



**ABORDAJE DESDE
EL TRABAJO
SOCIAL DE
NECESIDADES
SOCIALES
EN PERSONAS
CON CÁNCER AL
FINAL DE LA VIDA
Y SUS FAMILIARES**



**INVESTIGACIONES
E INFORMES DEL
CONSEJO GENERAL
DEL TRABAJO SOCIAL**

3

Autores (por orden alfabético):

Por la Asociación Española Contra el Cáncer: del Castillo, Raquel; Fernández, Ana y de Cevallos, Begoña.

Por el Consejo General del Trabajo Social: Lima, Ana y Rivera, Juan Manuel.

Por la Asociación Española de Trabajo Social y Salud: Gualda, Rosario.

Colaboradores: Álvarez, Juan Luis; Avendaño, Beatriz; Braña, Pablo; Brea, Juan; Campos, Juan; Fernández, Belén; Martín, Rosana; Martínez, Julio; Vergillos, M^a Cruz.

Con la participación en el análisis estadístico de: IKERFEL.

Agradecimiento: La Asociación Española Contra el Cáncer y el Consejo General del Trabajo Social agradecen a los Colegios Oficiales de Trabajadores Sociales asociados la difusión de la encuesta entre sus colegiados y a todos los profesionales del Trabajo Social que han contestado a la misma su participación.

Citación recomendada: Del Castillo, R., Lima, A., Fernández, A., Rivera, J.M., de Cevallos, B., y Gualda, R. (2017). Abordaje desde el Trabajo Social de necesidades sociales en personas con cáncer y sus familiares. Asociación Española Contra el Cáncer y Consejo General del Trabajo Social: Madrid.

Edita: Asociación Española Contra el Cáncer y Consejo General del Trabajo Social, Madrid: 2017.

ISBN: 978-84-697-7796-1

Nota de los editores: El informe se ha elaborado, en la medida de lo posible, utilizando un lenguaje neutro, manteniendo a lo largo del texto terminaciones en masculino para facilitar la comprensión del texto y evitar reiteraciones.



ABORDAJE DESDE EL TRABAJO SOCIAL DE NECESIDADES SOCIALES EN PERSONAS CON CÁNCER AL FINAL DE LA VIDA Y SUS FAMILIARES

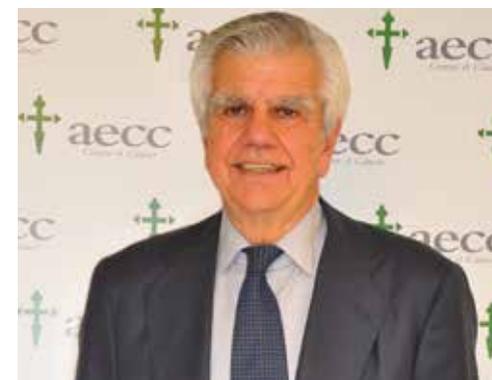
Consejo General
del Trabajo Social

 **aecc**
Contra el Cáncer

ÍNDICE

SALUDO INSTITUCIONAL	5
RESUMEN EJECUTIVO	9
INTRODUCCIÓN	13
JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS	19
METODOLOGÍA	22
<ul style="list-style-type: none"> ■ Tipo de estudio ■ Instrumento de recogida de datos ■ Componentes de la encuesta ■ Procedimiento para la realización de la encuesta ■ Muestra ■ Análisis Estadístico 	22
RESULTADOS	32
<ul style="list-style-type: none"> ■ Necesidades no vinculadas a recursos externos ■ Necesidades relacionadas con la persona cuidadora ■ Necesidades vinculadas con la gestión de recursos ■ Análisis de los Retos 	33
CONCLUSIONES	59
REFERENCIAS	65
ANEXOS	68
<ul style="list-style-type: none"> ■ ANEXO 1. Análisis de las necesidades sociales de personas con cáncer en el final de la vida: percepción de pacientes y familiar cuidador. ■ ANEXO 2. CUESTIONARIO 	69

SALUDO INSTITUCIONAL



Ignacio Muñoz Pidal. Presidente de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) y la Fundación Científica AECC.

Una de las consideraciones que es importante tener en cuenta a la hora de reflexionar sobre las conclusiones que emanan de este estudio es de qué tipo de personas estamos hablando y en qué circunstancias se encuentran. Se trata de personas que se encuentran en un proceso de evolución de la enfermedad que les enfrenta al final de su vida. Probablemente, tras un tiempo por el que han pasado por tratamientos duros con efectos secundarios, con secuelas, con dolor, con un sufrimiento intenso tanto del paciente como de sus familias. Un sufrimiento que abarca todas las dimensiones de su vida, física, psicológica, social, espiritual. Además, hemos de ser conscientes de que el número de pacientes de cáncer no va a disminuir. Se prevé que la incidencia del cáncer siga creciendo debido, en gran parte, al envejecimiento de la población. Y seguirá habiendo un porcentaje de pacientes que, debido al avance de la enfermedad, se enfrentarán al final de su vida y necesitarán de los mejores cuidados posibles. El estudio que se presenta tiene un fin último que es ayudar a disminuir el sufrimiento de las personas enfermas de cáncer que se enfrentan al final de su vida y de sus familias.

Según dicen las encuestas, la mayoría de las personas elegirían morir en su domicilio. Permanecer en el domicilio, siempre que las condiciones del paciente lo permitan, atendido en todas sus necesidades y con apoyo a la familia en estos momentos, es un derecho en nuestro sistema sanitario. Pero sin apoyo a la familia, al cuidador, no podemos garantizar esta elección, este derecho. El apoyo a la familia, dándole herramientas para ser parte de ese cuidado, la ayuda para la realización de tareas en el domicilio, la adaptación del mismo a las nuevas necesidades del paciente, o la provisión de espacios para el respiro de los miembros de la familia que cuidan al enfermo, son algunos de los ejemplos que se han analizado en este estudio y que facilitarían al paciente estar donde quiere estar en esta fase de la enfermedad.

Entendemos que es responsabilidad de la administración social y sanitaria reforzar los recursos existentes y facilitar el acceso urgente a los mismos de manera formalizada, en el caso de familias con pacientes a su cuidado en proceso de final de la vida. Estas personas no tienen tiempo para esperar. Pero también, que es responsabilidad de las entidades sociales tejer una red colaborativa formal entre nosotros y con los trabajadores sociales de los servicios sociales y sanitarios, para llegar más rápido y más lejos (a más personas), con mayor eficacia, con la exigencia a la administración del reconocimiento de este papel y el fomento de la coordinación entre todos los implicados en la resolución de las necesidades sociales de este colectivo.

Por último, destacar la importancia de la ciudadanía como un agente más de la red de recursos para cuidar, a través del acompañamiento a las familias. Las entidades que disponemos del conocimiento y la experiencia en el fomento del voluntariado, debemos contribuir a transformar la sociedad hacia una cultura del cuidado solidario, ayudando a favorecer y fomentar el papel de la comunidad en este sentido. Pero para ser eficaz, este servicio debe estar formado, integrado formalmente y coordinado en su actuación con el resto del equipo multidisciplinar de cuidados paliativos.

Este estudio nos ha permitido, por un lado, establecer una sinergia de trabajo conjunto con el Consejo General del Trabajo Social, al que agradecemos su sensibilidad y acogida entusiasta a la propuesta que les hicimos desde la AECC para profundizar en la atención a las necesidades sociales de las personas que se enfrentan al final de su vida, y por otro, detectar elementos clave para mejorar la respuesta a dichas necesidades y en los que seguiremos profundizando, como son:

- La necesidad de intensificar el trabajo en red con todos los que pueden complementar las ayudas sociales que damos en la AECC a las personas con cáncer y sus familias para llegar de forma urgente mientras tramitan las ayudas públicas.
- Promover que la Administración, tanto estatal como autonómica, formalice vías de tramitación y concesión urgente de las ayudas económicas previstas en las diferentes normativas de prestaciones sociales en el caso de personas en el final de la vida.
- Incrementar los servicios de ayuda a domicilio y el acceso a los mismos a las familias que están cuidando a personas en atención paliativa.
- Avanzar hacia una cultura de implicación del ciudadano en el cuidado solidario de personas en su entorno con necesidad de acompañamiento en procesos de enfermedad avanzada y final de la vida.

Desde la Asociación Española Contra el Cáncer seguiremos trabajando para mejorar la respuesta a las necesidades de estas personas, especialmente vulnerables, y de sus familias.



Ana I. Lima Fernández. Presidenta del Consejo General del Trabajo Social y de la Federación Internacional Europea de Trabajo Social .

Para nuestra organización promover este estudio nos acerca a la labor de los y las profesionales del trabajo social, pero sobre todo ha supuesto todo un trabajo colaborativo muy enriquecedor con las familias, bajo la premisa de hacer una valoración conjunta de las necesidades de los y las pacientes de cáncer.

Las políticas deben tener como prioridad el desarrollo humano de las personas, nuestra labor es estar al lado de ellas. La intervención social ha de incidir en su implicación activa y la de sus familias, debemos ofrecer respuestas personalizadas, preventivas, metodologías de intervención socio-familiar y como no comunitarias.

Es necesario impulsar líneas más avanzadas de investigación y financiación, con una apuesta clara en la prevención. La Asociación Española Contra el Cáncer realiza una labor encomiable en la promoción del desarrollo de nuevas herramientas de diagnóstico precoz y tratamientos más específicos y eficaces. Agradecemos la importancia que ha mostrado en la labor de los y las profesionales en este proceso de acompañamiento social.

Conocedores de primera mano de la realidad social, los y las trabajadoras sociales están en contacto directo con los y las pacientes, tal y como refleja este estudio, ofreciendo una intervención profesionalizada. Dando respuestas no solo a la necesidad manifiesta sino también para tejer redes, apoyar y fomentar los lazos familiares, modificación de roles y optimización de los recursos, entre otras.

En la nueva estructura social en la que nos encontramos, donde cada vez hay más hogares unipersonales, personas mayores solas en sus domicilios, menos recursos sociales destinados, etc. nos hemos preguntado en este estudio qué papel tienen los y las trabajadoras sociales.

Es importante apoyar la reorganización de la unidad familiar, optimizar las potencialidades de los miembros de la familia, mediar en los conflictos familiares y ante las dificultades derivadas de la toma de decisiones, ante problemas de comunicación, asesoramiento en el manejo de la información e intervenir precozmente ante situaciones de posible riesgo de claudicación de las personas cuidadoras, así como tener en cuenta cuestiones de diferencias culturales.

Y cuando no hay una red de apoyo familiar utilizar servicios lo más integrales posibles e impulsar programas de voluntariado centrados en modelos relacionales personalizados.

Para establecer un plan de cuidados que atiendan a las necesidades sociales es importante huir del modelo paternalista, siguiendo una metodología de intervención social y sanitaria que ponga a la persona en el centro de la intervención, convirtiendo una atención tradicional que pone todo el esfuerzo en vencer la enfermedad en otro tipo de atención que incorpora cuestiones como la atención a la necesidad de confort, apoyo emocional, acceso a la información, fomentar la autonomía en la toma de decisiones, respetando sus valores, cultura y creencias. Es por eso que nuestro acompañamiento debe estar guiado por nuestro compromiso ético.

Más próximos a este trabajo están los y las trabajadoras sociales que trabajan en el ámbito sanitario, resaltamos la colaboración de la Asociación de Trabajo Social y Salud que ha participado activamente en este estudio.

Desde el Consejo General del Trabajo Social tenemos la responsabilidad de dar a conocer buenas prácticas que se vienen desarrollando en este campo y la aplicación de nuevos conocimientos en cuidados paliativos.

Pero también debemos demandar la responsabilidad de mejorar los recursos y prestaciones por parte de la administración. El papel que juega la aplicación de la Ley de dependencia y la garantía de los derechos de las personas. Es necesario una atención integral a todas las necesidades de las personas afectadas por el cáncer. Además, esta investigación nos ha permitido detectar algunas claves para indicar dónde están las mayores carencias y las prioridades, cómo por ejemplo la necesidad de la puesta en marcha de procedimientos de urgencia que implican una vuelta de tuerca a los procesos de la atención a la dependencia. Dato reseñable en la investigación que señala como principal petición a la administración, la necesidad de ampliar la dotación de recursos.

Una atención paliativa eficiente no se puede llevar a cabo sin la intervención de profesionales del Trabajo Social que no pueden perder de vista a la persona, la familia, el grupo de allegados y el contexto comunitario en general.



RESUMEN EJECUTIVO

RESUMEN EJECUTIVO

Objetivos del estudio

- Identificar necesidades sociales presentes en las personas con cáncer al final de la vida y sus familiares.
- Conocer cómo actúan los y las trabajadoras sociales en relación a su intervención y actuación ante los pacientes, familiares y su entorno.
- Recoger propuestas que permitan una adecuada respuesta a estas necesidades.
- Analizar los retos de la profesión de trabajo social en el contexto de la atención a la población objeto de este estudio.

Metodología

- Tipo de estudio: cuantitativo descriptivo.
- Instrumento de recogida de datos: cuestionario semi-estructurado en línea. Datos recogidos del 8 de mayo al 30 de junio de 2016.
- Muestra: profesionales del Trabajo Social en contacto con pacientes de cáncer en el final de la vida y sus familias. Participaron 186 profesionales, siendo el 88% mujeres. La edad media de los participantes es de 44 años y con una media de 12 años de experiencia en intervención con pacientes de cáncer en el final de la vida y sus familias. El 38% de los participantes trabajaban directamente en cuidados paliativos.

Resultados

Se han analizado 15 necesidades sociales agrupadas en 3 bloques:

Necesidades no vinculadas a recursos externos

- Entre el 27-46% de las respuestas a estas necesidades están vinculadas al Tercer Sector.
- La respuesta a las necesidades mayoritariamente está relacionada con la gestión/tramitación y coordinación de recursos.
- Las dimensiones espiritual y multicultural están muy poco atendidas.

Necesidades de acompañamiento y apoyo a la persona cuidadora

- La respuesta mayoritaria que se da es desde la propia actuación profesional individual y directa de los/as trabajadores/as sociales.
- El 40% no identifica respuesta establecida en su comunidad autónoma a las necesidades de respiro y falta de persona cuidadora.
- El 61% del voluntariado se ofrece desde el Tercer Sector.

Necesidades vinculadas a recursos externos

- Importancia del servicio de atención en el domicilio de los Ayuntamientos. Necesidad de mayor dotación y acceso urgente para las personas al final de la vida.
- El Tercer Sector completa la prestación de los Servicios Sociales en las ayudas económicas de emergencia (40% de las respuestas, señalando en un 23% las provenientes de la AECC).
- Los retos identificados como predominantes en la intervención desde el Trabajo Social en personas con cáncer en el final de la vida y sus familias son: la formación específica y el incremento de trabajadores sociales en los equipos multidisciplinares de cuidados paliativos.

