to the rights inherent to the patient.

Key Words

Palliative care, psychosocial care, spirituality, terminal disease, dignified death

INTRODUCCIÓN

La fase terminal de la vida, y con ello la muerte, se han configurado en nuestra sociedad como un tema tabú. La relación de la muerte como fracaso, y asociada al dolor y al sufrimiento, ha provocado una carencia de reflexión profunda alrededor de un momento tan trascendental e importante como es el final de la vida de la persona (Espinar, 2012). Como ser biopsicosocial, las necesidades que derivan del último periodo en enfermedades avanzadas tienen que ver con distintas dimensiones en las que es necesario intervenir para lograr el mayor confort y seguridad en el paciente.

Según un reciente estudio de la OMS junto a la Alianza Mundial de los Cuidados Paliativos (2014), España se sitúa en el bloque de países donde los servicios de atención a cuidados paliativos están en una etapa preliminar de integración en el sistema de prestación de servicios. En concreto, en el segundo mejor grupo de la clasificación con tan sólo 20 países por delante de los 234 que configuran el estudio. Y cuando hablamos del número de servicios disponibles en cuidados paliativos, España se sitúa en el primer grupo de países con mayor número de servicios.

El gran avance de los últimos años en la implementación de recursos para cubrir las necesidades derivadas de los cuidados paliativos ha permitido una mayor y mejor atención de calidad a los pacientes con enfermedades avanzadas, sobre todo en el aspecto más físico de alivio del dolor y la sintomatología, con avances en la atención integral, pero con determinadas tareas pendientes en la completa configuración de equipos interdisciplinares para atender a todas las dimensiones de la persona y sus familiares (físicas, psicológicas, sociales y espirituales) de forma integral en la unidad de cuidados paliativos.

En este sentido, creemos necesaria una revisión a la teoría y la práctica de la intervención integral en los equipos de cuidados paliativos, con el objetivo de realizar una reflexión acerca del abordaje real de las necesidades psicosociales y espirituales del paciente en fase terminal. A través de este trabajo, pretendemos dar a conocer a qué nivel se logra la atención a todas las dimensiones del paciente como objetivo en los cuidados paliativos y qué grado de implementación se ha conseguido en las áreas psicosocial y espiritual en relación a la composición de los equipos profesionales que se dedican a la labor de intervención de pacientes paliativos, el tipo de intervención realizada y la importancia que se otorga a las dimensiones mencionadas desde los propios recursos.

Para ello, y desde un enfoque metodológico cuantitativo, se ha realizado una encuesta a los profesionales del equipo interdisciplinar de dos de los recursos de referencia en cuidados paliativos de Tarragona: un total de 25 cuestionarios realizados en el Hospital Sociosanitari Santa Tecla Llevant y Sociosanitari Santa Tecla Ponent. Completando el análisis desde un enfoque cualitativo, realizamos cinco entrevistas en profundidad a trabajadoras sociales y enfermeras del equipo profesional de los recursos citados. Además, se ha contado con la realización de observación participante en la intervención con pacientes paliativos durante siete meses en el marco del hospital de agudos Hospital Sant Pau i Santa Tecla de Tarragona.

UNA INTRODUCCIÓN A LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN ESPAÑA

La implementación y desarrollo de los cuidados paliativos contemporáneos son relativamente tempranos. Sus inicios se atribuyen al desarrollo del movimiento Hospice en Inglaterra, originado en 1967, con la creación del St. Christopher's Hospice, el primer centro para enfermos terminales y cuidados paliativos de la Inglaterra de los años setenta a cargo de Cicely Saunders. Formada en medicina, enfermería y trabajo social Saunders trabajó con el objetivo de ofrecer un servicio que proporcionara dignidad en la última etapa de la vida. Dos años más tarde se incorporó la atención domiciliaria desarrollándose lo que se conoce hoy en día como cuidados paliativos.

El éxito del St. Christopher Hospice sentó un precedente en la práctica de los cuidados paliativos y permitió que el movimiento Hospice se expandiera a través del mundo. Se generaron grupos consultores, centros de referencia, atención a domicilio y programas de investigación y docencia (Ignacia y Palma, 2007).

En España, la primera unidad de cuidados paliativos reconocida oficialmente se puso en marcha en el año 1982 y alcanzó reconocimiento oficial en 1987, ubicándose en el Hospital Marqués de Valdecilla (Santander). En diciembre de 1987, se constituyó la unidad de cuidados paliativos del Hospital Santa Creu de Vic (Barcelona). Desde entonces el número de programas que se han desarrollado en España ha experimentado un desarrollo constante, destacando sobre todo la importancia del primer programa piloto de la OMS de Planificación e Implementación de Cuidados Paliativos en Cataluña 1990-1995 (dentro del Programa Vida als Anys). Este programa incorporó los cuidados paliativos al Sistema Público de Salud y ha sido el documento base para el desarrollo de los cuidados paliativos en España y Europa. Además, ha sido determinante por ser un programa que resolvía con éxito y de forma global la incorporación de los cuidados paliativos al Sistema Nacional de Salud, tanto en la atención domiciliaria como en los hospitales de la red pública. La

creación en 1991 de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, la aprobación del Plan Nacional de Cuidados paliativos en 2001 y de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos¹ en 2007 han sido aspectos determinantes en el desarrollo de los cuidados paliativos a nivel estatal.

Pero ¿A qué nos referimos cuando hablamos de cuidados paliativos? Las diversas definiciones de este tipo de intervención tienen en cuenta todas las dimensiones del paciente, y han marcado las pautas de la intervención profesional. Siguiendo la definición de la OMS (1990), los cuidados paliativos son el “*cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial*”. Por otra parte, la definición del Subcomité Europeo de Cuidados Paliativos de la CEE recoge que los cuidados paliativos se vinculan a “*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.*” (Subcomité Europeo de Cuidados Paliativos de la CEE, 1991. Citado por Buisán y Delgado, 2007).

En este punto, citamos de nuevo a la pionera de los cuidados paliativos contemporáneos, Cicely Saunders, quién desarrolló la teoría del 'cuidado total' que incluye elementos sociales, emocionales, y espirituales, sobre la fase terminal de la vida: “*La experiencia total del paciente comprende ansiedad, depresión y miedo; la preocupación por la pena que afligirá a su familia; y a menudo la necesidad de encontrar un sentido a la situación, una realidad más profunda en la que confiar*” (Saunders, 1964:68-73).

La configuración de todos los elementos del 'cuidado total' que incluyen los cuidados paliativos ha sido la base para establecer los objetivos de su intervención. De ésta manera, podemos observarlo en la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos (ENCP), que establece como línea estratégica un “*modelo de atención integral a los pacientes y sus familiares, interdisciplinar, basado en la colaboración entre niveles asistenciales y en la accesibilidad en los distintos territorios. La valoración integral incluye las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales*”. En base a la ENCP, la configuración de los recursos en cuidados paliativos en España debería organizarse

¹ La Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud fue aprobada el 14 de marzo de 2007, por unanimidad, en el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Desde la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud se coordinó la elaboración de esta estrategia, convocando para ello a las asociaciones profesionales y ciudadanas directamente interesadas en Cuidados Paliativos, así como a las Comunidades Autónomas.

atendiendo a los objetivos planteados.