Conclusiones principales

- El tiempo como factor fundamental de las necesidades analizadas, dadas las características del colectivo objeto del estudio, que requieren vías de acceso urgente a los recursos, tanto de los Servicios de Atención en el Domicilio, como todos los contemplados en la Ley de Dependencia.
- Papel significativo del Tercer Sector, especialmente en el acompañamiento a través del voluntariado y las ayudas económicas de emergencia.
- Necesidad de sistematizar más la intervención desde el Trabajo Social, realizando protocolos específicos.
- Necesidad de trascender el binomio “necesidad-recurso”.

- Coordinación entre entidades y recursos como herramienta fundamental para responder a las necesidades reales, pero cabe destacar la importancia de crear cauces oficiales formales para garantizar la efectividad de la misma.
- Necesidad de mayor dotación de recursos a la Administración, tanto humanos como económicos.
- Necesidad de apoyos en casa (tanto para respiro como para apoyo en gestiones) directamente proporcional al aumento de la edad del paciente.
- Falta de efectividad de la Ley de Dependencia para responder las necesidades en este colectivo y sobrecarga de los recursos municipales de ayuda domiciliaria (SAD).
- Incorporación de la figura del/la trabajador/a social en las Unidades de Cuidados Paliativos, en línea con lo establecido en la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos (equipos multi e interprofesionales).
- Papel incipiente de la mediación, como herramienta en el trabajo familiar, multicultural y de cuidados.
- Importancia del papel de la comunidad, como respuesta al nuevo contexto social y por su potencial indudable.



INTRODUCCIÓN

INTRODUCCIÓN

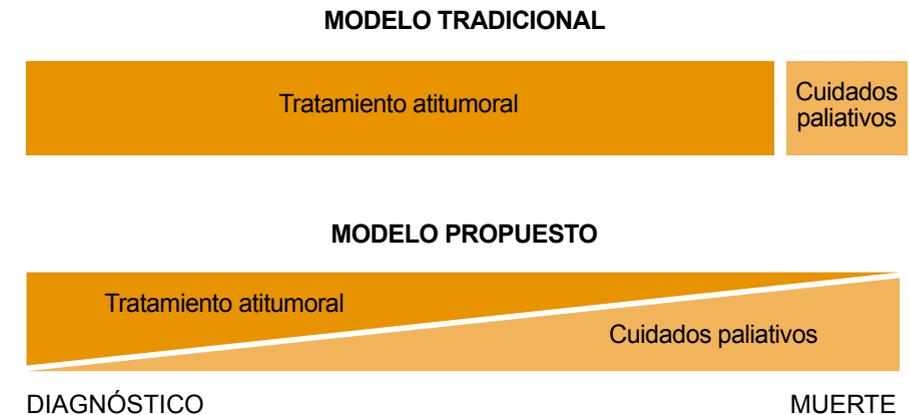
Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) los cuidados paliativos corresponden “*al cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de los síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial.*” (World Health Organization, 1990). Así, se entiende que los cuidados paliativos deben proporcionarse por equipos multidisciplinares y que no se limitan a los cuidados en el final de la vida, sino a los cuidados necesarios una vez que los tratamientos curativos no son aplicables.

Posteriormente, la OMS ha ampliado la definición de cuidados paliativos: “*el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales*” (OMS, 2007). Esta definición ha sido completada por la OMS con los siguientes principios sobre los cuidados paliativos:

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte.
- Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo.
- Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- Mejoran la calidad de vida y pueden también influir positivamente en el curso de la enfermedad.
- Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

Así pues, los cuidados paliativos representan todos los cuidados proporcionados al paciente y a su familia durante la enfermedad y la etapa de final de la vida. Estos cuidados deberían comenzar en las fases tempranas del diagnóstico de una enfermedad que amenaza la vida, simultáneamente con los tratamientos curativos. De la misma forma, incluso en las fases finales de la enfermedad, en las que el tratamiento es predominantemente paliativo, puede existir un espacio para el intento destinado a las medidas curativas. Por otro lado, el duelo puede requerir atención durante una fase prolongada.

La transición de los cuidados curativos a paliativos es a menudo gradual, y debe basarse en las necesidades individuales de la persona, más que en un plazo concreto de supervivencia esperada.



Fuente: World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Ginebra: WHO, 1994. Technical Report Series: 804

Figura 1. Modelos organizativos de atención a los pacientes oncológicos y de los cuidados paliativos propuestos por la Organización Mundial de la Salud.

La Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, en su análisis de la situación actual de los cuidados paliativos en España, identifica que los recursos especializados de las unidades de paliativos son, actualmente, limitados. A pesar de ello, se recoge la tendencia de las Comunidades Autónomas (CCAA) a trabajar en el desarrollo de programas de cuidados paliativos con recursos específicos de apoyo psicosocial a pacientes y familiares, en los que además de la atención integral que prestan los profesionales de los equipos de

cuidados paliativos, se impliquen en la red otros recursos como profesionales de la psicología, del trabajo social y del voluntariado. Como recomendación, la propia Estrategia establece que las unidades de cuidados paliativos deben de ser multidisciplinarias, contando con trabajadores sociales en las mismas que aborden las necesidades socio familiares existentes (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011).

A pesar de ello, en 2014 la Asociación Española Contra el Cáncer publicó un estudio sobre la situación de los cuidados paliativos en España, constatando que existen tres elementos críticos en los cuidados paliativos:

1. El desconocimiento de la población sobre lo que son los cuidados paliativos.
2. La desigualdad existente para acceder a este servicio (solo el 50% de los pacientes que necesitan cuidados paliativos especializados los reciben).
3. Las deficiencias en el modelo de atención integral a todas las necesidades que tiene tanto el paciente como su familia (físicas, psicológicas, sociales, espirituales), ya que se detecta que el 75% de las personas que necesitan cuidados paliativos en España no tiene atención psicosocial.

Sumado a esto, podemos destacar un estudio publicado en 2016 por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos que analiza los recursos de cuidados paliativos existentes en nuestro país y muestra como el número de trabajadores sociales incorporados a equipos de cuidados paliativos sigue siendo escaso, 1 Trabajador social por cada 227.000 habitantes (cuando la ratio razonable sería 1 trabajador social por cada 160.000 habitantes), lo que dificulta poder realizar una atención de calidad a la unidad familiar en un momento de máxima vulnerabilidad.

Así pues, nos encontramos con una atención en el final de la vida muy deficitaria, especialmente en lo que a soporte psicosocial se refiere. Es por ello por lo que, con el objetivo de centrarnos en uno de los aspectos más frágiles de la atención integral en esta fase de la enfermedad, la Asociación Española Contra el Cáncer y el Consejo General del Trabajo Social han establecido una alianza de trabajo conjunto en pro de conocer y poner en valor el papel del trabajo social en el ámbito socio sanitario. Fruto de esta alianza es este estudio monográfico "Abordaje desde el Trabajo Social de necesidades sociales en personas con cáncer en el final de la vida y sus familiares".

El rol de los y las trabajadoras sociales en el ámbito sanitario y, específicamente, en los cuidados paliativos está enfocado a trabajar directamente con todos los miembros de la familia y con la propia familia como conjunto.

Las necesidades sociales más destacadas están relacionadas con las nuevas situaciones surgidas o agravadas por la enfermedad y que pueden ayudar a la familia a la mejora de la calidad de vida de la persona enferma, a los cuidados y a la atención (Vanzini, 2010). El apoyo aportado por el trabajador social para dar respuesta a estas situaciones, necesariamente, debe contemplar la movilización de recursos externos e internos de la familia, combinando el conocimiento y manejo de las diferentes prestaciones y reconocimientos por la pérdida/modificación de capacidades existentes, y la movilización de recursos de la persona y de la comunidad; abordando la necesidad como consecuencia de una situación poliédrica, susceptible de modificarse en alguno de sus aspectos.

Por ello, esta intervención engloba (Vanzini, 2010; Institut Català d'Oncologia, 2004):

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

- Facilitar el apoyo y gestión del voluntariado asistencial.
- Aclarar dudas sobre el significado del proceso de pérdida.
- Orientar en la facilitación de la información de los miembros familiares.
- Ayudar a resolver temas pendientes y/o cuestiones legales.

Entendiendo al paciente y a su familia desde una visión holística, con características y necesidades englobadas en el ámbito de la salud, emocional, social, relacional, etc. y, teniendo en cuenta que el final de la vida es un momento de crisis de gran calado a todos los niveles, resulta de especial importancia identificar cuál es la situación actual de las necesidades sociales de las personas en procesos de final de vida, y qué dificultades y retos encuentran los profesionales del Trabajo Social para atenderlas con el fin de poder responder ante esta situación de la forma más adecuada en el contexto social y profesional actual.



JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS

JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS

En la última década ha tomado un gran protagonismo la metodología de intervención social y sanitaria que pone a la persona en el centro de la intervención. Eso supone convertir una atención tradicional basada en encauzar todo el esfuerzo en vencer la enfermedad y curar a la persona en otro tipo de atención que incorpora cuestiones como la atención en la necesidad de confort físico, el apoyo emocional, que el acceso a la información sea sencillo y comprensible, fomentar la autonomía de la persona en la toma de decisiones y respetar sus valores, cultura y preferencias.

El acompañamiento social de los y las profesionales como base metodológica consiste fundamentalmente en un saber estar al lado de la persona como punto de partida y como eje de la intervención en las tres partes del proceso: antes – durante - después. Todo ello, sin perder de vista a la persona, la familia, el grupo de allegados y el contexto comunitario en general.

Esa visión de lo micro-meso y macro social pone de relieve el valor del profesional de referencia del caso que acompañe el proceso. Nuestro análisis de la realidad que exponemos parte, en todo momento, de la visión del Trabajo Social, apoyada y sustentada por la participación de pacientes y familiares en el estudio.

Bajo esta premisa se ha centrado esta investigación. El presente informe tiene como finalidad recoger información, desde la perspectiva de los y las profesionales del Trabajo Social, pacientes de cáncer y familiares cuyo denominador común es estar viviendo o haber vivido un proceso de final de vida, con el objetivo de **identificar necesidades sociales y cómo se están abordando, en pacientes con cáncer al final de la vida y sus familiares.**

Así, se ha tratado de centrar la mirada al objeto de la intervención, no sólo desde la perspectiva de los y las profesionales sino también a través de los grupos de personas (pacientes y familiares) que han vivido situaciones con estas características.

Para la consecución de este objetivo nos hemos marcado los siguientes objetivos específicos y operativos:

- Identificar las necesidades sociales en personas con cáncer al final de su vida y las de sus familiares.
- Analizar en quién se identifica una u otra necesidad. En relación al acompañamiento, el acceso a prestaciones y/o recursos, apoyos sociofamiliares y psicosociales.

- Conocer cómo actúan los y las trabajadoras sociales en relación a su intervención y actuación ante los pacientes, familiares y su entorno.
- Concentrar el estudio en las siguientes actuaciones:
 - Recoger propuestas que permitan ofrecer una adecuada respuesta a esas necesidades.
 - Recabar prácticas establecidas en las diferentes Comunidades Autónomas e identificar en qué aspectos se fundamentan principalmente.
 - Analizar los retos de la profesión de trabajo social en el contexto de la atención a la población objeto de este estudio.
 - Perfilar líneas de actuación con respecto a la actuación de los y las trabajadoras sociales.





METODOLOGÍA

Para la realización de este estudio se constituyó un grupo de trabajo de expertos a propuesta de la Asociación Española Contra el Cáncer y del Consejo General del Trabajo Social, compuesto por profesionales del Trabajo Social (6) y la Psicología Clínica (1) cuyos objetivos eran: coordinar el diseño de la investigación, definir las variables objeto de estudio, delimitar el universo muestral, elaborar el cuestionario, analizar los resultados de la encuesta realizada y redactar el informe final del estudio.

TIPO DE ESTUDIO

La metodología que se ha seguido para obtener información sobre los objetivos propuestos ha sido cuantitativa y responde a la necesidad de dimensionar las necesidades sociales y sanitarias, que fueron identificadas por los y las profesionales del trabajo social, tanto en personas con cáncer al final de la vida, como en sus familiares. Se ha seguido una perspectiva distributiva, con un alcance descriptivo.

INSTRUMENTO DE RECOGIDA DE DATOS

Como fuente de obtención de datos se ha elaborado un cuestionario online que ha sido suministrado exclusivamente a trabajadores y trabajadoras sociales.

El proceso que se siguió para la elaboración del instrumento de recogida de datos fue partir de la identificación, definición y delimitación con claridad de las necesidades sobre las que se pretendía recoger información.

Las necesidades incluidas en el cuestionario fueron seleccionadas por consenso de los y las trabajadoras sociales del grupo de trabajo de entre las necesidades más frecuentes que se encontraban en su práctica profesional de atención a personas con cáncer en proceso de final de la vida y sus familiares, en especial, del familiar cuidador.

Para confirmar la pertinencia y la validez del instrumento utilizado, el cuestionario ha pasado dos procesos de evaluación por pares tanto por parte de profesionales, como de personas con conocimientos específicos en el ámbito de la investigación. Además, se contó con la valoración de la formulación de dichas necesidades por parte de dos familiares que habían pasado por un proceso de ser cuidadores de un paciente de cáncer en atención al final de la vida, con experiencia en este tipo de tareas. Ambos familiares forman parte del Comité de Participación de Pacientes de la Asociación Española Contra el Cáncer.

Tras realizar sendos procesos de valoración, y al observar la riqueza de las aportaciones, en concreto de los familiares del Comité de Participación de Pacientes de la AECC, el grupo de trabajo consideró oportuno, con el fin de dotar de mayor robustez a la selección de las nece-

sidades que iban a ser objeto de estudio, realizar una encuesta sobre las necesidades elegidas en primera instancia por el grupo de trabajo a un grupo mayor tanto de pacientes de cáncer en proceso de atención en cuidados paliativos como de familiares cuidadores de estos pacientes.

Se diseñó, por tanto, un estudio específico para contrastar si dichas necesidades reflejaban situaciones identificadas por pacientes y familiares en esta fase de la enfermedad. Este estudio se detalla de forma completa en el anexo 1.

Los resultados de este estudio permitieron construir la formulación del cuestionario final para la encuesta a los y las trabajadoras sociales, de modo que, del total de las 24 necesidades iniciales planteadas, finalmente se elaboró el cuestionario con 15. Se eliminaron algunas de las necesidades iniciales bien por ser redundantes, bien por su formulación confusa, o bien porque los pacientes y/o familiares no las consideraron de aplicación a la situación objeto de estudio.

Además, con el fin de evitar confusión o una interpretación errónea de la necesidad formulada, el grupo de trabajo consensuó la definición y/o las notas aclaratorias de cada una de ellas a efectos de este estudio y se incorporó dicha definición o aclaración al cuestionario.