Para comprender la realidad de los recursos existentes se debe realizar una visión a nivel autonómico, ya que la composición de los equipos varía en función de las distintas Comunidades. A modo general, se configuran dos niveles asistenciales a nivel estatal basados en las recomendaciones de la ENCP:

1. Atención primaria: Se presta a través del Centro de Salud (Equipos de Atención Primaria y de equipos de apoyo como los Equipos de Soporte a la Atención Domiciliaria -ESAD o PADES-, compuestos por médico, enfermera y trabajador social). Además, en distintos territorios existe convenio con la Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios -UCDP-, de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), que cuenta con un equipo multidisciplinar (médico, enfermera, psicólogo, trabajador social y voluntarios).
2. Atención especializada: Se presta en los hospitales y centros especializados en cuidados paliativos. Comprende la atención integral, individualizada y continuada de personas con enfermedad en situación avanzada y terminal, no susceptibles de recibir tratamientos con finalidad curativa y con una esperanza de vida limitada (en general, inferior a 6 meses), así como de las personas a ellas vinculadas. Se destacan los siguientes recursos:

2.1 Unidad de Cuidados Paliativos (UCP): Unidad de hospitalización específica de cuidados paliativos, atendida por un equipo interdisciplinar que puede ubicarse en hospitales de agudos o de tipo sociosanitario. Se define como una organización de profesionales sanitarios, que ofrece atención multidisciplinaria de cuidados paliativos mediante un amplio espectro de modalidades de asistencia que incluye necesariamente la hospitalización en camas específicas. La UCP puede ser de agudos -UCPA- (integrada en un hospital de agudos) o de media-larga estancia -UCPMLE- en un hospital para no agudos o sociosanitario.

2.2 Equipo de Soporte Hospitalario (ESH): equipo (médicos y auxiliares administrativos, como mínimo) que resuelve interconsultas (consultas de especialistas) y se coordina con el ESAD, facilitando el acceso rápido a pruebas diagnósticas, terapias y, en caso necesario, el ingreso hospitalario del paciente. Puede disponer de consultas externas, pero no dispone de camas propias.

Vemos como los recursos de atención a cuidados paliativos se configuran en dos niveles asistenciales, primario y especializado, con el objetivo de abarcar todas las situaciones y necesidades de los pacientes terminales, así como de facilitar la accesibilidad del servicio a todas aquellas situaciones que lo precisen. El número de recursos de cuidados paliativos ha ido en aumento en los últimos años aunque aún no se ha logrado la ratio óptima para ofrecer un servicio de calidad a los beneficiarios en la última etapa de la vida. La escasez de profesionales de la psicología, trabajadores sociales, fisioterapia y voluntariado es una de las causas. Por ello queremos hacer hincapié en la intervención psicosocial y espiritual como prioridad en el desarrollo de la atención integral en la búsqueda de la calidad asistencial en la atención de pacientes paliativos.

LAS DIMENSIONES PSICOLÓGICAS, SOCIALES Y ESPIRITUALES EN LA FASE TERMINAL DE LA VIDA

Enfrentarse a la fase terminal de la vida genera una serie de necesidades a nivel biopsicosocial y espiritual en el paciente y sus familiares que deben ser intervenidas a tiempo y con los recursos y profesionales pertinentes. Como uno de los objetivos en el proceso de la intervención con enfermos terminales en cuidados paliativos, la atención a las necesidades psicológicas, sociales y espirituales debe configurarse como un elemento más de la intervención compartiendo protagonismo con la función más biológica del control de síntomas y necesidades fisiológicas del paciente. En el paciente terminal se produce una mayor complejidad en la asistencia médica, pero también es necesario intervenir en las intensas exigencias psicosociales y espirituales para planificar los cuidados y concretar los objetivos de la asistencia (Walsh, 2010)

La situación de la enfermedad terminal² para el paciente supone una serie de etapas emocionales clásicas descritas por Kübler Ross: el shock, la negación, el enfado, la negociación o pacto, la depresión y la resignación o aceptación (Ross, 1969). Uno de los aspectos más importantes y que precisan de intervención a nivel psicosocial y espiritual en los enfermos en fase avanzada es el sufrimiento que conlleva el proceso de aceptación de la terminalidad de la vida. Este sufrimiento ha sido definido por Chapman y Gavrin como *“un complejo estado afectivo y cognitivo negativo, caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla”* (Chapman y Gavrin, 1993:5-13).

² La terminalidad o la enfermedad terminal es la enfermedad incurable, que evoluciona hacia la muerte a medio/largo plazo, es gradual, con una respuesta variable al tratamiento específico, y con diversos grados de afectación en la calidad de vida y la autonomía.

En el sufrimiento entran en juego distintos elementos: el enfermo, los familiares y los profesionales sanitarios. Estos elementos interrelacionados han sido conceptualizados a través del modelo triangular del sufrimiento de Cherby (2004). De acuerdo con este modelo, el sufrimiento de cada uno de ellos puede amplificar el sufrimiento de los otros. Por tanto, el aspecto más subjetivo del sufrimiento en la persona que atraviesa el proceso de adaptación a la muerte y sus familiares, debe acompañarse de las intervenciones psicosociales y espirituales necesarias para aliviar el sufrimiento y proporcionar un acompañamiento emocional al paciente y sus familiares.

Entendemos necesaria la atención de todos aquellos aspectos que conciernen al paciente y los familiares y que no tienen que ver explícitamente con el dolor y los síntomas físicos, sino al dolor emocional y a las necesidades psicosociales y espirituales, que contribuyen de igual manera al bienestar y confort de la persona. Así, la atención a dichas necesidades del paciente en fase terminal y sus familiares es considerado uno de los elementos básicos para lograr el objetivo de los cuidados paliativos: conseguir su mayor bienestar y muerte en paz (Astudillo y Mendieta, 2001). De tal manera, en el ámbito espiritual, se detecta la necesidad de que hayan profesionales preparados para el abordaje del mismo, y se valora que *“los cuidados espirituales deberían ser parte integral de cualquier modelo de cuidados de la salud centrados en el paciente”* y que *“los modelos de cuidados espirituales deberían ser interdisciplinarios”* (Baird et al, 2011:25).

Relevancia de la intervención psicosocial en cuidados paliativos

Los aspectos psicológicos y sociales adquieren relevancia en la intervención en cuidados paliativos. Así, teniendo en cuenta el final de la vida o la terminalidad como un proceso, se considera que a medida que éste avanza la atención a las necesidades psicosociales cobra más importancia para el bienestar y calidad de vida de las personas que se encuentran en este proceso (Leturia, 2001). Las intervenciones a nivel psicosocial en la fase de la terminalidad tienen que ver con el acompañamiento en las diferentes etapas emocionales clásicas y el abordaje de las necesidades psicosociales del paciente y sus familiares. Dichas necesidades hacen referencia a la relación de ajuste entre la conducta, emociones, personalidad y el ambiente socio-familiar y físico; es decir, la relación entre el sujeto y su entorno (Leturia, 2001). El área psicosocial de intervención recoge diferentes campos: los aspectos relativos al momento vital, el significado e impacto de la enfermedad (el estilo de afrontamiento e impacto en la percepción de uno mismo), las relaciones, las fuentes de estrés, los recursos espirituales, las circunstancias económicas, o la relación médico-paciente.

Además de los aspectos relacionados propiamente con el paciente, entendemos la situación de terminalidad como una situación compleja en que las interrelaciones establecidas entre familia y paciente desempeñan un papel muy importante en el que será necesario intervenir. Desde un enfoque sistémico, la unidad familiar puede desestabilizarse debido a la situación de limitación del pronóstico vital de un ser querido e incidir en el global de la situación. En el ámbito de los cuidados paliativos, *“el paciente y su familia conforman una sola entidad a tratar siendo uno de los objetivos a conseguir lograr el mayor grado de bienestar posible”* (Valois, 2007:250). En ese aspecto, la intervención psicosocial no debe ceñirse solamente al paciente, sino que debe tener en cuenta el núcleo familiar, ofrecer apoyo e identificar posibles vulnerabilidades en los cuidadores. Así pues, el abordaje de los problemas a nivel intrafamiliar y el equilibrio entre las necesidades del paciente y familiares debe ser tratado a través del apoyo e información del equipo profesional. Además, las necesidades psicosociales se consideran muy importantes en la fase terminal, pues la adaptación a la nueva situación precisa de apoyo y acompañamiento a la familia para favorecer su bienestar y relación con el paciente (Astudillo y Mendinueta, 2001).

El creciente interés por la dimensión espiritual en cuidados paliativos

La intervención en el ámbito de la espiritualidad es un tema que poco se ha tratado en su integración dentro de los cuidados paliativos pese a su especificación como parte de la intervención en los mismos. La espiritualidad ha sido a menudo relacionada con la religión, pero no tiene por qué ser exclusivamente religiosa; así la OMS define la espiritualidad como los aspectos de la vida humana relacionados con las experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales, que incluye o no el componente religioso, y tiene que ver con el significado y propósito de la vida; aquellos aspectos relacionados con el perdón, reconciliación o reafirmación de valores al final de la vida (OMS, 1990). Las necesidades espirituales han sido conceptualizadas por diferentes autores. Por ejemplo, Christiane Jomain las define como aquellas necesidades de la persona, creyente o no, relacionadas con la el sentido de la vida y la muerte, la transmisión de un mensaje al final de la vida y la búsqueda de una verdad esencial, esperanza o nutrición del espíritu (Jomain, 1987). Así mismo, Marcos Gómez destaca el hecho que en la fase final de la vida, el hecho de amar y ser amados, perdonar y ser perdonadas son algunas de las necesidades espirituales que adquieren una especial relevancia (Gómez, 2003).

Si bien la dimensión espiritual se presenta como un factor importante, ésta ha sido poco desarrollada debido a la poca experiencia y evidencia en el ámbito asistencial. Como si de una pirámide se tratara, el aspecto espiritual del paciente con una enfermedad terminal es uno de los

aspectos que menos se ha tratado en cuidados paliativos, en muchas ocasiones por no ser considerada competencia de los profesionales que intervienen en el proceso, o la *“falta de sensibilización y formación para abordar la espiritualidad por parte de los profesionales que atienden a los pacientes moribundos terminales”* (Tosao, 2012:331)

Aun así, el ámbito de la espiritualidad ha despertado el interés de diferentes profesionales en los últimos años, lo cual ha promovido una reflexión e investigación en torno a la espiritualidad en la terminalidad de la vida. Como ejemplo, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) creó en 2004 un Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad (GES) con el objetivo de desarrollar una atención más integral, que contemple la atención al sufrimiento y a las necesidades y recursos espirituales de los pacientes y sus familiares. Así mismo, un estudio realizado en Madrid (centrado en una población de 219 usuarios de una unidad de cuidados paliativos donde existe servicio de atención espiritual) concluye que una atención espiritual adecuada mejora la calidad de la vivencia de la fase terminal de la vida y el afrontamiento de la muerte en UCP influyendo positivamente sobre el paciente y los familiares (Bermejo, Gil, Lozano, Villacieros, 2012).

Ante esta consideración, destacamos en este ámbito la creación de servicios de atención espiritual en algunas unidades de cuidados paliativos del territorio. Estos servicios atienden las necesidades de esta esfera, detectando las necesidades espirituales del paciente para poder ofrecer los recursos necesarios de cara a la satisfacción de las mismas, a proporcionar alivio del sufrimiento y paz interior para que el paciente pueda cerrar su ciclo vital con dignidad y aceptación. Pese a que este tipo de servicio no está extendido a todas las unidades de cuidados paliativos, y suele estar relacionado con el ámbito religioso cristiano, cabe valorar la creación de un servicio dedicado a la dimensión espiritual como experiencia a desarrollar e implementar en otros recursos de cuidados paliativos.

Así, la creación de dichos servicios va relacionada con las evidencias científicas que demuestran el valor añadido y positivo de intervenir en la esfera espiritual del paciente, pues las convicciones espirituales y religiosas pueden generar sufrimiento que incide en la enfermedad, y los estudios demuestran que la espiritualidad es una de las necesidades del paciente vinculada a la calidad de vida (Baird et al, 2011). En relación con el sufrimiento y la calidad de vida en la fase de los cuidados paliativos, Consuelo Tosao destaca que la propia evaluación espiritual del paciente puede ser terapéutica, por evidenciar las preocupaciones y también las capacidades para afrontar la fase terminal (Tosao, 2012).

Teniendo en cuenta el valor e importancia de las necesidades espirituales en la fase terminal de la vida, la valoración espiritual formal debería considerarse como parte de los cuidados que ofrecen los equipos, como proceso extenso de escucha activa de la biografía del paciente, como parte esencial para conocer las necesidades y recursos que surgen en este proceso vital (Barreto, Galiana y Oliver, 2014).

Entendemos que la dimensión espiritual, poco tratada en la intervención en cuidados paliativos, y con un creciente interés por parte de los profesionales y expertos en cuidados paliativos, configura la comprensión de la totalidad del paciente (relacionado con la definición de 'dolor total' de C.Saunders, 1964), que aporta una complejidad añadida y mejora en la intervención. La atención en esta dimensión puede atender a las necesidades más profundas y trascendentales del paciente, y tratar de garantizar el máximo confort y serenidad en una etapa determinante a nivel espiritual. Así pues, la contemplación de la esfera espiritual se incluye en la conceptualización de la atención integral en la que deben basarse los cuidados paliativos.

REFLEXIONES ENTORNO A LA ATENCIÓN INTEGRAL EN CUIDADOS PALIATIVOS

En España se estima que un 50-60% del total de las personas que fallecen anualmente lo hace tras recorrer una etapa avanzada y terminal, caracterizada por un intenso sufrimiento y una alta demanda asistencial (Estrategia Nacional Cuidados Paliativos, 2007). Siguiendo los criterios de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos, son candidatos a la atención de cuidados paliativos: los pacientes con una enfermedad incurable, avanzada y progresiva, con pronóstico de vida limitada, escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos, evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis de necesidades, intenso impacto emocional y familiar, repercusiones sobre la estructura cuidadora y alta demanda y uso de recursos.

El colectivo de pacientes con enfermedad terminal presenta unas necesidades específicas a tener en cuenta en la práctica profesional para lograr una intervención óptima. Las necesidades físicas, ayuda en la dependencia, apoyo en el sufrimiento, apoyo a los familiares, necesidades psicológicas, de apoyo social y espiritual son necesidades que deben ser cubiertas en esta etapa. La temporalidad en la que se deben cubrir es un aspecto a tener en cuenta en la intervención, debido al breve pronóstico vital que caracteriza a los pacientes.