Las necesidades objeto de la encuesta fueron:

1. Acompañamiento: necesidad de contar con personas que estén junto al paciente durante el proceso, apoyando a nivel emocional, práctico, con su tiempo, cariño, etc.
2. Ingreso del paciente para respiro del cuidador: tener acceso a un ingreso en un hospital en el momento que la familia lo solicite y el tiempo que deseen.
3. Voluntariado y soporte para la realización de respiro (ocio, etc.) y gestiones relacionadas con el paciente (recetas, solicitud de prestaciones, etc.).
4. Apoyo domiciliario para el cuidado personal y/o tareas domésticas (SAD).
5. Apoyo por ausencia de cuidador: no existe la figura de una persona que se haga cargo del cuidado del paciente.
6. Apoyo psicosocial: conjunto de actividades consistentes en escuchar de manera activa a una persona, estimularla para practicar el cuidado y autocuidado, a continuar activa y a mantener relaciones sociales, con la finalidad de promover la autoestima, y prevenir y reducir la dependencia.
7. Acceso a la unidad de cuidado paliativos domiciliarios, integrales y multidisciplinares: equipos que incluyan médico, enfermero/a, psicólogo/a y trabajador/a social.
 - Información sobre recursos existentes y trámites: referido a derechos sociales, de acceso al sistema sanitario o de aspectos jurídicos.

9. Apoyo socio familiar: intervención en la gestión de conflictos familiares, adaptación de roles y reajuste de las funciones familiares.
10. Adaptación del domicilio a la situación de salud (adaptación WC, barreras arquitectónicas, adaptación de ducha, etc.)
11. Atención a la multiculturalidad: conocer las peculiaridades de las diferentes culturas en cuanto a las formas de conceptualización de la enfermedad y la muerte, costumbres que la rodean, actitudes ante la medicación, modos de toma de decisiones, etc.
12. Agilidad en el trámite de la Ley de Dependencia.
13. Prestación económica para gastos derivados de la enfermedad (medicación, ortopedia, SAD, etc.) y/o para cobertura de necesidades básicas (vivienda, suministros, alimentación, etc.)
14. Recursos técnicos (andador, cama articulada, unidad portátil de oxígeno, etc.) y/o materiales ortopédicos (pelucas, prótesis, sujetadores para prótesis de mama, etc.)
15. Apoyo espiritual referido al sentido de la vida, transcendencia, religiosidad, etc.

COMPONENTES DE LA ENCUESTA

Se incluyeron las siguientes variables socio demográficas para poder analizar el perfil de personas encuestadas:

- a. Sexo
- b. Edad
- c. Provincia donde realizan su labor profesional
- d. Lugar de intervención (variable con opción múltiple de respuesta):
 - Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliaria
 - Unidades de Hospitalización a Domicilio (UHD)
 - Unidad de Cuidados Paliativos AECC

Además, se completó la encuesta con una sección adicional para que los y las trabajadoras sociales pudieran analizar 6 retos de la profesión respondiendo a la pregunta ¿Qué acción/cambio propondrías para conseguir cada uno de estos retos?.

Estos retos fueron identificados por consenso dentro del grupo de trabajo del estudio como los más relevantes en el contexto actual del trabajo social en el ámbito de los cuidados paliativos.

Los retos eran los siguientes:

1. Conseguir la figura del trabajador/a social gestor de caso o de enlace (responsable de referencia y coordinación entre servicios/recursos durante todo el proceso).
2. Formación específica en Cuidados Paliativos para los/las profesionales.
3. Revisión de las ratios de profesionales por población en el sistema de salud de tu comunidad autónoma.
4. Formación específica en necesidades relacionadas con la multiculturalidad.
5. Atención integral con cobertura temporal total (24H de soporte).
6. Mayor trabajo comunitario para abordar la muerte en la sociedad.

Se dejó una opción abierta para poder recabar otros retos que el respondiente pudiera considerar relevante añadir.

El cuestionario puede ser consultado en el anexo.

PROCEDIMIENTO PARA LA REALIZACIÓN DE LA ENCUESTA

La encuesta iba dirigida al colectivo de trabajadores/as sociales que tenían o hubieran tenido contacto en su labor profesional con personas con cáncer en la etapa final de la vida y/o familiares de las mismas.

Con la colaboración del Consejo General del Trabajo Social, se volcó el cuestionario en una plataforma online y se realizó la difusión a todos los Colegios Oficiales de Trabajadores Sociales adscritos al Consejo. Estos, a su vez, lo difundieron a todos sus colegiados, buscando la mayor participación posible.

Además, tanto desde la Asociación Española Contra el Cáncer como desde la Asociación Española de Trabajo Social y Salud se realizó también la difusión de la encuesta a sus colectivos de trabajadores sociales.

El cuestionario estuvo disponible para ser completado entre el 9 de mayo y el 30 de junio del año 2016.

MUESTRA

El universo sobre el que se realizó el estudio abarca el conjunto de trabajadores/as sociales con experiencia en la atención a personas con cáncer en el final de la vida y sus familias.

Un total de 423 personas accedieron a la encuesta, si bien se descartaron 237 cuestionarios por no cumplir los criterios para considerarlos válidos. Se obtuvo un total de 186 cuestionarios válidos, lo que indica una tasa del 44% de participación válida.

Los criterios de eliminación de registros establecidos fueron:

- Contestar a menos del 80% de las preguntas
- No tener experiencia en el tema del estudio (años de experiencia <1)
- No haber respondido o responder con errores a las preguntas P1 a P5 (sexo, edad, provincia, lugar de intervención, años de experiencia), ejemplo de errores: edad = 102 años, años de experiencia = 88.
- No contestar como trabajador/a social sino como familiar, voluntario etc.

La muestra de respondientes a la encuesta fue de 186 cuestionarios válidos (n = 186), lo que supone, con un nivel de confianza del 95,5%, un error muestral de $e=\pm 7,33\%$.

Más del 50% de las personas que han respondido trabajan en el sector de salud, tanto en atención primaria como en atención especializada hospitalaria. A este respecto cabe destacar que el 38% de respondientes trabajaba directamente con personas con cáncer en el final de la vida.

Por otra parte, han respondido trabajadores/as sociales de 47 provincias, obteniendo una proporción mayor de participantes en Madrid con el 14% de la muestra, y Barcelona, A Coruña, Alicante y Las Palmas con un 5% en cada una. En el resto de las provincias la participación fue igual o menor al 4%.

El análisis de la participación agrupadas las provincias por Comunidades Autónomas (CCAA) muestra que las CCAA con una mayor proporción de participantes han sido Andalucía (16%), Comunidad de Madrid (14%) y la Comunidad Valenciana (10%).

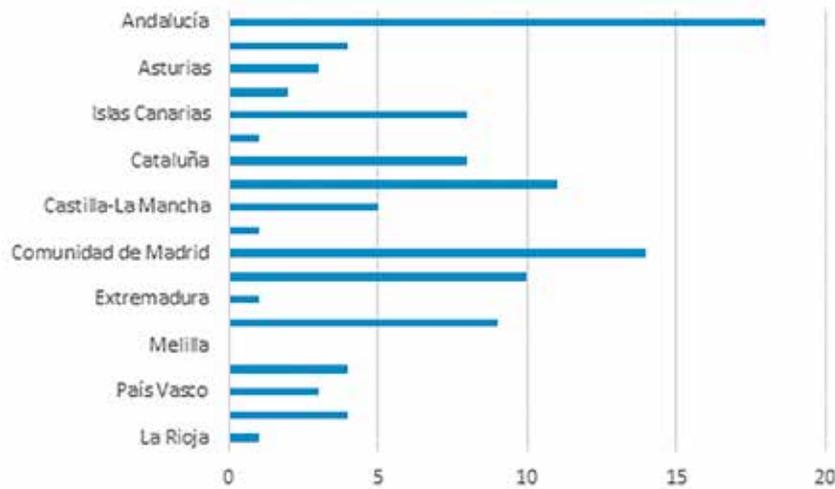


Gráfico 1: Participación por Comunidad Autónoma.

En cuanto a las características de la muestra nos encontramos con un mayor porcentaje de mujeres, resultado de una profesión feminizada. Así, un 88% de la muestra se corresponde con mujeres, frente a un 12% de hombres.

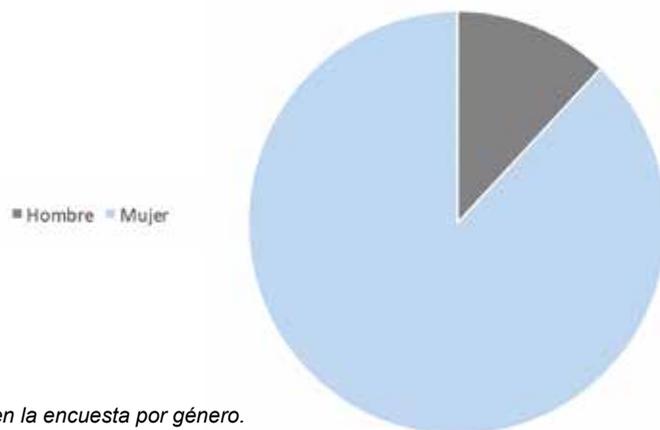


Gráfico 2: Participación en la encuesta por género.

En cuanto a la edad, nos encontramos con una mayor variabilidad, ocupando el mayor porcentaje (40%) aquellas personas que se encuentran entre los cuarenta y los cincuenta años. Es algo más reducido el porcentaje de personas que se encuentran por debajo de los cuarenta años (33%). El porcentaje de personas mayores de cincuenta años se corresponde con un 27% de la muestra, siendo el grupo de edad menos representado.

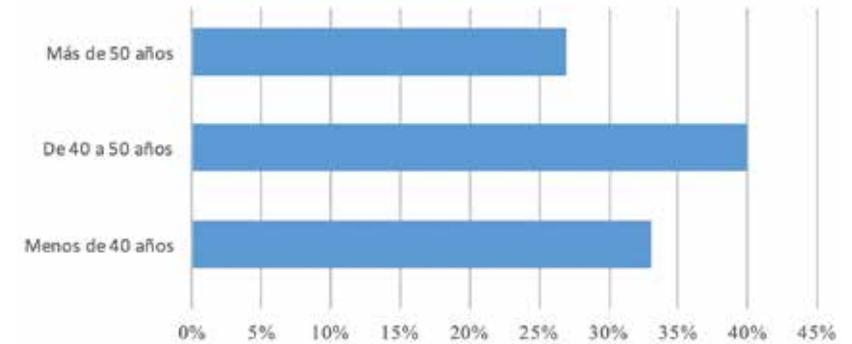


Gráfico 3: Participación en la encuesta por rango de edad.

En cuanto a los años de experiencia, observamos que el mayor porcentaje de la muestra se corresponde con aquellas personas que tienen entre seis y diez años de experiencia laboral en el ámbito de cuidados paliativos (33%). También es alto el porcentaje de profesionales que superan los quince años de experiencia (28%). Las personas con cinco años o menos de experiencia corresponden al 25% de la muestra. Por último, hay un porcentaje inferior de personas que se sitúan entre los once y quince años de experiencia (14%).

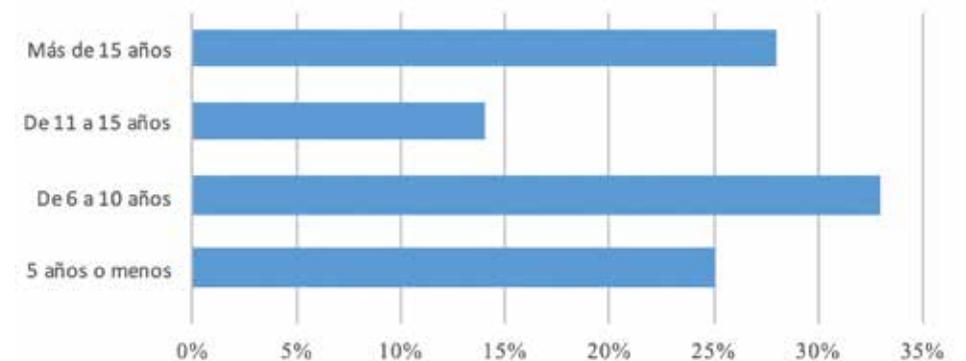


Gráfico 4: Participación en la encuesta por rango de años de experiencia.

En cuanto al lugar en el que se realiza la intervención, cabe destacar la amplia diversidad de ámbitos que abarca el Trabajo Social. A pesar de ello, podemos señalar un mayor porcentaje en hospitales (30%), centros de salud (25%), servicios sociales (19%) y Tercer Sector (17%). Además, podemos destacar que en la muestra nos encontramos con un 38% de personas que trabajan directamente en cuidados paliativos.

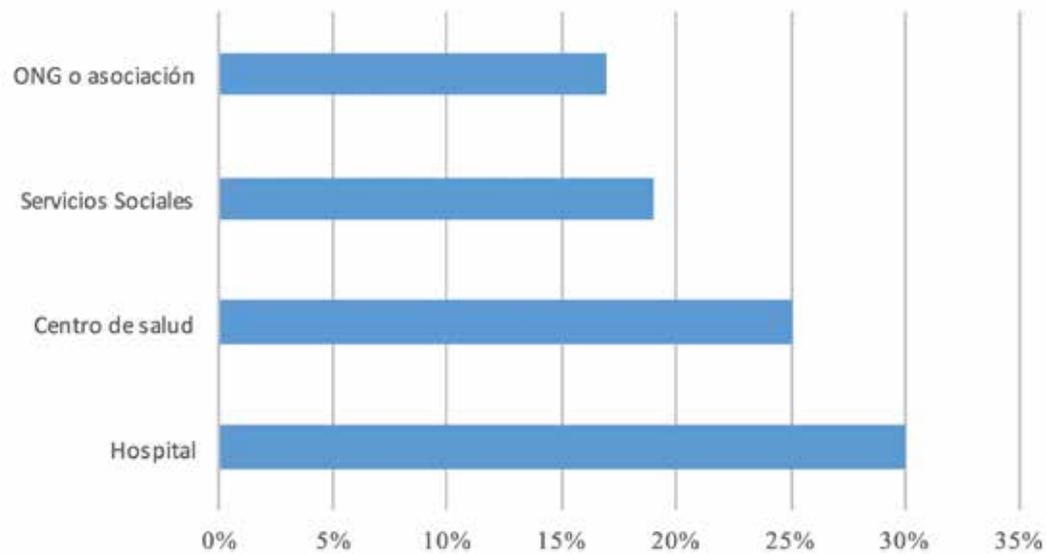


Gráfico 5: Lugar en el que se realiza la intervención. Nota: el porcentaje puede superar el 100% dado que un trabajador social puede intervenir en varios lugares.

Podemos decir, por tanto, que el perfil medio de las personas que respondieron a la encuesta se corresponde con trabajadoras/es sociales colegiadas/os, principalmente mujeres, con una edad media que se ubica en torno a los 44 años y con una experiencia laboral que gira en torno a los 12 años. Además, su ámbito laboral se ubica, en un primer nivel, en hospitales y centros de salud y, en un segundo nivel, en servicios sociales y Tercer Sector.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Dado el tipo de estudio que se ha planteado desarrollar, teniendo presente que sobre la temática estudiada no se disponía de información previa, el grupo de trabajo se decantó por la elección de realizar un análisis estadístico descriptivo.