En esta línea, las necesidades a las que hacen referencia los cuidados paliativos deben abordarse de

manera integral. De esta manera, Benítez y Asensio manifiestan que *“el ejercicio de la medicina paliativa debe realizarse bajo un concepto integral de la persona enferma, considerando el modelo biopsicosocial como guía para el abordaje terapéutico”* (Benítez y Asensio, 2002:51). En este ámbito, se destaca también la integralidad de los cuidados paliativos en el abordaje de los distintos problemas que surgen en la fase terminal de la vida a través de una visión global, teniendo en cuenta la coexistencia de problemas médicos, éticos, espirituales, sociales y culturales que es necesario resolver de la mejor manera para asegurar el mayor bienestar en el paciente y los familiares (Urdaneta, 2001).

La atención a las necesidades mencionadas en la última etapa de la vida, entendiéndose ésta como experiencia vital única de pacientes y familiares, requiere de todos los recursos y profesionales necesarios para garantizar una intervención adecuada en la terminalidad. Los cuidados paliativos y las herramientas que se ponen en marcha desde los diferentes recursos ejercen un papel muy importante y necesario para el bienestar del paciente y los familiares. Si bien las definiciones de los cuidados paliativos ponen de manifiesto las distintas esferas que se contemplan y deben atenderse en la etapa terminal de la vida, la intervención profesional debe configurarse siguiendo este criterio.

En esta línea, se destaca la importancia del trabajo en equipo interdisciplinar, ya que la intervención en cuidados paliativos requiere de la labor de médicos, psicólogos, trabajadores sociales, fisioterapeutas o voluntariado, y la participación de cada profesional en el equipo interdisciplinar es esencial para lograr un abordaje global (Astudillo, Mendinueta y Orbegozo, 2001). La intervención en cuidados paliativos y el abordaje de los pacientes en la fase final de la vida, con la finalidad de proporcionar el mayor bienestar posible no es una tarea fácil; por lo cual se precisa de un planteamiento multidisciplinario para abarcar todas las esferas de la persona: aspectos biomédicos, psicoemocionales, sociales y espirituales (Arranz, Barbero, Barreto y Bayés, 2003).

Así pues, hacemos referencia al aspecto de los profesionales que intervienen en cuidados paliativos. Actualmente, pese a la implementación y desarrollo de los cuidados paliativos en España, y la creación de numerosos recursos en todo el territorio, hay algunos aspectos con necesidad de mejora. Aspectos vinculados a la configuración de equipos interdisciplinares que intervengan de manera eficaz en todas las esferas del paciente en cuidados paliativos. Por ejemplo, un reciente estudio de la Asociación Española Contra el Cáncer revela que la atención integral propuesta por la Estrategia Nacional logra por completo cubrir la intervención de los profesionales médicos y enfermeros, pero deja desatendidas áreas como la psicosocial, contemplándose escasez de psicólogos y trabajadores sociales en los equipos profesionales que intervienen con pacientes en cuidados paliativos (AECC,

2015).

En relación a este aspecto, algunos autores defienden la presencia de los distintos profesionales en los equipos específicos de cuidados paliativos.. Así, se observa como la mayoría de equipos de cuidados paliativos tienen como base a los profesionales de la medicina y la enfermería; teniendo en cuenta que se ha demostrado los beneficios de la actuación de otros profesionales en la intervención, se cuestiona por qué profesionales como los psicólogos, y otros, no forman parte de la composición básica de la mayoría de equipos de cuidados paliativos (Barbero y Diaz, 2007).

En función de las aportaciones de los distintos autores de referencia en relación al mensaje de este artículo, queda patente la importancia de una atención integral atendiendo a todas las dimensiones de la persona en la fase terminal de la vida, para lo cual es necesario contar con el trabajo de un equipo interdisciplinar. De ahí que centráramos la atención en conocer de qué manera se lleva a la práctica, basándonos en los estándares establecidos por el Ministerio de Sanidad y Política Social en relación a los recursos humanos en la unidad de cuidados paliativos, en los que centramos la investigación.

Según las recomendaciones del Ministerio (2009), la UCP debe disponer de un equipo nuclear de profesionales integrado por médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería. Así mismo, se establece que el equipo nuclear debe contar con la cooperación de otros profesionales para garantizar la provisión de una atención especializada integral de cuidados paliativos (física, psicológica, social y espiritual) como son los trabajadores sociales, psicólogos, dietistas/nutricionistas. También se contempla la posibilidad de contar con apoyo de fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, terapeutas creativos, farmacéuticos y religioso o consultor espiritual. Además, se establece que en caso de no contar con dichos profesionales, se deben realizar acuerdos formales con proveedores de los mismos que pueden vincularse simultáneamente a varias UCP.

De esta manera, observamos que en los equipos de UCP se destaca el papel principal de médicos, enfermeras y sanitarios, relegando al resto de profesionales al papel de la cooperación, sin comprometer su función básica dentro de dichos equipos. Pese a la importancia de la atención integral en las reflexiones de los autores de referencia y su integración en la normativa, vemos como la lógica evolución del desarrollo de los cuidados paliativos ha ido cubriendo las necesidades de los pacientes desde las más urgentes, relacionadas con lo físico y el control de dolor y síntomas, hasta la contemplación cada vez mayor de la intervención a otras esferas de la persona. Según la composición de los equipos, la vertiente de salud está garantizada, mientras que las otras esferas se

intentan cubrir a menudo sin los perfiles profesionales pertinentes.

Si bien existe un consenso acerca de la necesaria atención integral al paciente, la figura de los profesionales del trabajo social, la psicología, los agentes espirituales, el voluntariado, entre otros, no aparecen como figura esencial de los equipos multidisciplinares de cuidados paliativos en muchos casos. Entendemos que las áreas psicológica, social y espiritual, tan importantes en un proceso de enfermedad terminal, se encuentran en un proceso de constante mejora y evolución para lograr satisfacer las necesidades del paciente con los recursos necesarios, y para ello es necesario ampliar la disponibilidad de profesionales que puedan intervenir en todas ellas, conformando un equipo interdisciplinar que permita un abordaje global del paciente.

En relación al interés creciente en la búsqueda de la calidad en la intervención con pacientes paliativos a través de la intervención de los diversos profesionales, destacamos la creación de un recurso específico para la atención psicosocial en el territorio español. Desde 2008, la Obra Social "La Caixa" está llevando a cabo, en colaboración con el Ministerio de Sanidad y el aval de la Organización Mundial de la Salud, el Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas. A raíz de éste programa se han creado 29 equipos de apoyo psicosocial (EAPS), equipos especializados que intervienen tanto en el ámbito hospitalario y sociosanitario como a domicilio, son multidisciplinares y están formados por psicólogos, trabajadores sociales, enfermeros y voluntarios. Su ámbito de actuación abarca actualmente las 17 comunidades autónomas.

En cuanto a este tipo de recurso, y al valor positivo de la interdisciplinariedad en los cuidados paliativos, consideramos que la participación real y coordinación efectiva entre en el equipo sanitario y trabajadores/as sociales, psicólogos/as, agentes espirituales y voluntariado permiten una atención de forma global a todas las necesidades que subyacen del periodo final de la vida tanto para el propio paciente como para sus familiares que deben ser básicos en los equipos específicos. Siguiendo las palabras de William Estudillo '*La terminalidad es demasiado importante para que esté sólo en manos de sanitarios*' (Estudillo, 2011:19).

Así pues, hacemos referencia a la necesidad de la labor de todos para lograr un mayor grado de calidad en la atención a los enfermos en fase terminal, a la participación en un equipo interdisciplinar de todos aquellos profesionales que pueden intervenir en todas las dimensiones de la atención al paciente terminal en cuidados paliativos: manejo de la enfermedad, necesidades físicas, necesidades del enfermo en la agonía, cuestiones prácticas, psicológicas, sociales, espirituales o

trascendentes, duelo y pérdidas... Creemos, en relación a lo que refieren los autores, que sólo con el trabajo de todos los profesionales específicos de cada área se logrará atender a todas las dimensiones mencionadas de forma óptima y global, y de esta manera cumplir con el objetivo de la atención integral en cuidados paliativos.

METODOLOGÍA

Para este estudio hemos usado distintos enfoques metodológicos, cualitativo y cuantitativo, para tratar de conseguir la máxima información posible de cara a resolver las cuestiones planteadas. En primer lugar, desde el enfoque cualitativo se han realizado cinco entrevistas semiestructuradas a profesionales que trabajan en centros de hospitalización sociosanitarios que atienden pacientes paliativos en Tarragona (enfermeras y trabajadoras sociales del Hospital Sociosanitari Llevant y del Sociosanitari Ponent). Dada la dimensión del presente trabajo, consideramos oportuno conocer de primera mano el enfoque social y de salud, como elementos básicos e interrelacionados en los cuidados paliativos. Se han realizado entrevistas a las profesionales basadas en los siguientes ítems: atención psicosocial, intervención espiritual y atención integral.

A nivel cualitativo, para esta investigación también se ha contado con la observación participante en el ámbito de hospital de agudos a lo largo de siete meses, pudiendo conocer a pacientes en fase terminal y a sus familiares, así como la intervención realizada por el equipo sanitario y social, entre los que se encuentran los profesionales que han realizado este artículo. Cabe destacar que dicha observación se ha realizado con pacientes pendientes de plaza en centro sociosanitario de cuidados paliativos, o en pacientes que dada la gravedad de su estado de salud han fallecido en el propio hospital.

Por otro lado, hemos querido enriquecer la investigación con un enfoque metodológico cuantitativo a través de una encuesta, que nos permitiera conocer las opiniones de un mayor número de profesionales del equipo multidisciplinar de los dos centros en los que realizamos en trabajo de campo. Para ello se ha utilizado un cuestionario compuesto de 14 preguntas estructuradas en dos ámbitos: la atención psicológica y social en la fase terminal de la vida, y la intervención espiritual, como elementos de la intervención integral en los cuidados paliativos. De un total de 34 profesionales del equipo interdisciplinar del Hospital Sociosanitari Llevant, el cuestionario ha sido realizado por 16 profesionales (2 doctoras, 12 enfermeras, 1 trabajadora social y 1 fisioterapeuta). Por parte del equipo interdisciplinar del Sociosanitari Ponent, de un total de 17 profesionales en

plantilla, han realizado el cuestionario 9 profesionales (6 enfermeras, 2 psicólogas, y 1 trabajadora social). La oportunidad de realizar un trabajo de campo a nivel cuantitativo y cualitativo, así como de la propia experiencia de la atención a paliativos en el marco hospitalario, ha proporcionado una visión mucho más global y enriquecedora de cara a los resultados.

LA COMPLEJIDAD DE LA INTERVENCIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

Teniendo en cuenta las opiniones expresadas por las profesionales que han participado en las entrevistas y cuestionarios, resolvemos las cuestiones planteadas en relación a la atención integral en la fase terminal de la vida en todas sus dimensiones. Queremos destacar la complejidad que caracteriza el tratamiento de los aspectos psicosociales y espirituales, haciendo referencia a la multitud de factores que hay que tener en cuenta en la intervención en estas dimensiones, como indican las profesionales: la edad de los pacientes, el proceso de las fases del duelo de cada persona, la actitud de la familia y el paciente ante la muerte, el perfil de los profesionales...Por dicha complejidad de factores, se presenta una dificultad en la generalización cuando se habla de aspectos muy relacionados con las emociones de cada uno. Considerando la complejidad para la generalización en estos ámbitos, podemos extraer diversas opiniones que dan respuesta a las distintas cuestiones planteadas.

1. La importancia del tiempo para atender la esfera psicosocial

En el ámbito de la atención psicosocial, y relacionado con la consideración de la atención a las necesidades psicosociales del paciente como uno de los elementos básicos para lograr el objetivo de los cuidados paliativos (Astudillo y Mendieta, 2001), así como la importancia que se otorga a las necesidades psicosociales en relación al bienestar y calidad de vida de las personas que afrontan este proceso (Leturia, 2001); las profesionales entrevistadas coinciden en su mayoría en que se trata de una labor muy importante en su trabajo pero a menudo no se dispone de todo el tiempo necesario para poder abordar las tareas de soporte emocional e informativo que precisan los pacientes y familiares. De esta manera, observamos que la mayoría de los profesionales encuestados afirman dedicar menos del 25% a la labor de apoyo informativo, educativo y emocional al paciente y sus familiares. En relación a esta información y a través de la experiencia en el marco hospitalario, observamos cómo, a menudo, la fuerte carga asistencial y volumen de trabajo con los que se encuentran los profesionales no permiten este tipo de intervención, y quizás sería necesario plantear los recursos humanos necesarios para poder atenderlo, teniendo en cuenta que el ámbito psicosocial

es uno de los fundamentos de los cuidados paliativos.

Así mismo, teniendo en cuenta que el paciente y su familia conforman una sola entidad a tratar con tal de lograr el mayor grado de bienestar posible (Valois, 2007), hemos planteado cuáles son los indicadores por los que es necesaria la intervención a nivel psicosocial. En este caso, los profesionales coinciden en una serie de indicadores psicoemocionales de sufrimiento que se detectan de forma más frecuente en el proceso de la fase terminal de la vida del paciente: demandas asistenciales continuas, estado de ánimo con presencia de criterios clínicos de ansiedad y/o depresión, y miedos de distinta índole persistentes o recurrentes (a sufrir, a morir...). Así mismo, los indicadores de riesgo emocional en el cuidador más frecuentes son: la negación de la realidad, la conspiración del silencio, sentimientos de culpa persistentes (objetivos inalcanzables, deseo de acabar...) y reivindicaciones sistemáticas (reproches y exigencias). Así, los profesionales destacan la importancia de la atención psicosocial haciendo referencia a dichos estados emocionales y situaciones que se presentan en esta fase de la enfermedad, y ante las cuales se precisa un intervención adecuada y adaptada a cada paciente y familiares.

A nivel de profesionales en la intervención psicológica, mientras que el Hospital Sociosanitari Llevant no dispone de la figura del psicólogo en el equipo, el Sociosanitari Ponent dispone de dos psicólogas a tiempo parcial que, pese a dar soporte en el seguimiento de los pacientes derivados, sólo intervienen por derivación del resto del equipo. Creemos, en este aspecto, que la figura del psicólogo debería integrarse en el equipo e intervenir en todos los casos, de igual manera que lo realiza el trabajador social o el equipo sanitario, pues su labor es importante para la salud emocional del paciente y sus familiares en esta etapa. A través de la experiencia en el marco hospitalario, observamos a menudo situaciones de estrés familiar y del propio paciente ante la muerte que deberían ser intervenidas adecuadamente por parte de la disciplina de la psicología.