Con respecto a la descripción de las características de los participantes se ha utilizado el cálculo de las frecuencias absolutas y relativas para las variables nominales, mientras que para las variables continuas se empleó el cálculo de un valor central (media).

En cuanto al procedimiento, las preguntas abiertas fueron codificadas y convertidas en variables discretas. De este modo, se han realizado análisis descriptivos de los datos, en cada necesidad, para conocer las características de la unidad de análisis de forma sistemática. Para el análisis estadístico se utilizó el paquete estadístico IBM-SPSS Static (v.21).



RESULTADOS

RESULTADOS

Para facilitar la descripción de los resultados del análisis de las variables recogidas se han agrupado las necesidades en 3 bloques diferentes:

NECESIDADES NO VINCULADAS A RECURSOS EXTERNOS

1. Apoyo psicosocial
2. Apoyo socio familiar
3. Atención a la multiculturalidad
4. Apoyo espiritual

NECESIDADES RELACIONADAS CON LA PERSONA CUIDADORA

1. Acompañamiento
2. Ingreso del paciente para respiro del cuidador/a
3. Voluntariado
4. Apoyo por ausencia del cuidador/a

NECESIDADES VINCULADAS CON LA GESTIÓN DE RECURSOS

1. Apoyo domiciliario para el cuidado personal y/o tareas domésticas
2. Acceso a la unidad de cuidados paliativos domiciliarios, integrales y multidisciplinarios
3. Información sobre recursos y trámites
4. Adaptación del domicilio a la situación de salud
5. Prestación económica para gastos derivados de la enfermedad (medicación, ortopedia, SAD, etc.) y/o para cobertura de necesidades básicas (vivienda, suministros, alimentación, etc.)
6. Recursos técnicos y/o material ortoprotésico
7. Agilidad en el trámite de la Ley de dependencia

En líneas generales, de la investigación se desprende que la gran mayoría de las necesidades sociales que identifican los/as profesionales, los/as pacientes de cáncer al final de la vida y sus familiares son principalmente las que se refieren a las necesidades de Acompañamiento; Acceso a la unidad de cuidados paliativos domiciliarios, integrales y multidisciplinarios; Apoyo socio familiar; Apoyo psicosocial; y Atención a la multiculturalidad.

NECESIDADES NO VINCULADAS A RECURSOS EXTERNOS

En este bloque se han analizado las necesidades no vinculadas a recursos materiales y, por lo tanto, más enfocadas a la parte cualitativa de nuestra intervención, al trabajo más vinculado a los recursos internos de la unidad familiar, de la comunidad, con sus capacidades y herramientas, etc.

La mayoría de los/as profesionales que han respondido a la encuesta reconocen la gran importancia del papel del/la trabajador/a social en la respuesta a las necesidades de este tipo, a excepción de la necesidad de apoyo espiritual. Aun así, una de las principales demandas que realizan es su necesidad de formación específica, de forma general en Cuidados Paliativos (CCPP) y de forma particular, especialmente en multiculturalidad, espiritualidad y mediación.

De las respuestas se desprende que el Tercer Sector responde a estas necesidades entre un 27% y un 46% de los casos, situándose como un actor principal en la intervención social en personas al final de la vida y sus familiares.

Es importante también resaltar la mediación familiar como una de las herramientas que han sido notablemente citadas en diferentes momentos del estudio, y que pueden suponer nuevas posibilidades de intervención a otros niveles, que superen las dinámicas relacionadas con el binomio necesidad-recurso.

Apoyo psicosocial

Se definió el apoyo psicosocial como el conjunto de actividades consistentes en escuchar de manera activa a una persona, estimularla para practicar el cuidado y autocuidado, a continuar activa y a mantener relaciones sociales, con la finalidad de promover la autoestima, y prevenir o reducir la dependencia. Más de dos tercios de los profesionales (78%) identificaron que tanto pacientes como familiares requieren atención psicosocial y en la mitad de las intervenciones los/as trabajadores/as sociales ejercen esta función. Ante esta necesidad, más de un tercio de los/las profesionales (35%) indicaron que recurren a la derivación y a la información de recursos facilitando el acceso a los mismos (recursos comunitarios, unidades de paliativos, apoyos psicosociales de la AECC, etc.).

Y si bien, más de la mitad de las respuestas (54%) reflejan que existen prácticas que buscan dar respuesta a esta necesidad en su Comunidad Autónoma, destacando la figura del/la trabajador/a social como profesional clave en este apoyo. El 27% de las respuestas vinculan al Tercer Sector como principal proveedor de este apoyo. Resaltamos que un 25% de los/las encuestados/as señalan que son los/las profesionales del trabajo social los/las respon-

sable de facilitar el apoyo psicosocial y que son los únicos de la unidad que lo prestan. Por otra parte, un 20% de las respuestas identifican al equipo multidisciplinar como facilitadores de este apoyo, frente al 17% de los casos, donde es el psicólogo/a de la unidad quien se encarga de dar respuesta.



Gráfico 6: Prácticas de apoyo psicosocial identificadas

Nota: esta variable es de campo abierto, por tanto con posibilidad de respuesta múltiple.

Un 35% de los/as profesionales que han respondido a la encuesta, no identifican en su Comunidad Autónoma una práctica establecida para dar respuesta a esta necesidad. Es por ello que entre las tres mayores demandas que realizan están: la de creación de mayores recursos de apoyo (49%), la creación de programas específicos que garanticen una cobertura real de necesidades (36%) y el desarrollo de programas de cuidado del cuidador (13% de las respuestas).

Apoyo socio familiar

Para referirnos a las necesidades que las personas enfermas de cáncer y sus familiares pueden tener de apoyo socio familiar, se definió esta necesidad como Intervención en la gestión de conflictos familiares, adaptación de roles y reajuste de las funciones familiares. Prácticamente la totalidad de los encuestados, el 80%, identificaron esta necesidad en pacientes y familiares, y al igual que en la necesidad de apoyo psicosocial, casi dos tercios de los profesionales (el 58%) indicaron que en sus intervención hay acciones dirigidas a prestar apoyo socio familiar, así como a la coordinación y derivación a otros recursos.

En cuanto a las herramientas que más utilizan los y las trabajadoras sociales para prestar apoyo socio familiar, la principal referencia (48%) se realiza a la propia intervención social. Es importante destacar como la mediación vuelve a ocupar un lugar central, así como el trabajo de las unidades multidisciplinares de CCPP, incluyendo las de la AECC, 19% y 20% respectivamente.

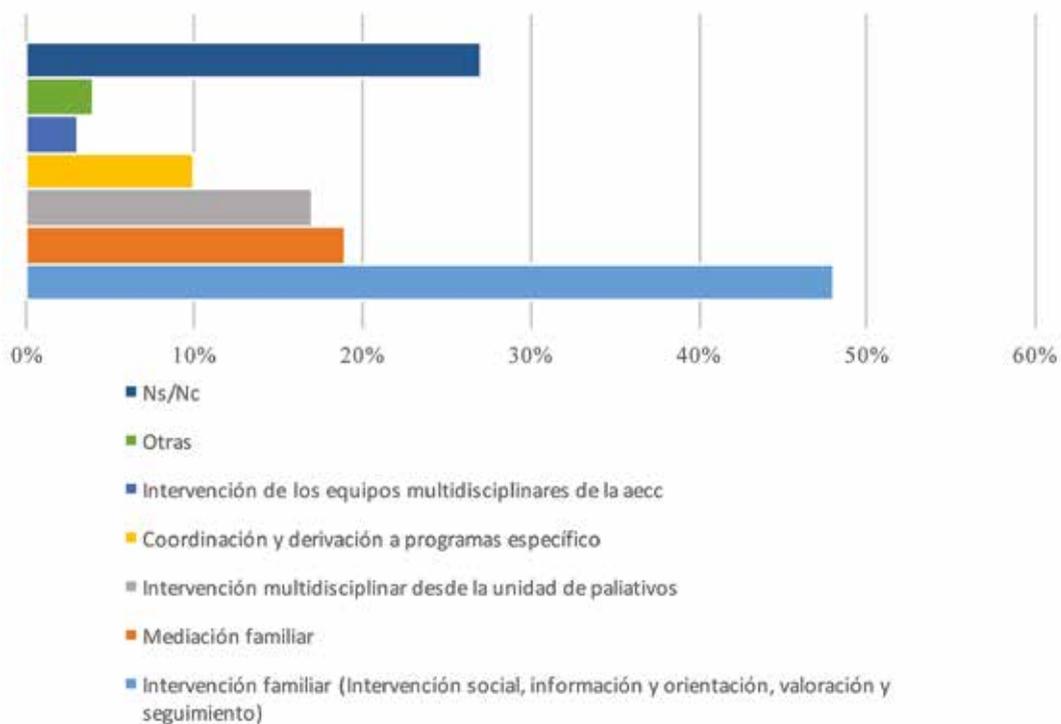


Gráfico 7: Herramientas utilizadas para prestar apoyo socio familiar.

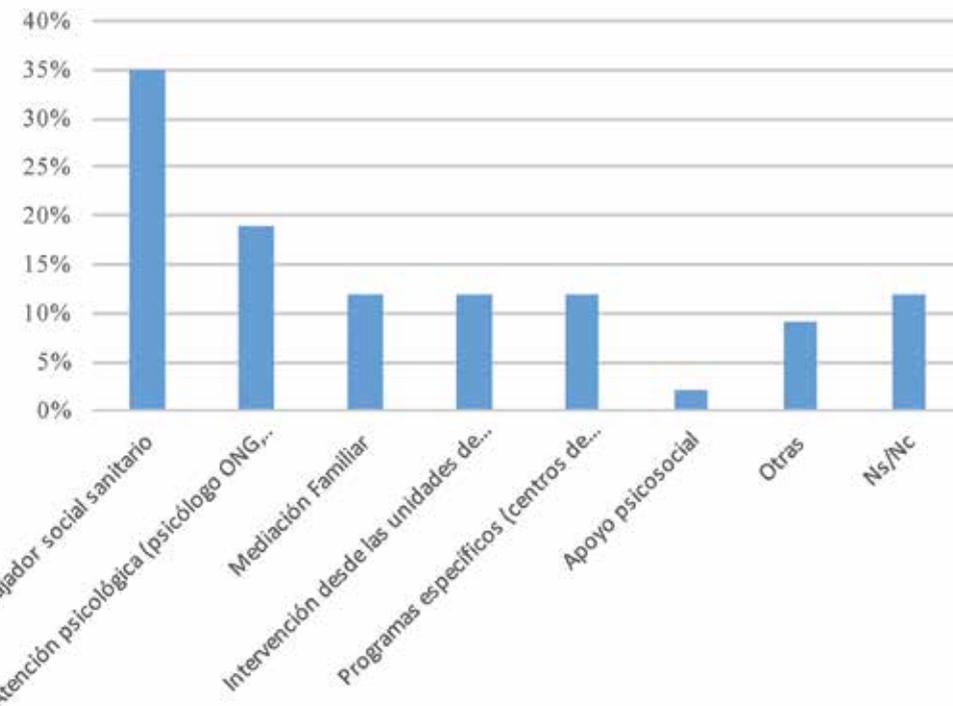


Gráfico 8: Prácticas identificadas para prestar apoyo socio familiar.

Como práctica establecida en las Comunidades Autónomas, en casi la mitad de las situaciones se identifica que sí hay respuesta (44%) y para más de un tercio (35%) es el trabajador social sanitario el principal recurso. Los servicios de apoyo psicológico, ya sean públicos o privados son señalados en el 19% de las respuestas, teniendo el mayor peso los servicios de apoyo psicológicos ofrecidos por el Tercer Sector (el 15%).

Por su parte, un 12% señala la mediación familiar como un recurso principal y el 24% señala la importancia de intervenir desde las unidades de paliativos (12%) o desde los recursos públicos específicos (12%).

Por otro lado, el 40% declaran que no existen recursos específicos para dar respuesta a esta necesidad en su Comunidad Autónoma, identificando como necesidad principal la de crear equipos psicosociales en todas las unidades (16%). La mediación como herramienta a utilizar se identifica en el 15% de los casos, además de que el 11% señala la necesidad de crear más servicios específicos de apoyo socio familiar.

Atención a la Multiculturalidad

La variable se definió como el ser capaz de conocer las peculiaridades de las diferentes culturas en cuanto a las formas de conceptualización de la enfermedad y la muerte, costumbres que la rodean, actitudes ante la medicación, modos de toma de decisiones, etc.

Al igual que en las necesidades anteriores, los y las profesionales identifican esta necesidad tanto en pacientes como en familiares (78%), y en el 62% de los casos se ha respondido que la respuesta a esta necesidad se facilita a través de la intervención social de los/as trabajadores/as sociales (incluyendo la búsqueda de información y la coordinación/derivación).

En relación a las prácticas existentes, poco más de un tercio (26%) afirmó que existen prácticas en su CCAA para cubrir esta necesidad, y en una quinta parte (19%), son los/as trabajadores/as sociales sanitarios quienes intervienen.

El 46% declara que el Tercer Sector y otros recursos de carácter privado son los que principalmente ofrecen respuestas a esta necesidad, y solo el 27% cita a los recursos públicos, ya sean sanitarios (17%) u otros (10%).

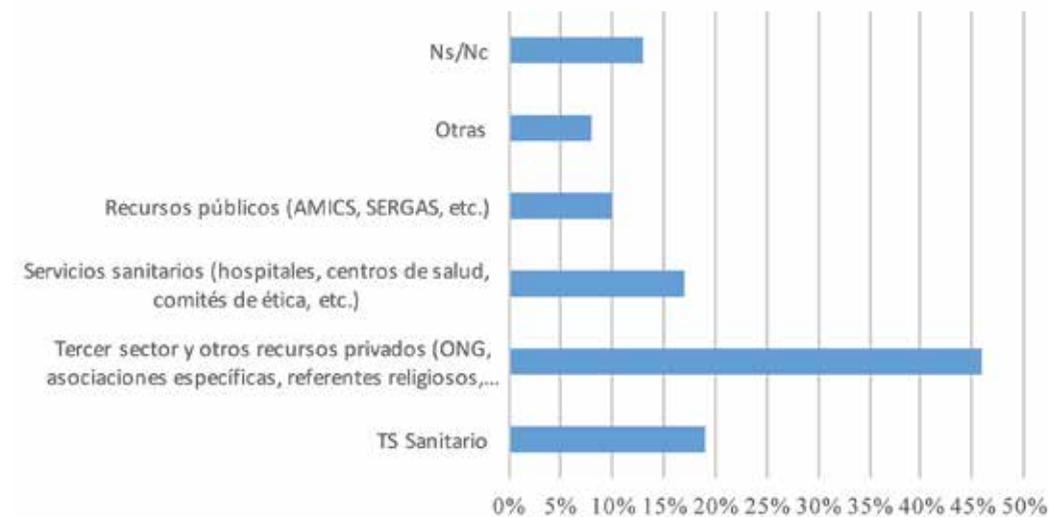


Gráfico 9: Prácticas identificadas para la atención a la multiculturalidad.