En relación a este ámbito, los profesionales coinciden en considerar necesaria y positiva la intervención de un psicólogo ya que *“en la fase terminal de la vida, la familia y el paciente se desbordan, se presentan situaciones nuevas que se necesitan enfocar, y el psicólogo proporciona mucho apoyo”* (Trabajadora Social, 32 años, 4 años de experiencia en el recurso). Así mismo se expresa que *“mientras que trabajadores sociales, médicos y enfermeras realizan mucho 'coaching', no tienen formación específica a nivel psicológico”* (Trabajadora Social, 40 años, 13 años de experiencia en el recurso), por lo cual se precisa el perfil profesional adecuado y se considera un elemento clave en la intervención.

En esta línea, la gran mayoría de los encuestados consideran necesaria la intervención de un/a psicólogo/a en la fase terminal de la vida del paciente, pero pese a ello se recoge (en el equipo que sí dispone de la figura del psicólogo) que en la mayoría de los casos la derivación al mismo se realiza sólo en algunas ocasiones, mientras que la minoría lo hace de forma frecuente, de manera que su papel no está integrado completamente en el equipo. Tanto en las entrevistas como en los resultados de los cuestionarios se observa que existe una ausencia de una incorporación total del psicólogo en el equipo interdisciplinar en estos recursos, por que su intervención se ve limitada a la derivación por parte del resto de profesionales y no como un elemento más en la intervención, o bien simplemente no se encuentra representada en el equipo interdisciplinar. Creemos necesario relacionarlo con la aportación de los autores que defendían la presencia de psicólogos y otros profesionales como parte de la composición básica de los equipos de cuidados paliativos, teniendo en cuenta los beneficios demostrados de la actuación de estos profesionales (Barbero y Diaz, 2007). Otros autores destacaban también la importancia del trabajo en equipo interdisciplinar en el que se encuentre la figura del psicólogo, entre otros profesionales, como elemento esencial de la intervención (Astudillo, Mendinueta y Orbegozo, 2001).

Dentro del ámbito psicosocial los profesionales destacan la figura del trabajador social como mediador y figura de referencia, como guía de las familias ante las nuevas situaciones. El trabajador social es considerado una parte esencial del equipo interprofesional por su labor de apoyo y acompañamiento ante múltiples situaciones que no pueden abarcarse desde enfermería o medicina, y que resultan importantes en el bienestar y la tranquilidad del paciente y sus familiares (orientación, enlace entre profesionales, información sobre trámites y documentación, apoyo y escucha activa...). Así pues, destacamos también en la práctica profesional en el ámbito hospitalario cómo el trabajador social no sólo representa una figura de referencia para la familia, sino también para el equipo sanitario. La coordinación entre el ámbito social y el sanitario se manifiesta muy importante en la etapa de la terminalidad, y el trabajador social es el profesional que realiza el enlace entre ambos ámbitos.

Cabe destacar que en los dos recursos las profesionales de trabajo social realizan la primera acogida de los usuarios en el momento del ingreso, con lo cual se configura un seguimiento e intervención desde el principio que proporciona confianza y acercamiento a los pacientes y familiares. Hemos planteado cuáles son los indicadores más frecuentes por los que se precisa de la intervención social con el paciente y cuidador/es en cuidados paliativos, y los profesionales destacan: claudicación/sobrecarga del cuidador, relaciones familiares problemáticas, desconocimiento de los recursos y ausencia de cuidador. En este aspecto, observamos en relación a los resultados cómo la

figura de la familia y su relación con el paciente y su enfermedad conforman la mayoría de los motivos para la intervención del trabajador social. En el entorno hospitalario observamos a menudo la claudicación de los familiares que se manifiesta a través de estados emocionales depresivos o de la propia verbalización al trabajador social del agotamiento que conlleva la situación para el cuidador. El estado emocional de cada persona que configura el sistema familiar afecta a todo el proceso, así se detecta que cuando las relaciones entre paciente y familiar son adecuadas, el proceso de la terminalidad es vivido de forma más tranquila por todas las partes. De esta manera, se pone de manifiesto que relación entre la familia y el paciente es un elemento importante en la intervención en cuidados paliativos, para la adaptación a la nueva situación que precisa de apoyo y acompañamiento a la familia para favorecer su bienestar y relación con el paciente (Astudillo y Mendinueta, 2001).

A modo general en este ámbito, la mayoría de los profesionales creen que las necesidades psicoemocionales y sociales de pacientes y familiares no son satisfechas siempre, sino dependiendo de la complejidad del paciente (en relación a la edad del paciente, el pronóstico vital de la persona, las relaciones intrafamiliares y vivencia por las partes), así pues se ponen de manifiesto la ausencia de la figura del psicólogo a tiempo completo y la ausencia de tiempo suficiente para atender todas las necesidades en casos complejos que precisan mayor atención.

2. Sobre la necesidad de integración de lo espiritual en cuidados paliativos

En relación al ámbito espiritual, las respuestas obtenidas coinciden en que la intervención en esta dimensión se realiza a demanda de los pacientes y familiares, y no por iniciativa de los profesionales como parte del protocolo. Al tratar el ámbito de lo espiritual, las profesionales coinciden en que éste se concibe mayoritariamente en su vertiente religiosa y que es un ámbito poco tratado en cuidados paliativos. Por su parte, la mayoría de los profesionales encuestados afirman que se interviene a nivel espiritual con el paciente en cuidados paliativos, y que en la mayoría de los casos se interviene desde el propio equipo sanitario y social (realizando tareas de apoyo emocional y acompañamiento), y por parte del personal religioso del centro. Destacando la visión de que las convicciones espirituales y religiosas pueden generar sufrimiento que incide en la enfermedad y son necesidades vinculadas a la calidad de vida del paciente (Baird et al, 2011), en relación a la valoración de este tipo de intervención, la mitad de los encuestados opinan que la intervención en la dimensión espiritual del paciente en la fase terminal es necesaria dependiendo del paciente, y la otra mitad considera que es necesaria en todos los casos, con lo cual percibimos que pese a no estar desarrollada de forma completa su intervención, los profesionales sí la perciben positivamente.

Siguiendo con la valoración del ámbito espiritual, las profesionales coinciden en entender positiva dicha intervención siempre que ésta sea a demanda del paciente y familiares, pues *“la intervención a nivel espiritual, religiosa o no, será positiva si se está preparado para hablar de ello, hay personas que no están preparadas para hablar de ciertos temas sobre la muerte”* (Trabajadora Social, 40 años, 13 años de experiencia en el recurso). Tal y como se puede observar en la experiencia con pacientes paliativos a nivel hospitalario, el profesional se encuentra a menudo ante la negación de pacientes y familiares a expresarse en relación a la muerte. En estos casos, la intervención espiritual no se considera adecuada porque no existe una demanda, ni las personas están preparadas para profundizar y reflexionar en este aspecto. Observamos cómo, en estos casos, a menudo el paciente agradece más un acompañamiento en silencio o una adecuada escucha activa para paliar el dolor emocional ligado a la muerte.