Casi dos tercios de los y las trabajadoras sociales (57%) declaran que no existen recursos en su CCAA, y lo que llama la atención es que el 37% no propone ninguna idea. De las ideas propuestas, una cuarta parte habla de la necesidad de formación a los y las trabajadores/as sociales (26%), y en menor medida se identifica la mediación intercultural (9%), la necesidad de coordinación con otros recursos (8%) y la creación de protocolos, guías y equipos multidisciplinares (13%).

Así pues, la principal demanda es la de incorporar la perspectiva multicultural en los equipos multidisciplinares, en la formación a profesionales y en la creación de guías y protocolos específicos.

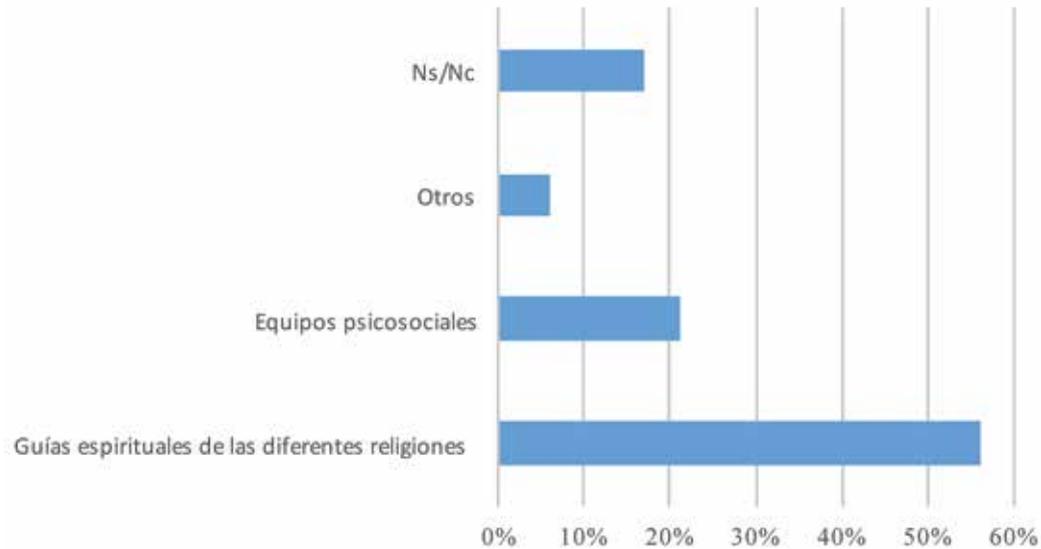
Apoyo espiritual

El Apoyo espiritual se entendió como dar sentido de la vida, transcendencia, religiosidad, etc. y más de dos tercios (68%) de los trabajadores sociales han detectado esta necesidad tanto en pacientes como en familiares. En aquellos casos en que el/la trabajador/a social se encuentra con una situación de necesidad de apoyo espiritual las actuaciones se centran en la escucha activa, el acompañamiento y orientación.

En casi la mitad de las respuestas obtenidas (40%), los y las trabajadoras sociales entrevistadas dicen derivar el caso al profesional correspondiente y capacitado para ello para dar respuesta a esta necesidad (guías religiosos, psicólogos u otros recursos).

Existe un 38% de las personas encuestadas que no dan respuesta a esta necesidad, lo que puede llevarnos a plantear la posible necesidad de formación que existe en esta área.

Apenas el 38% de las personas entrevistadas indica que en su Comunidad Autónoma existe alguna práctica establecida respecto a esta necesidad. El 56% de estos refleja la existencia de guías espirituales de las diferentes religiones como únicos profesionales que realizan esta labor, pudiendo quedar desatendidas todas las necesidades espirituales que no están enmarcadas en el ámbito religioso. De ahí que la otra principal demanda sea la de incluir profesionales expertos/as en espiritualidad, no vinculados exclusivamente a una religión. Solo el 21% declara que esta necesidad es cubierta desde los equipos psicosociales.



Gráfica 10: Prácticas identificadas para apoyo espiritual.

NECESIDADES RELACIONADAS CON LA PERSONA CUIDADORA

En esta sección se han abordado las necesidades de acompañamiento y apoyo, todas las necesidades que están más vinculadas al cuidado y apoyo tanto de la persona enferma como de su familia, especialmente de la persona cuidadora.

Cabe destacar que en todo este bloque de necesidades, más de la mitad de las respuestas hacen referencia a respuestas profesionales, vinculadas a recursos en su mayoría públicos, no haciéndose referencia en casi ningún momento al papel de la familia y la comunidad a la hora de proporcionar este soporte. Así, este es un tema interesante sobre el que entendemos que deberíamos reflexionar.

Acompañamiento

Cuando se preguntó sobre la necesidad de acompañamiento se hacía referencia a la necesidad de contar con personas que estén junto al paciente durante el proceso, apoyando a nivel emocional, práctico, con su tiempo, cariño, etc.

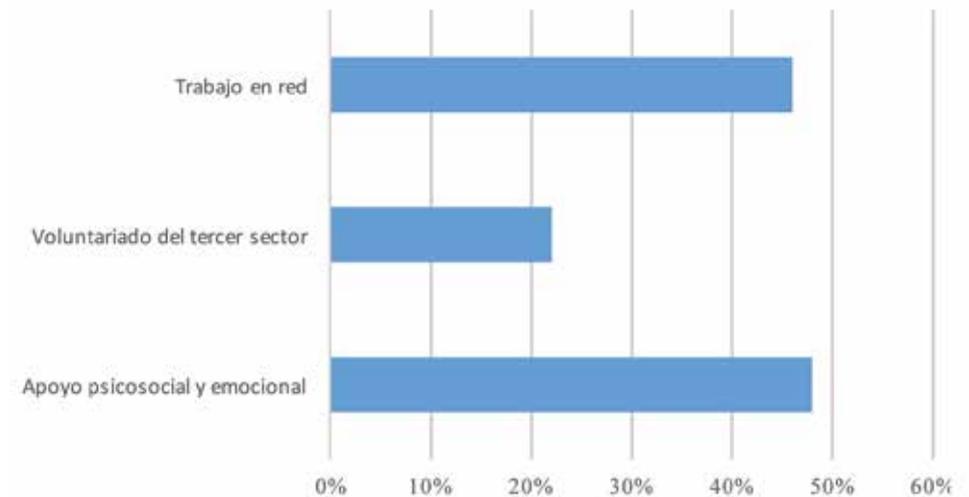
Al preguntar sobre el modo de actuar ante esta necesidad, se ve claramente que la mayoría de actuaciones citadas son de impacto doble. Es decir, son acciones dirigidas tanto al paciente como al familiar (82% de las respuestas).

La escucha, apoyo emocional, y la información sobre los recursos son las principales formas de

actuar. El total de actuaciones encaminadas al apoyo psicossocial y emocional sumarían casi la mitad de las principales formas de ofrecer respuesta a la necesidad de acompañamiento (48%).

Igualmente, alrededor del 22% de las respuestas giran en torno al papel del Tercer Sector, desde el voluntariado de entidades como la Asociación Española Contra el Cáncer. Y el 46% cuenta con el trabajo en red como una de las principales herramientas a utilizar.

Así, se identifica como el tejido social tiene una fuerte presencia en las actuaciones a desarrollar desde el acompañamiento a pacientes y familiares, pero es importante destacar cómo la respuesta profesionalizada juega un papel muy relevante, ofrecida a través del apoyo psicossocial.



Gráfica 11: Recursos empleados para acompañamiento.

En relación a las prácticas que existen en las comunidades, éstas se facilitan tanto desde el Tercer Sector (41%) como desde unidades de atención especializada promovidas o desarrolladas desde la Administración Pública (42%). La familia y el voluntariado son la respuesta principal para el 27% de los/as trabajadores/as sociales.

En cuanto a las prácticas que se demandan en los lugares donde no existen o no son suficientes, éstas se centran en las áreas de organización y sistematización de prácticas ya existentes, la coordinación y oferta de una respuesta unitaria de todos los recursos (sociales, sanitarios...) y el establecimiento de protocolos y preparación/profesionalización del personal/voluntariado.

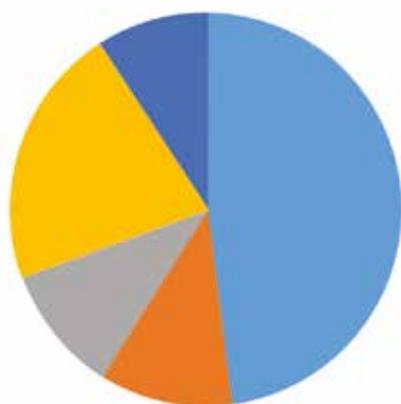
Así, se podría concluir que parte de las prácticas que propone plantear se centran en las áreas de organización y sistematización de prácticas ya existentes.

Ingreso del paciente para respiro del cuidador

Al preguntar por esta necesidad se hacía referencia a tener acceso a un ingreso en un hospital en el momento que la familia lo solicite y durante el tiempo que deseen.

De las respuestas recogidas, el mayor peso de intervención recae tanto en el paciente como en la familia (49%). No obstante, adquiere mayor relevancia la intervención orientada al familiar (39%).

Respecto a cómo actúa el profesional, la mayoría de actuaciones se pueden englobar en las funciones de búsqueda, coordinación y tramitación del recurso (programas de respiro, residencias públicas y privadas, etc.) en un 52% de los casos, información y asesoramiento sobre los recursos existentes (12%) y escucha y apoyo emocional (11%).



- Búsqueda, coordinación y tramitación del recurso (programas de respiro, residencias públicas y privadas, etc.)
- Información y asesoramiento sobre los recursos existentes
- Escucha y apoyo emocional
- Ns/Nc

Gráfico 12: Actuaciones profesionales ante necesidad de ingreso del paciente para respiro del cuidador.

Llama la atención que poco más de la mitad de los profesionales (53%) identifica alguna práctica en su Comunidad Autónoma para dar respuesta a estas necesidades, viniendo las respuestas en su mayoría de los centros sociosanitarios (47%) y otros recursos vinculados a la Ley de dependencia (20%), a pesar de destacar su lentitud para la concesión y deficiencias.

De las propuestas planteadas a desarrollar en las CCAA donde no existen prácticas establecidas o son insuficientes, se pueden destacar, por un lado, las que se refieren a la necesidad de aumento/dotación de recursos: unidades de hospitalización de hospital, aumento de plazas en la unidad de paliativos, centros residenciales, crear servicios de respiro (59%). Y, por otro, las que se refieren a la necesidad de mejorar la organización, entendida como reformular prácticas: coordinación/colaboración de recursos, establecimiento de protocolos de actuación (26%).

Voluntariado y soporte para la realización de respiro (ocio, etc.) y gestiones relacionadas con el paciente (recetas, solicitud de prestaciones, etc.).

El 74% de las personas entrevistadas consideran que el voluntariado para la realización de actividades de respiro y gestiones relacionadas con el paciente se centra tanto en el paciente como en los familiares.

Las principales actuaciones que se han señalado se pueden dividir en dos niveles. Por un lado, se hace referencia a la gestión, tramitación, movilización y coordinación de recursos de índole pública y privada (54%), y, por otro, al papel del Tercer Sector. Para un 27% de los profesionales se deriva a recursos de la AECC, Cruz Roja u otras ONG.

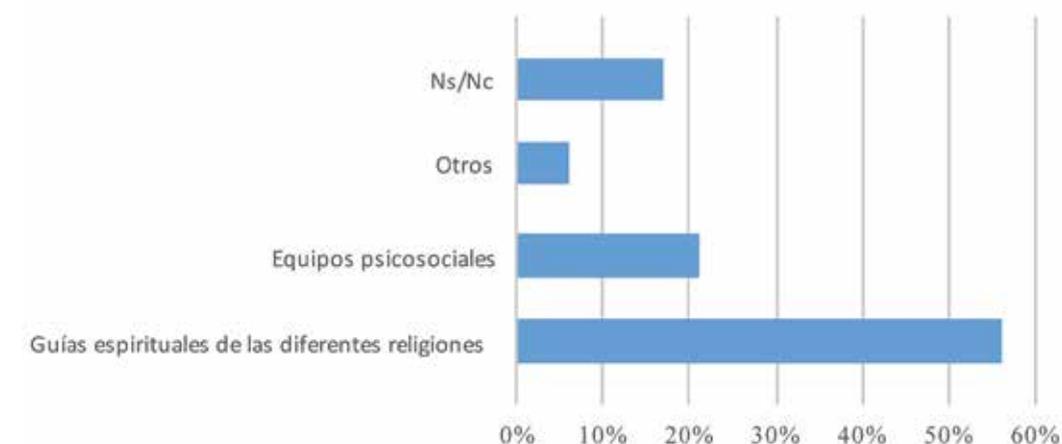


Gráfico 13: Actuaciones profesionales para la necesidad de soporte para respiro.

El 61% de las personas entrevistadas responden que existen prácticas establecidas en su CCAA para dar respuesta a esta necesidad y el 61% de estas están desarrolladas desde el Tercer Sector. Un 22% hace referencia a otros tipos de voluntariado (hospitalarios, CCPP, etc.).

El 30% de los/as profesionales entrevistados no identifica ninguna práctica existente en su CCAA y las propuestas que plantean están vinculadas a incorporar prácticas de colaboración institucional (sostenible y estable) y ampliar y mejorar los servicios de voluntariado (acciones de captación, formación y organización del servicio).

Ausencia del cuidador

La ausencia del cuidador es una necesidad de los pacientes con cáncer al final de la vida y sus familiares, entendida como la falta de existencia de la figura de una persona que se haga cargo del cuidado del paciente.

A juicio de las personas que han participado en la encuesta, la respuesta a esta necesidad, se centra fundamentalmente en el paciente, 67%, aunque un reseñable 23% indica que es una necesidad tanto del paciente como de los familiares.

Respecto a cómo se actúa ante ellas, las actuaciones que las personas entrevistadas manifiestan, se pueden englobar en: búsqueda, gestión y tramitación de recursos residenciales, búsqueda de apoyo informal, gestión y tramitación de recursos en general, SAD, recursos privados, etc.

Respecto a las “Prácticas existentes” (identificadas en el 48% de los casos), los profesionales han identificado en más de la mitad de los casos la atención residencial, los centros sociosanitarios y los centros de día como los recursos que se utilizan para dar respuesta a esta necesidad (54%). Igualmente, el Servicio de Atención a Domicilio (SAD), Teleasistencia, comida a domicilio, etc., especialmente de gestión municipal, se recoge en el 36% de los casos. Casi una cuarta parte de las respuestas (24%) se refiere a la utilización de recursos privados.

Como prácticas que se demandan instaurar en las CCAA donde no se identifican prácticas existentes o son deficitarias (39% de los casos), las respuestas se refieren al aumento de recursos para atender estas necesidades existentes y la incrementación de los recursos más especializados: Ampliación de centros residenciales y/o pisos tutelados (28%); Mayor soporte de atención domiciliaria - SAD (11%); Mayor dotación de recursos específicos para estas situaciones (10%); Vías de urgencia para su tramitación (10%).

NECESIDADES VINCULADAS CON LA GESTIÓN DE RECURSOS

Por último, la categoría de necesidades vinculadas a recursos materiales, donde se trata de la intervención más instrumental, que supone la movilización de recursos de tipo más material para responder a una necesidad concreta y, generalmente, inmediata.

Destaca la reiterada necesidad de establecer vías de urgencia para la tramitación de este tipo de recursos y prestaciones en los casos de urgente necesidad que representan las personas al final de la vida.

Como buenas prácticas identificadas, resalta la tramitación urgente del SAD establecida en La Coruña y gestionado a través de sus Servicios Sociales, y los casos de Cáceres y Ceuta, donde la ayuda a domicilio de pacientes paliativos está gestionada por la AECC, a través de una subvención del Ayuntamiento y se proporciona de forma inmediata a la solicitud. Igualmente, en el caso de Extremadura, existe un protocolo de tramitación urgente de la Ley de Dependencia para personas al final de la vida.



Gráfico 14: Actuaciones profesionales ante ausencia de cuidador.



Gráfico 15: Actuaciones profesionales para apoyo domiciliario.

Apoyo domiciliario para el cuidado personal y/o tareas domésticas

Esta necesidad es identificada en familiares y en pacientes en el 73% de los casos. El 83% de los y las encuestadas consideran que las intervenciones realizadas para cubrir esta necesidad se relacionan con acciones de gestión y tramitación tanto de recursos de carácter público, como de recursos vinculados al Tercer Sector.

Las acciones que más se realizan abarcan la información y tramitación de recursos (68%) destacando también la derivación como otra acción importante. Destaca el papel del SAD municipal, como recurso concreto en el 21% de los casos.

El 74% de los profesionales encuestados consideran que sí existe una práctica para cubrir esta necesidad en su comunidad autónoma. De este porcentaje, el 65% identifica el recurso de los Servicios de Ayuda a Domicilio, tanto de carácter municipal, como el facilitado por la Ley de dependencia, o de carácter privado. Tan sólo un 22% de los encuestados apuntan a otro tipo de prácticas diferentes refiriéndose, en mayor medida, a generalidades en las que también se podrían incluir los diferentes Servicios de Ayuda a Domicilio. La respuesta que más destaca hace referencia al Servicio de Ayuda a Domicilio municipal (25%). Hay un 20% de los encuestados que no especifican el carácter del Servicio de Ayuda a Domicilio (Tercer Sector, municipal, Ley de dependencia, etc.).

Respecto a los/as profesionales que no identifican prácticas en su Comunidad Autónoma o estas son insuficientes (18%), proponen: establecer vías de tramitación urgente (41%) y profesionalizar el servicio a través de trabajadores/as familiares (9%).

Acceso a la unidad de cuidados paliativos domiciliarios, integrales y multidisciplinares

El acceso a la unidad de cuidado paliativos domiciliarios, integrales y multidisciplinares se entiende como el acceso a equipos que incluyan médico, enfermero/a, psicólogo/a y trabajador/a social.

Esta necesidad es identificada tanto en familiares como en pacientes por 81% de las personas participantes en el estudio. La mayor parte de las respuestas de los/as profesionales encuestados hacen referencia a su propia actuación frente a la necesidad: coordinación, derivación, información o gestión de las diferentes unidades de cuidados paliativos domiciliarios (60%). Existe un amplio número de personas que no han respondido ante esta pregunta (31%).

Cuando a los encuestados se les pregunta acerca de la existencia de alguna práctica establecida en su Comunidad Autónoma que responda ante esta necesidad, un alto porcentaje (64%) responde que sí, frente a un porcentaje menor que responde que no (23%).

Del 64% de los/as profesionales encuestados/as que responden positivamente, un 42% responde que la práctica establecida en su propia comunidad autónoma está en las mismas unidades gestionadas a través de los equipos de cuidados paliativos, así como de los equipos de atención domiciliaria.

Del 23% que han respondido negativamente, se destaca la necesidad de mejorar las propias unidades a través de una mayor dotación de trabajadores sociales y psicólogos (21%), o de una mayor presencia de unidades de cuidados paliativos en todos los hospitales (21%). Hay un alto porcentaje de encuestados que no responden ante la pregunta sobre una práctica idónea para esta necesidad (38%).

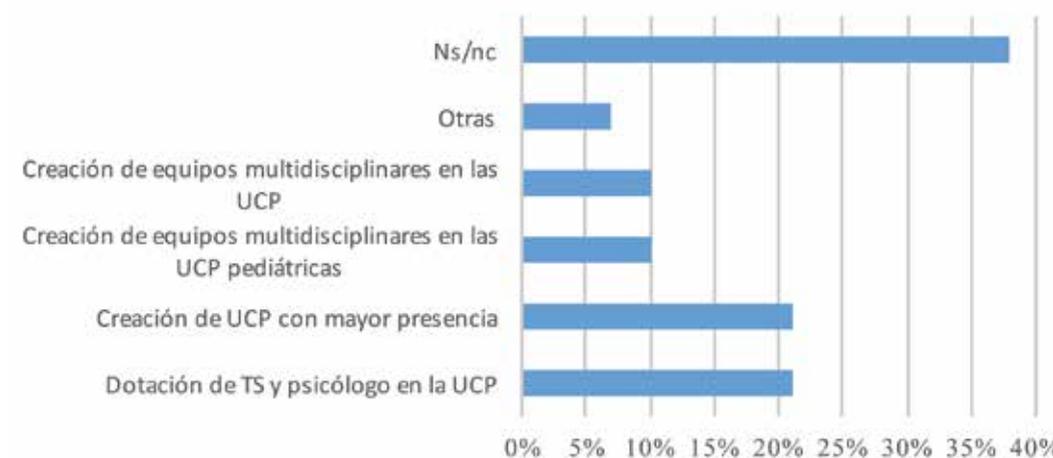


Gráfico 16: Prácticas propuestas para mejorar acceso a unidades de cuidados paliativos.

Información sobre recursos existentes y trámites

Esta necesidad hace referencia a información sobre los derechos sociales, de acceso al sistema sanitario o sobre aspectos jurídicos.

En un 77% de los casos es identificada en pacientes y familiares. La mayor parte de las actuaciones ante esta necesidad están relacionadas con la información, orientación, derivación o gestión de recursos (85%).

Ante la pregunta que se refiere a la existencia de alguna práctica establecida en relación a esta necesidad, un 62% responde afirmativamente mientras que un 23% responde que no existe ninguna práctica establecida.

Dentro del porcentaje de encuestados que responden que sí existe una práctica establecida, un 38% la identifica en las unidades de trabajo social del centro de salud, en los hospitales o en las unidades de cuidados paliativos. Un 37% en los servicios sociales de base. Por último, existe un porcentaje más pequeño (15%) que lo refiere al Tercer Sector (asociaciones, ONG, etc.)

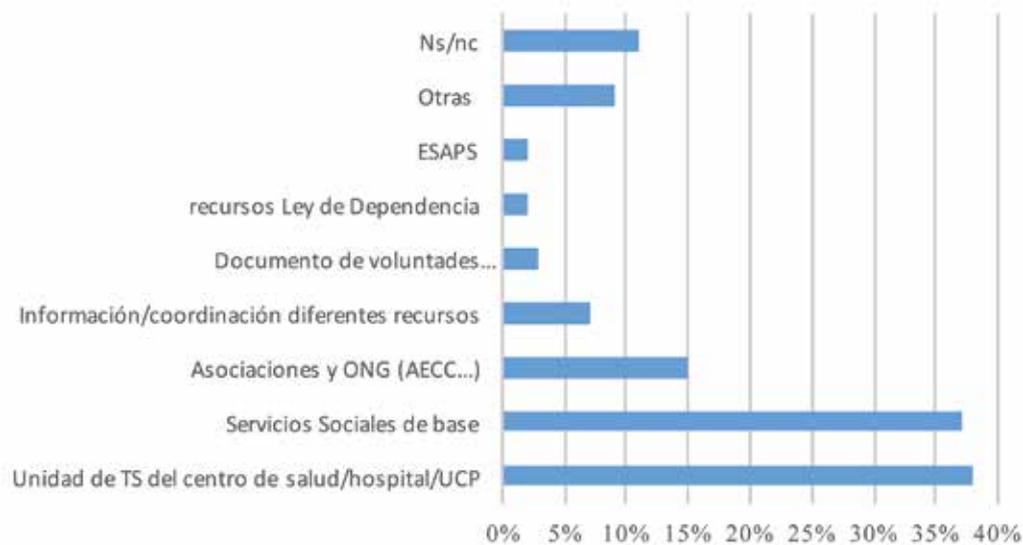


Gráfico 17: Prácticas identificadas para atender necesidad de información sobre recursos existentes y trámites.

Entre los que responden negativamente, refieren que esta práctica debería recaer en los trabajadores sociales de referencia en los servicios sanitarios o en el equipo de las unidades de cuidados paliativos (14%). Otros refieren una mayor difusión de la información (10%) o un servicio específico de pacientes al final de la vida (10%). Un porcentaje menor de encuestados (7%) se refiere a una mayor coordinación entre los trabajadores sociales en salud y los servicios sociales. Un alto porcentaje de profesionales que señalan esta opción (48%) no ofrecen ninguna propuesta.

Adaptación del domicilio a la situación de salud

Esta necesidad se identifica tanto en pacientes como en familiares (66%) y corresponde a las necesidades de adaptación del domicilio para responder a las nuevas necesidades del/la paciente (adaptación del WC, barreras arquitectónicas, adaptación de ducha, etc.).

Las actuaciones que se realizan ante esta necesidad responden a las actividades de información, orientación, gestión, derivación y tramitación de recursos (79%). En un 10% se hace referencia a los Servicios de Ayuda a Domicilio. Por lo general no se especifica el carácter público o privado de los recursos. Existe un porcentaje importante (27%) de personas que no responden ante esta pregunta.

Ante la pregunta acerca de la existencia de una práctica que responda ante esta necesidad en la comunidad autónoma de referencia del encuestado, un 55% responde que sí existe una práctica establecida frente a un 25% que responde negativamente. Un 19% de los encuestados no responden.

En el caso de los encuestados que responden afirmativamente, un 83% no responde acerca de cuál es esa práctica establecida. Existe un porcentaje menor de personas que responden heterogéneamente indicando diferentes prácticas: servicio de atención a la dependencia (4%); ayudas, subvenciones públicas, etc. (4%); tercer sector: asociaciones, ONG (3%); ayudas anuales vinculadas a una discapacidad (3%); servicios sociales (2%), etc.

Si atendemos a los encuestados que responden negativamente, señalan que las prácticas que deberían plantearse son, en mayor medida, prestaciones económicas para adaptación de la vivienda en el sistema de salud (41%), en otros casos se plantea la creación de una vía de urgencia para estas ayudas (13%). En menor medida se plantea la creación de una guía de recursos actualizada (9%) y la valoración, gestión y tramitación, por parte del equipo psicosocial en cuidados paliativos (6%). Existe un 28% de personas que no responden ante esta pregunta.

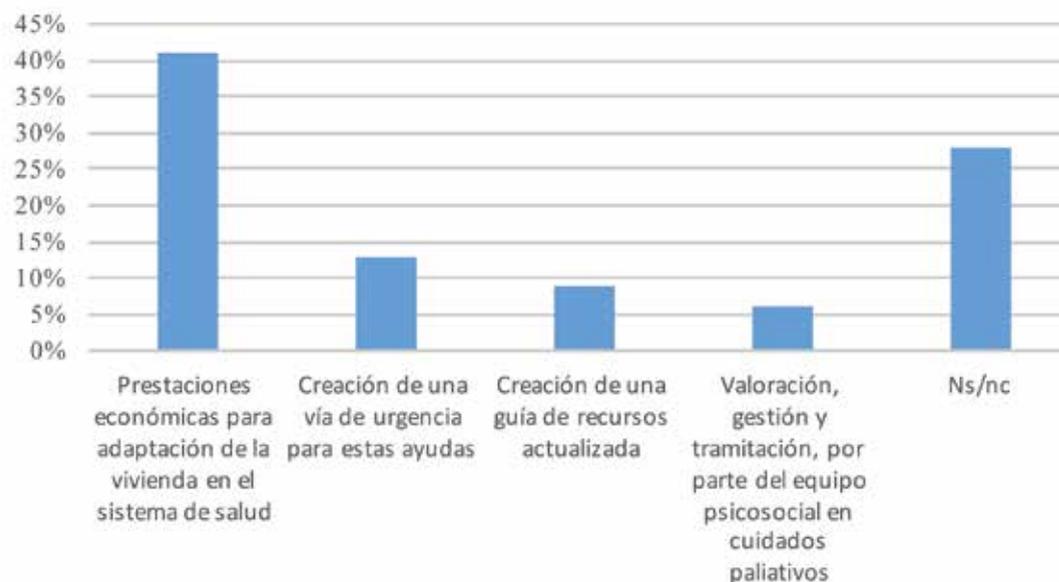


Gráfico 18: Prácticas propuestas por los participantes que señalan que no hay prácticas establecidas en su CCAA para responder a la necesidad de adaptación del domicilio.

Prestación económica para gastos derivados de la enfermedad (medicación, ortopedia, SAD, etc.) y/o para cobertura de necesidades básicas (vivienda, suministros, alimentación, etc.)

La necesidad de prestación económica para gastos derivados de la enfermedad (medicación, ortopedia, SAD, etc.) y/o para cobertura de necesidades básicas (vivienda, suministros, alimentación, etc.) es reconocida tanto en pacientes y familiares en el 70% de los casos.

Las principales actuaciones están vinculadas a la derivación y coordinación con servicios públicos y privados. En un 37% de los casos se trata de derivaciones al Tercer Sector (en especial a recursos de AECC (22%), aunque también Cruz Roja y otras entidades). En un 19% de los casos se hace referencia a la derivación/coordinación con la administración pública (Servicios Sociales, sanidad, etc.) y un 17% se refiere a la coordinación/derivación con recursos (sin especificar si públicos o privados).



Gráfico 19: Actuaciones profesionales ante la necesidad de prestación económica.