En cuanto al desarrollo de la intervención espiritual en cuidados paliativos, se destaca que *“lo espiritual es más difícil de intervenir para el profesional por la escasa formación, y se realiza más a nivel de acompañamiento y soporte emocional”* (enfermera, 37 años, 17 de experiencia en el recurso). Así, los profesionales expresan como principales dificultades para el abordaje de las necesidades espirituales: la falta de tiempo/disponibilidad, la dificultad de integración/conciliación del ámbito espiritual en el ámbito asistencial, y la falta de formación espiritual en el acompañamiento de la muerte. En relación a este último punto, cerca de un tercio de los profesionales que han participado en la encuesta cuentan con formación, mientras que el resto no han recibido formación en espiritualidad, aunque la gran mayoría de profesionales indican que les gustaría disponer de más formación en relación a la espiritualidad en la fase terminal de la vida del paciente.

Destacamos la percepción en las encuestas, y sobretodo en las entrevistas, de que los profesionales presentan mucho interés ante una nueva visión de la espiritualidad y por dotarse de las herramientas que permitan acercarse de forma emocional al paciente con una formación adaptada al ámbito de intervención. Creemos que se trata de un aspecto que no ha sido tratado de forma directa y con el suficiente conocimiento, y que se están abriendo muchos caminos para la investigación y el desarrollo de la espiritualidad en los cuidados paliativos desde un enfoque no exclusivamente religioso.

Así pues, una de las dificultades en el desarrollo de la intervención de las necesidades espirituales, tal y como decía Carmen Tosao, se refiere a la falta de formación por parte de los profesionales que

atienden a pacientes paliativos (Tosao, 2012), aunque observamos que el desarrollo creciente en este ámbito se demuestra en este estudio a través del interés mostrado por parte de los profesionales en recibir más conocimientos sobre la espiritualidad en la fase terminal de la vida.

3. El camino por recorrer para el abordaje de todas las dimensiones

En lo relacionado a la atención a todas las dimensiones para lograr una atención integral, las profesionales de los distintos recursos manifiestan que el objetivo por el que se trabaja desde el equipo interdisciplinar abarca todas las dimensiones definidas por la OMS. Pese a que el objetivo es abarcar todas las áreas, las profesionales destacan que el área que queda cubierta totalmente es la relacionada con la salud en su dimensión más física, mientras que las áreas psicosocial y espiritual dependen de la labor de todos los profesionales del equipo y vienen condicionadas en muchas ocasiones por la carga asistencial y el tiempo que puedan dedicar a la escucha, acompañamiento y soporte emocional. Observamos, a través de la experiencia y de los resultados de cuestionarios y entrevistas, que los profesionales tienen en cuenta en sus actuaciones diarias ofrecer la atención más completa, pero creemos que además de la voluntad y el buen ejercicio de los profesionales se precisan de las herramientas y contexto adecuados para poder llevarla a cabo.

En esta línea, a raíz de los resultados obtenidos se destaca que existen algunas dificultades para lograr una atención integral que abarque por igual todas las dimensiones: la falta de tiempo para dedicar a la relación con el paciente y sus familiares, la escasez de psicólogos como parte del equipo interdisciplinar, y la escasa formación y conocimiento sobre el abordaje de las necesidades espirituales.

Tal y como destacaban William Astudillo et al, para realizar una intervención integral es de suma importancia el trabajo en equipo interdisciplinar, ya que la atención a todas las dimensiones del paciente en cuidados paliativos requiere de la intervención de médicos, psicólogos, trabajadores sociales, fisioterapeutas o voluntariado, y la participación de cada profesional en el equipo interdisciplinar es esencial para lograr un abordaje global (Astudillo, Mendinueta y Orbegozo, 2001). Teniendo en cuenta las opiniones expresadas, podemos añadir que además de la configuración de un equipo multidisciplinar que tenga en cuenta todos los profesionales, será necesario tener en cuenta el tiempo necesario para la atención de cada paciente (y en consecuencia, la ampliación de los recursos humanos y/o incorporación de los perfiles profesionales pertinentes) y la formación en aquellos aspectos que aún no se han desarrollado por completo en la integralidad de

los cuidados paliativos, como el espiritual.

Queremos hacer referencia a un aspecto en común detectado a lo largo del trabajo de campo, y en especial en las entrevistas y la observación participante: la sensibilidad con la que los profesionales abordan este ámbito, el respeto y consideración hacia pacientes y familiares en esta etapa de la enfermedad. Así pues, entendemos necesaria esa empatía para trabajar en el proceso de la terminalidad, complejo a nivel de salud, emocional y social. Creemos que si hay una cosa en la que se coincide en destacar es la necesidad de tener en cuenta que los cuidados paliativos conforman la atención en un periodo único en la experiencia vital de las personas. Por tanto, cuando se habla de mejorar la atención integral se habla de una cuestión de cantidad a nivel de profesionales, pero sobretodo de calidad para poder ofrecer la mejor intervención a cada paciente, atendiendo a las pequeñas consideraciones y muestras de acercamiento a todo el núcleo familiar que permiten de algún modo facilitar el proceso a las personas que se encuentran en el recurso.

Destacando el testimonio de una de las profesionales entrevistadas, no hay que olvidar que *“en el trabajo en cuidados paliativos se interviene con personas, en un momento trascendental de su vida, lleno de emociones y situaciones complejas, por lo cual es importante tener en cuenta todos los detalles que hagan referencia al bienestar y confort del paciente y sus familias”* (Trabajadora Social, 40 años, 4 años de experiencia en el recurso). Entendemos pues, que hay que ir un paso más allá en los cuidados paliativos para lograr la integralidad en la atención, mejorando los recursos para que repercuta en la mejora de la calidad de vida en los últimos momentos de la persona.

CONCLUSIONES

Establecer una visión sobre la atención integral en cuidados paliativos nos ha llevado a conocer aquellas potencialidades de la intervención, y aquellos aspectos que aún precisan de mejora. Podemos afirmar que el ámbito de intervención en la fase terminal de la vida conlleva una complejidad añadida, por tratarse de una etapa con una gran carga emocional para pacientes y familiares, y por abarcar todas las dimensiones de la persona en la misma.

A raíz del estudio realizado, hemos podido observar que el desarrollo de los cuidados paliativos ha permitido cada vez una visión más integral de los pacientes, pero se detecta que las áreas psicológica, social y espiritual aún no han adquirido la misma relevancia y atención por parte de los equipos profesionales que la dimensión de la salud. A través del conocimiento de primera mano de

las opiniones de profesionales del ámbito de los cuidados paliativos en recursos de hospitalización, hemos podido observar de qué manera se lleva a cabo el abordaje de todas las dimensiones.

Centrándonos en la investigación realizada, mientras que a nivel psicosocial la figura del trabajador social está establecida en los recursos estudiados aun con limitaciones de tiempo en su intervención para poder abordar todas las necesidades psicosociales, el papel del psicólogo en los recursos hospitalarios de cuidados paliativos no es condición *sine qua non* en el establecimiento del equipo interprofesional, con lo cual no pueden abordarse por completo aquellas necesidades emocionales y psicológicas tan importantes en esta fase del proceso vital. Cuando hablamos de la intervención espiritual, ésta aún queda más lejos de la práctica diaria; si bien los profesionales no disponen de la suficiente formación para coger las riendas y establecer otra visión de lo espiritual más allá de la religión.

A lo largo del estudio observamos que la atención integral como objetivo de los cuidados paliativos se encuentra en constante desarrollo, y es necesario revisar las intervenciones que se llevan a cabo para conseguir atender a todas las dimensiones del paciente y sus familiares con la mayor calidad, tiempo y equipo profesional que son necesarios para lograrlo. Se precisa un impulso en el enfoque completo de las dimensiones del paciente y familiares, teniendo en cuenta la naturaleza de la etapa terminal de la vida, la fragilidad de las emociones en la misma y la necesidad de apoyo profesional durante todo el proceso; es decir, la atención adecuada a las necesidades psicosociales y espirituales con la mayor garantía posible.