Sobre las prácticas existentes para cubrir necesidades de prestación económicas, la mitad de los encuestados (55%) admiten que sí existen prácticas en la CCAA, siendo la Administración pública a través del Sistema de Servicios Sociales en el 53% de los casos, la Seguridad Social y el Sistema Sanitario en el 13% y a través de las prestaciones de la Ley de Dependencia en un 6%. En el resto de las situaciones, es el Tercer Sector quien interviene (38%).

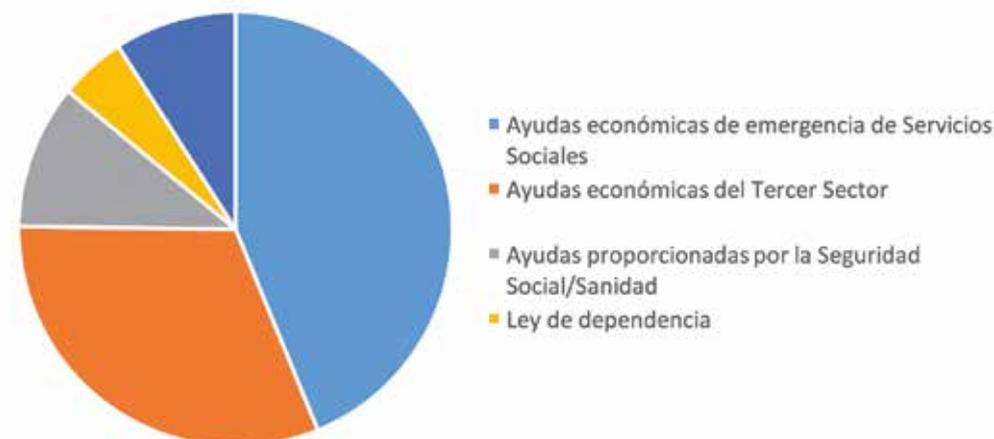


Gráfico 20: Prácticas identificadas para la necesidad de prestación económica.

Sobre la necesidad de implementar nuevas prácticas en la comunidad autónoma, llama la atención que una cuarta parte de los profesionales señala la ausencia de respuestas específicas en su CC.AA. De las propuestas positivas, un 24% de los entrevistados propone establecer partidas de emergencia específicas para pacientes en situación de cuidados paliativos y en menor medida se señala la necesidad de más presencia de TTSS en los equipos multidisciplinares para identificar la necesidad (7%) y mayor agilidad en los trámites de las ayudas (4%).

Recursos técnicos (andador, cama articulada, unidad portátil de oxígeno, etc.) y/o materiales ortopédicos (pelucas, prótesis, sujetadores para prótesis de mama, etc.)

En un 50% de los casos los/as profesionales identifican esta necesidad en pacientes y familiares, pero destaca un 33% de los casos que la señalan únicamente en los pacientes.

Dos tercios de las personas participantes indican que la intervención que más realizan es la información y orientación de recursos (63%) y, en menor medida, se señala la coordinación/derivación recurso del Tercer Sector (15%).

Sobre las prácticas existentes en las CCAA para la adquisición de recursos técnicos y/ materiales ortopédicos, dos tercios (63%) de trabajadores sociales señalan que sí existen prácticas, siendo principalmente el programas de ayudas técnicas públicas (préstamos centros de salud y hospitales) la práctica más utilizada (53%). Y, en menor medida pero con gran presencia, se recurre a ayudas del Tercer Sector (33%).



Gráfico 21: Prácticas identificadas para la necesidad de recursos técnicos.

Frente a esta necesidad, la propuesta de trabajo que más plantean los profesionales que no identifican prácticas en su comunidad autónoma (14% del total) es aumentar la dotación de recursos de la administración (24%) y establecer un protocolo de gestión de emergencia para personas en cuidados paliativos (12%).

Agilidad en el trámite de la Ley de dependencia

Esta necesidad es identificada por los/as profesionales en pacientes y familiares en un 63% de los casos.

La actuación generalizada ante esta necesidad, por parte de los encuestados, se refiere a la coordinación, gestión e información (49%). También se hace referencia a la realización de informes de urgencia (14%). Existe un porcentaje del 34% de personas que no concretan una actuación específica ante la necesidad de agilizar el trámite de la ley de dependencia.

Ante la pregunta que se refiere a si existe una práctica establecida que responda a la necesidad de agilizar el trámite de la Ley de dependencia en la comunidad autónoma, un 37% responden que sí existe una práctica establecida, frente a un 45% que responde que no existe ninguna práctica establecida.

Los que responden que sí existe una práctica establecida consideran que esta pivota sobre los servicios sociales y los trabajadores sociales (23%). Otros responden que existen vías de urgencia, aunque especifican que son insuficientes (17%). Por último, se hace referencia a los informes de urgencia (13%) y a la coordinación entre los servicios sociales y dependencia (10%).

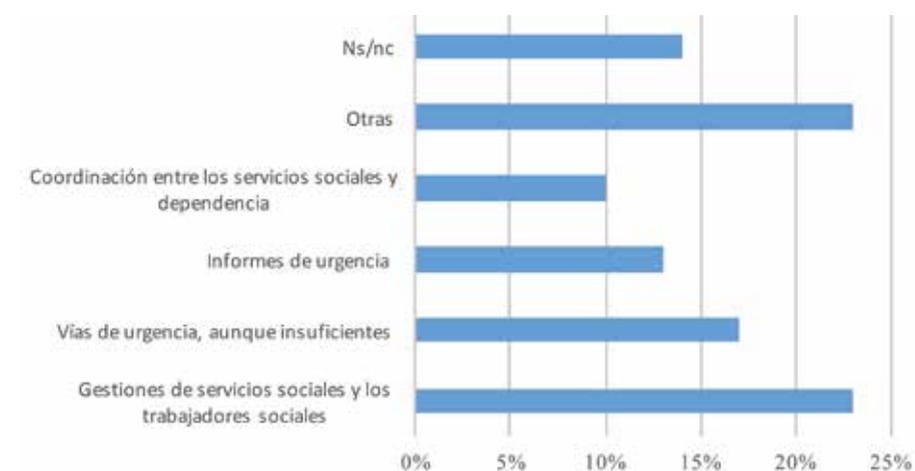


Gráfico 22: Prácticas identificadas para la necesidad de agilizar los trámites de la ley de dependencia.

Los que responden negativamente (45%) consideran que se debería plantear una mayor agilidad y la flexibilidad en los requisitos en algunos casos específicos (25%), así como establecer protocolos o baremos de urgencia (20%). En menor medida, se considera dotar de mayor presupuesto y de más recursos en la facilitación de la tramitación de la Ley de dependencia (8%). Un 31 % de los encuestados no responden ante esta pregunta.

ANÁLISIS DE LOS RETOS

En la encuesta se solicitaba a los y las trabajadoras sociales que analizaran seis retos de la profesión respondiendo a la pregunta ¿Qué acción/cambio propondrías para conseguir cada uno de estos retos?. Como indicábamos al inicio de este informe, estos retos habían sido identificados por consenso dentro del grupo de trabajo del estudio como los más relevantes en el contexto actual del trabajo social en el ámbito de los cuidados paliativos.

En la tabla 1 se incluyen estos seis retos y las respuestas con mayores porcentajes de acuerdo obtuvieron. Como se puede observar, la tasa de respuesta a esta parte de la encuesta baja considerablemente con respecto al resto de preguntas. Solo los retos 1 (Conseguir la presencia de un/a trabajador/a social gestor/a de caso durante todo el proceso de la enfermedad) y 2 (Formación específica en Cuidados Paliativos para los profesionales) alcanzan un porcentaje de respuesta superior o igual al 65%.

	NO SABE / NO CONTESTA	RESPUESTAS MÁS DESTACADAS
CONSEGUIR LA PRESENCIA DE UN/A TRABAJADOR/A SOCIAL GESTOR/A DE CASO DURANTE TODO EL PROCESO DE LA ENFERMEDAD	35%	Creación de la figura TS gestor (normativamente, como categoría profesional, legislación...) (9%) Reconocimiento del TSS / Importancia y difusión del trabajo que realizan (8%) Incluir esta figura en los equipos de Cuidados Paliativos/ Hospitalización domiciliaria (7%)
FORMACIÓN ESPECÍFICA EN CCPP PARA LOS PROFESIONALES	33%	Necesidad fundamental (26%) Cursos complementarios especializados (anuales, de recidaje,...) (10%) Inclusión en el grado universitario (7%)
REVISIÓN DE LOS RATIOS DE PROFESIONALES POR POBLACIÓN EN EL SISTEMA DE SALUD DE TU COMUNIDAD AUTÓNOMA	52%	Incremento de plazas de trabajadores sociales sanitarios (11%) Evaluación de las necesidades reales y adecuación del ratio de profesionales (10%)
FORMACIÓN ESPECÍFICA EN NECESIDADES RELACIONADAS CON LA MULTICULTURALIDAD (FACTORES CULTURALES, DE ETNIA, RELIGIOSOS, ETC.)	47%	Se considera necesaria la formación a profesionales (cursos, charlas,...) (39%)
ATENCIÓN INTEGRAL CON COBERTURA TEMPORAL TOTAL (24H DE SOPORTE)	47%	Ampliación de recursos y presupuestos para ofrecer esta cobertura (13%)
MAYOR TRABAJO COMUNITARIO PARA ABORDAR LA MUERTE EN LA SOCIEDAD	48%	Campaña de sensibilización / concientización (16%) Jornadas / charlas informativas/ coloquios (8%) Campañas de difusión/ información desde todos los organismos e instituciones (educación, sistema sanitario, ...) (7%)

Tabla 1. Respuestas más destacadas a cada uno de los retos incluidos en la encuesta.

RETO 1

Conseguir la presencia de un/a trabajador social gestor/a de caso durante todo el proceso de la enfermedad

Desde el trabajo social se defiende la gestión del caso como una metodología y no como una figura profesional. Si bien es cierto que el/la trabajador social, por su trayectoria y formación específica, aporta un valor añadido como profesional para realizar las acciones que requiere esta metodología, desde una visión integradora de la persona y su sistema familiar, incorporando su bienestar físico, psicológico y social.

En este sentido, los resultados de la investigación arrojan cómo este reconocimiento sigue siendo uno de los mayores retos que reclaman los/las profesionales del trabajo social. Una cuarta parte de las personas entrevistadas reclama la necesidad de que se cree, se potencie o se reconozcan las funciones del trabajador/a social como profesional de enlace formado para impulsar e iniciar la coordinación sociosanitaria, así como para desarrollar, junto al resto del equipo multidisciplinar, la relación con las distintas entidades y asociaciones de la comunidad. Y es que el trabajo multidisciplinar sigue siendo una de los grandes retos, entorno al 20% de las respuestas se hace referencia a esta necesidad (crear canales de coordinación entre los profesionales implicados, establecer protocolos de coordinación, etc.)

RETO 2

Formación específica para profesionales

Los resultados del estudio refrendan la necesidad de fomentar la formación específica en cuidados paliativos en nuestro colectivo profesional, ya sea a través de especialización universitaria, formación continua, master de postgrado, formación desde los colegios profesionales, etc.

Ejemplos de formación que se demandan en este ámbito de intervención:

- Formación sobre el cáncer y las características de esta enfermedad en diversas etapas de su desarrollo.
- Afrontamiento y manejo de la incertidumbre y el impacto emocional que supone la atención al final de la vida.
- Recursos sanitarios y sociales de atención en cuidados paliativos.
- Derecho a la autonomía de las personas al final de la vida.

RETO 3

Revisión de la ratio de profesionales por población en el sistema de salud de tu comunidad

De las respuestas aportadas en relación a este reto, es importante destacar la fuerte demanda de los/as profesionales sobre la necesidad de aumentar las ratios de los profesionales de TS en ámbito sanitario, ya que es fundamental para que estos/as puedan desarrollar sus funciones en las unidades de Cuidados Paliativos de forma completa y que su apoyo a pacientes y familiares, dentro de los hospitales y en los domicilios, no se ligue únicamente a los casos de exclusión social más extremos, sino que represente un apoyo y acompañamiento social y familiar a todas las personas afectadas.

RETO 4

Formación específica en multiculturalidad

El enfoque multicultural se refleja como un elemento clave en las actuaciones del trabajador/a social, a la hora de enfocar su labor, junto con las personas enfermas de cáncer al final de su vida, y sus familias. En este sentido, la formación específica para los profesionales, tanto reglada como no reglada, y la necesidad de coordinación con agentes sociales (asociaciones multiculturales, familias y comunidad) resultan fundamentales.

RETO 5

Atención integral con cobertura temporal total (24 horas de soporte)

Uno de los principales retos que han planteado los/las trabajadores/as sociales a la hora de abordar las necesidades sociales de las personas con cáncer al final de la vida, es la dificultad de proporcionar una atención de forma multidimensional e integral las 24 horas. Las respuestas que los y las profesionales han facilitado señalan de forma destacable que es necesario, por un lado, la creación de equipos multidisciplinarios y la inclusión de la figura del trabajador/a social en los servicios sanitarios de Urgencias. Y, por otro, la creación de unidades específicas en hospitales y residencias, de unidades domiciliarias y atención telefónica 24 horas.

RETO 6

Mayor trabajo comunitario para abordar la muerte

El 52% de los profesionales plantean diferentes maneras para llevar a cabo este reto. Entre ellas destaca la realización de campañas de sensibilización y concienciación (33%), y la importancia de incluir en la educación primaria y/o universitaria el abordaje de la muerte (13%).

Algunas propuestas socioeducativas son:

- Impulsar programas de abordaje sobre la muerte y el morir en diversas etapas y lugares: escuelas, programas culturales y de ocio de personas mayores, movimiento asociativo...
- Desarrollar programas sencillos y prácticos para las personas cuidadoras para el acompañamiento integral al final de la vida.
- Revisar, informar, difundir y facilitar el procedimiento de elaboración del documento de voluntades anticipadas en los ámbitos social y sanitario.

Hay, igualmente, que resaltar el papel de la comunidad y promoción de esta como recurso fundamental para el cuidado, apoyo y protección de las familias afectadas por el cáncer, destacando la corresponsabilidad y la solidaridad de la Comunidad.



CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

Este estudio es un primer abordaje de las necesidades sociales que se identifican en personas enfermas de cáncer al final de la vida y en sus familiares, y una primera aproximación a los retos profesionales y demandas que los propios profesionales del Trabajo Social identifican como prioritarias para ofrecer una intervención integral, fluida y sin disolución de la continuidad.

Ha sido un estudio complejo donde a pesar de las limitaciones de la herramienta empleada, un cuestionario demasiado largo y una plataforma digital que no permitía guardar la información introducida para ser recuperada y completada en diversas etapas, se consiguió la participación de profesionales de Trabajo Social de todas las comunidades autónomas con una media de doce años de experiencia en cuidados paliativos.

La investigación es una sistematización de las experiencias de los propios afectados/as, la de sus familias y la de los/as profesionales del Trabajo Social, lo que ha permitido poder explorar las necesidades que presentan unos y otros/as, así como las respuestas que desde la profesión del Trabajo Social se dan, y el rol que juegan los y las profesionales en un momento donde los pacientes carecen de tiempo y la intervención requiere de una urgencia y eficacia que no siempre se consigue.