Queda patente la necesidad de atender a todas las necesidades de cada persona con el tiempo y recursos que precise con tal de ofrecer una atención individualizada y cercana, con el objetivo de ir más allá del aspecto fundamental de carácter biomédico, y concebir los cuidados paliativos desde su integralidad, detectando y dedicando los recursos pertinentes a la atención de las dimensiones psicosociales y espirituales como elementos interrelacionados con la salud del paciente. Si no se dispone de los profesionales y la formación vinculada a todas las dimensiones por igual, la integralidad pierde su sentido, y con ello, el bienestar y calidad en la intervención del paciente y su entorno familiar en la fase terminal de la vida.

BIBLIOGRAFÍA

ARRANZ, P., BARBERO J.J., BARETO, P., BAYÉS, R. (2003). 'Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos'. *Revista Psicothema*, 15 (2): 339-340

ASENSIO, A., BENITEZ, M.A. (2002). 'Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos'. *Revista Atención Primaria*, 29 (1): 50-52

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER (2014). *Informe de la situación actual en cuidados paliativos*. Madrid: Observatorio del Cáncer AECC

ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C. (2001). 'Importancia del apoyo psicosocial en la terminalidad'. En: Astudillo W, Clavé E, Urdaneta E, (eds). *Necesidades Psicosociales en la Terminalidad*. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos (p. 19-41).

ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C., ORBEGOZO, A. (2002). 'Presente y futuro de los cuidados paliativos'. En: Astudillo, W., Morales, A., Clavé, E., Cabarcos, A., Urdaneta, E. (eds) *Avances recientes en Cuidados Paliativos*. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos (p.15-46).

BAIRD, P., BULL, J., CHOCHINOV, H., FERRELL, B., HANDZO, G., NELSON-BECKER, H., VIRANI, R. (2011). 'La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia de Consenso'. *Revista Medicina Paliativa*, 18 (1):20-40

BARBERO, J., DÍAZ, L. (2007). 'Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos'. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30 (3): 71-86

BARRETO, P., GALIANA, L., OLIVER, A. (2014). 'Recursos en evaluación y acompañamiento espiritual. Revisión de medidas y presentación del cuestionario GES'. En: Barbero,J., Benito,E., Dones, M. (eds). *Monografías SECPAL: Espiritualidad en clinica. Una propuesta de evaluación y*

acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos (p.131-143)

BERMEJO, J.C, GIL, M., LOZANO, B., VILLACIEROS, M. (2012). 'Atención espiritual en cuidados paliativos. Valoración y vivencia de los usuarios'. *Revista Medicina Paliativa*, 20 (3): 93-102

BUISÁN, R., DELGADO, J.C. (2007). 'El cuidado del paciente terminal'. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30:103-112.

CHAPMAN, CR., Y GRAVRIN, J. (1993). 'Suffering and its relationship to pain'. *J. Palliat Care*, 9 (2): 5-13.

CHERBY, N. (2004). 'The challenge of palliative medicine'. En: Doyle D., Hanks G, Chrenney N., Calman K., (eds). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press (p.2-6)

ESPINAR, V. (2012). 'Los cuidados paliativos: acompañando a las personas en el final de la vida'. *Cuadernos de Bioética (Revista cuatrimestral de investigación)*, 77, 169-176

GÓMEZ, M. (1998). 'Dolor y sufrimiento. El problema del sentido'. *Revista Sociedad Española del Dolor*, 5:144-158

IGNACIA, M., PALMA, A. (2007). 'Cuidados paliativos: Historia y desarrollo'. *Boletín de la Escuela de Medicina. Universidad Católica de Chile*, 2, 16-22.

JOMAIN, C. (1987). *Morir en la ternura*. Madrid: Paulinas

KUBLER-ROSS, E. (1969). *On Death & Dying*. New York: Macmillan

LETURIA, F.J. (2001). 'Detección de las necesidades sociales en la terminalidad'. En: Astudillo W, Clavé E, Urdaneta E, (eds). *Necesidades Psicosociales en la Terminalidad*. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos (p 19-41).

MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD (2011). *Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad

MINISTERIO DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL (2009). *Unidad de Cuidados Paliativos. Estándares y recomendaciones*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social.

SAUNDERS, C. (1964). 'The symptomatic treatment of incurable malignant disease'. *Prescribers Journal*, 4: 68-73

TOSAO, C. (2012). 'Abordaje aconfesional de la espiritualidad en cuidados paliativos'. *Formación Médica Continuada*, 6:331-338.

URDAENTA, E. (2001). 'Atención Sociosanitaria en la terminalidad'. En: Astudillo W, Clavé E, Urdaneta E, (eds). *Necesidades Psicosociales en la Terminalidad*. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.(p 19-41).

VALOIS, C. (2007). 'El asistente social y la paliación'. En: Astudilo, W., Orbegozo, A., Díaz, E., Bilbao, P. (eds). *Cuidados paliativos, una labor de todos*. San Sebastian: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos (p. 249-260).

WALSH, D. (2010). *Medicina paliativa*. Barcelona: Elsevier

WORLD HEALTH ORGANIZATION (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of life*. London: WPCA (World Palliative Alliance Care)

WORLD HEALTH ORGANIZATION (1990). *Cancer Pain Relief and Palliative Care. Report of a WHO Expert Committee. Technical Report Series*. Geneva: WHO (p. 804).

PRESENTACIÓN Y JUSTIFICACIÓN DE LA REVISTA ESCOGIDA: 'TRABAJO SOCIAL Y SALUD'

'Trabajo Social y Salud' es una revista editada en Zaragoza por la Asociación Española de Trabajo Social y Salud que se publica desde 1989. La revista se publica de forma cuatrimestral, con tres ejemplares publicados cada año hasta la actualidad. El Consejo editorial está formado por profesores y trabajadores sociales que ejercen en el sistema sanitario. La revista nació para fomentar la investigación y la producción científica en el campo del Trabajo Social y sus relaciones con la salud, la enfermedad y el sistema sanitario así como para facilitar la comunicación entre los profesionales del Trabajo Social y de éstos con otras disciplinas, tales como la Medicina o las Ciencias Sociales en general. Con más de 70 números publicados, 'Trabajo Social y Salud' trata de divulgar conocimientos y aportaciones procedentes de las Ciencias Sociales y de la Medicina, fomentando el diálogo entre ambos campos.

La elección de la revista se fundamenta en el tema escogido para la redacción del artículo, pues el abordaje del ámbito de los cuidados paliativos y la atención integral que se pretende en la intervención abarca las dimensiones del trabajo social, la medicina y otras ciencias sociales como la psicología.

Tratándose de un tema que conlleva el diálogo entre distintas disciplinas y en el que el trabajo social ejerce un papel relevante, se ha considerado adecuado escoger la revista 'Trabajo Social y Salud' para fomentar la investigación en relación a los cuidados en la fase terminal de la vida y la necesaria reflexión y comunicación entre las distintas disciplinas que intervienen en los mismos. Además, se ha considerado pertinente la elección de la revista por ser una plataforma de divulgación de referencia para los profesionales del sector, avalada por su larga trayectoria como revista científica en el ámbito del trabajo social sanitario.