Atendiendo a las necesidades estudiadas, la gran mayoría de las necesidades sociales de los pacientes de cáncer al final de la vida y sus familiares se identifican tanto en los propios pacientes como en sus familiares.

Este hecho es más acusado en relación con:

- Acompañamiento.
- Acceso a la unidad de cuidados paliativos domiciliarios, integrales y multidisciplinarios.
- Apoyo socio familiar.
- Apoyo psicosocial.
- Atención a la multiculturalidad.

Y lo es menos por lo que respecta a:

- Recursos técnicos y /o materiales ortopédicos.
- Ingreso al paciente para respiro del cuidador.

La única excepción es la “Ausencia de cuidador”, necesidad que se identifica mayoritariamente propia del paciente.

A la hora de valorar la cobertura a estas necesidades sociales, la falta de eficacia ha sido una constante en los resultados de este estudio, y ha llamado significativamente la atención el desconocimiento de la existencia de prácticas establecidas en las CCAA en relación a las necesidades sociales de pacientes de cáncer al final de la vida y sus familiares.

Más del 40% de los profesionales indican que no hay prácticas en su CCAA para cubrir necesidades de:

- Apoyo Socio familiar (40%)
- Atención a la multicultural (51%)
- Agilizar el trámite de la ley de dependencias (45%)
- En situaciones de ausencia del cuidador / Ingreso al paciente para respiro del cuidador (39%)

Esta falta de cobertura por parte de la Administración Pública explica el peso importantísimo que asume el Tercer Sector como actor principal en un contexto de intervención, donde la responsabilidad primaria corresponde a la Administración Pública, que es quien debe ser garante de derechos de la ciudadanía, y debería complementar sus funciones con la labor encomiable que hacen las organizaciones y entidades del Tercer Sector, pero nunca al revés.

El Tercer Sector aparece como fundamental en las necesidades de:

- Acompañamiento (13% de los recursos identificados son prestaciones directas de la Asociación Española Contra el Cáncer).
- Voluntariado y soporte para la realización de actividades de respiro y gestiones relacionadas con el paciente.
- Apoyo domiciliario.

La complementariedad en la actuaciones que se desprende de las demandas planteadas por los/las profesionales, requiere de una coordinación formal y estructurada, con protocolos claros, donde se reconozca la metodología de la gestión del caso como pieza clave en esta coordinación, y la idoneidad del perfil de los/as trabajadores/as sociales para ejercer esta función justificado entre otros, por las múltiples coincidencias que como método tienen el trabajo social y la gestión de caso, por sus orientaciones éticas y metodología (Garcés, 2016). Y es que si se quiere dar una cobertura efectiva y en un tiempo adecuado a los/las pacientes en cuidados paliativos, donde las situaciones de urgencia son una característica fundamental, se

requiere de una coordinación sociosanitaria real, así como un incremento de los recursos que la Administración dedica a los cuidados paliativos y una intervención basada en la persona, en la familia y en la comunidad.

La garantía de continuidad de atención, que las personas deben recibir como un todo integrado solo será posible cuando la atención social y sanitaria, es decir sociosanitaria, actuando de forma sinérgica, mediante el conjunto de los dispositivos de ambas redes asistenciales, permita a la ciudadanía transitar por ambos sistemas de forma fluida y sin disolución de continuidad. Para ello, es necesaria la responsabilidad del sector público en materia financiera, inversora y de gestión. Es también ineludible la coordinación entre las entidades no lucrativas y la Red Pública de Servicios Sociales.

Este incremento de dotación que demandan casi la totalidad de los participantes en la encuesta, se debe traducir en un ajuste de ratios, y en una garantía de que los/as trabajadores sociales sean miembros de los equipos multidisciplinares. Situación que no se está cumpliendo tal y como señala el estudio realizado por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y se menciona en la introducción del presente informe, ya que la actual ratio es en un trabajador/a social por 270.000 habitantes cuando debiera ser un trabajador/a social por 160.000 habitantes.

Además, el aumento de recursos debe generar más y mejores vías de acceso, agilizar la tramitación del Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD) y reducir la burocracia que rodea al acceso de las solicitudes de la Ley de dependencia, retos que señalan los/as profesionales del Trabajo Social y que deben superar diariamente en sus intervenciones con familias y personas con cáncer al final de la vida.

La existencia de barreras a la hora de acceder a recursos refuerza la intervención del Tercer Sector que carece de estas limitaciones e impedimentos burocráticos, pudiendo ofrecer una respuesta ágil y rápida, por lo que esta línea de apoyo a los pacientes de cáncer y sus familias debe incorporarse como un objetivo en la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud para poder ofrecer una atención integral a todas las necesidades de las personas afectadas por el cáncer, a la vez que la Administración Pública debe ofrecer vías alternativas de urgencia (como por ejemplo, el acceso más rápido al sistema de autonomía y atención a la dependencia-SAD). Además, una vez conseguida esta vía, se puede garantizar el derecho al acceso a recursos y, consecuentemente, una equidad en las atenciones a recibir, viva donde viva la persona. Es insuficiente reconocer a la persona dentro de un sistema si no se garantiza el derecho al acceso y a disponer de unos recursos que complementen la atención y ofrezcan con garantías dicha atención a sus necesidades.

Del estudio se desprende como la falta de prácticas, servicios y medios para dar cobertura a las necesidades de las personas con cáncer al final de la vida que no están cubiertas, hace que algunas familias acudan al sector privado, cuestión que es importante no dejar pasar por alto, ya que puede que estas prácticas conlleven un incremento de la gestión orientada por la perspectiva gerencial donde relación entre trabajador social – usuario se burocratiza y los vínculos sociales se reemplazan por actos profesionales individuales y descontextualizados (Lima, 2014; Lima, 2015b).

Actualmente, según se desprende del presente estudio, los y las trabajadoras sociales son en la práctica el único recurso para dar respuesta a las necesidades sociales y es por ello que no llame la atención que los/as trabajadores/as sociales encuestados/as demanden formación continua y específica en materia de cuidados paliativos. Es este tipo de formación la que capacita para poder abordar las situaciones que aparecen en procesos de final de vida. Así por ejemplo, hay un gran desconocimiento sobre cómo mejor intervenir ante necesidades espirituales ya sean de carácter religioso o no, o cómo se aborda el carácter multicultural en situaciones terminales, o cómo hacer frente a la conflictividad familiar surgida por la situación del final de la vida.

Entendemos, desde el análisis en una mirada más meso social, que es un salto que debe ir acompañado en paralelo del reconocimiento como profesión titulada y reglada, con el desarrollo de la consiguiente especialización en Ciencias de la Salud de los/as trabajadores sociales, y que se recoge también en los resultados del estudio. Esta demanda queda claramente justificado, no sólo por la tradicional inclusión de los/as profesionales del Trabajo Social en los equipos interdisciplinares de salud, sino también por las reiteradas referencias que a su actividad se incluyen en las normas básicas que regulan las profesiones sanitarias y demanda el Consejo General del Trabajo Social junto con la Asociación de Trabajo Social y Salud (Rimbau, 2016).

Las situaciones que viven personas y familias en procesos de final de vida son situaciones caracterizadas por la multidimensionalidad, por tanto, también lo son las intervenciones profesionales. Este carácter multidimensional conlleva una coordinación y un trabajo en equipo que se refleja en el estudio como uno de los retos que identifican los/las profesionales. Para responder a los retos de la atención en paliativos es necesaria una coordinación formal y el trabajo en redes, con el objetivo de poder ofrecer realmente el apoyo que las personas afectadas requieren y demandan.

El Consejo General del Trabajo Social y la Asociación Española Contra el Cáncer consideran necesario desarrollar herramientas como este estudio para abordar de forma integral las necesidades que afectan directamente a las personas con cáncer en el final de la vida y a sus familias pero que afecta indirectamente a todo el conjunto de la sociedad.

La falta de cobertura completa e integral de las necesidades en las personas enfermas de cáncer al final de la vida genera una situación de desprotección social ante la cual, el Consejo General del Trabajo Social y la Asociación Española Contra el Cáncer no se pueden quedar impasibles. Este estudio pretende servir como herramienta de identificación de elementos ilustrativos de algunas carencias existentes en el abordaje de las necesidades sociales en este colectivo, especialmente vulnerable a la desprotección social y realizar intervenciones multidimensionales e integrales, que ofrezcan respuestas polivalentes y personalizadas a las distintas necesidades y en las que las actuaciones comunitarias asuman el protagonismo que les corresponde y en el cual las organizaciones sin afán de lucro, como representantes de la sociedad civil, desempeñen un papel fundamental.

El estudio pone igualmente de manifiesto la necesidad de que los y las profesionales deben conocer y manejar todos los recursos disponibles en su contexto de actuación, contando no solo con los recursos de su entidad, sino también con todos los recursos disponibles en otras entidades y administraciones e, indudablemente, con los recursos de la persona enferma, su familia y comunidad de la que forma parte.

Hay que poner en valor la importancia de la elaboración de un buen plan de cuidados desde el trabajo social, de este modo se asegura que se ponga en juego no sólo lo individual, sino también la familia, los allegados y el entorno, es decir, la mirada de lo colectivo y la importancia de la participación de la persona en todo el proceso, con el respeto a su autonomía. Además, es importante la necesidad existente de poner en valor el trabajo en red y el valor de la proximidad para potenciar que esos procesos se puedan dar en el domicilio. No debemos olvidar el papel importante de las administraciones locales como proveedoras de recursos. Creemos que no podemos dejar aspectos vinculados a la dimensión social de las personas desatendidos.

El acompañamiento en el proceso del final de la vida supone estar al lado de la persona, atendiendo sus necesidades y sus deseos, fortaleciendo su bienestar respecto a sus relaciones con su entorno y sus seres queridos, arrojando todas las vivencias que conlleva la cercanía con la muerte, con la pérdida, con el sufrimiento... y promoviendo el valor del legado, de la reconciliación y de la despedida.

No es solo la persona enferma quien experimenta todas estas necesidades, sentimientos y deseos, sino que es toda la familia, por lo que solo desde esa visión familiar es desde donde los/as trabajadores/as sociales podemos situarnos si realmente queremos estar donde las personas nos necesitan.



REFERENCIAS

REFERENCIAS

Asociación Española Contra el Cáncer (2014). *Informe sobre la situación de los cuidados paliativos en España*. Disponible bajo solicitud en: <https://www.aecc.es/Investigacion/observatoriodelcancer/Estudiosrealizados/Paginas/Informecuidadospaliativos.aspx>

Consejo General del Trabajo Social (2015). *Propuestas desde el trabajo social*. Disponible en: <http://www.cgtrabajosocial.es/app/webroot/files/consejo/files/PROPUESTAS%20POL%C3%8DTICAS%20DESDE%20EL%20TRABAJO%20SOCIAL.pdf>

Garcés, E.M. (2016). *Estrategias para que el Trabajo Social Sanitarios sea reconocido como Profesión Sanitaria*. Asociación Trabajo Social y Salud 2016. Disponible en: http://www.aetrabajosocialysalud.es/1/upload/estrategias_profesion_sanitaria_aetsys.pdf (acceso marzo 2017).

Institut Català d'Oncologia (2004). *Modelo de Trabajo Social en la Atención oncológica*. Disponible en: http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc_modelo_trabajo_social_at._oncolologica.pdf (acceso febrero 2017).

Lima, A. (Coord.) (2014). *I Informe sobre los Servicios sociales en España*. Madrid: Consejo General del Trabajo social.

Lima, A. (Coord.) (2015b). *II Informe sobre los Servicios sociales en España*. Madrid: Consejo General del Trabajo Social.

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011). *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014*. Madrid. Disponible en: <http://www.mspsi.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf> (acceso enero 2017).

Organización Mundial de la Salud (2007). *Control del cáncer: cuidados paliativos. Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces*. ISBN: 9789243547343. Disponible en http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44025/1/9789243547343_spa.pdf?ua=1 (acceso enero 2017).

Rimbau, C. (2014). La gestión de caso, conceptualización, contexto y presencia social actual. *Servicios Sociales y Política Social*, 105;33 - 44. ISSN 1130-7633.

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2016). *Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos de España*. Madrid:SECPAL. ISBN: 978-84-940224-0-1. Disponible en: http://www.infocuidadospaliativos.com/ENLACES/monografia9_analisis_directorio.pdf (acceso diciembre 2016).

Vanzini, L. (2010). El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional. *Revista de Trabajo Social y Acción Social/Documentos de Trabajo Social*, 47:184-199. ISSN 1133-6552 / ISSN Electrónico 2173-8246. Disponible en: http://www.trabajo-socialmalaga.org/archivos/revista_dts/47_12.pdf (acceso marzo 2017).

World Health Organization (1990). *Cancer pain relief and palliative care*. World Health Organization. Technical Reports Series 804: Geneva. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/39524/1/WHO_TRS_804.pdf (acceso enero 2017).



ANEXOS

ANEXOS

ANEXO 1

Análisis de las necesidades sociales de las personas con cáncer en el final de la vida: percepción de pacientes y familiar cuidador.

Justificación y objetivo

Con el fin de validar las necesidades sociales de pacientes de cáncer en el final de la vida y sus familiares, previamente identificadas por los profesionales del Trabajo Social del grupo de trabajo, se diseña un estudio específico para contrastar si las necesidades definidas reflejaban situaciones identificadas por pacientes y familiares (cuidadores) en esta fase de la enfermedad.

El objetivo de esta fase del estudio era contribuir a la redacción final del cuestionario que iba a ser trasladado al colectivo general de trabajadores sociales para analizar el abordaje de las necesidades sociales de las personas con cáncer en el final de la vida, teniendo en cuenta que fueran necesidades contrastadas tanto por pacientes como por familiares y por los profesionales del Trabajo Social del grupo de trabajo.

Metodología

Elaboración del cuestionario

Se crearon dos cuestionarios: uno dirigido a pacientes oncológicos en proceso de atención por profesionales de cuidados paliativos, y otro dirigido a familiares cuidadores de pacientes.

Ambos cuestionarios recogían 16 necesidades comunes, formuladas de la misma manera. Adicionalmente, en el cuestionario dirigido a los familiares, se añadieron 8 necesidades más (haciendo un total de 24) que el grupo de profesionales del Trabajo Social del grupo de trabajo consideró relevantes para ser valoradas específicamente por los familiares.

Las necesidades incluidas en ambos cuestionarios fueron seleccionadas por consenso de los profesionales del Trabajo Social del grupo de trabajo de entre las necesidades más frecuentes que se encontraban en su práctica profesional de atención a pacientes de cáncer y sus familias en proceso de final de la vida.

Los profesionales del Trabajo Social del grupo de trabajo de estudio estaba formado por un equipo de trabajadores/as sociales del Consejo General de Trabajo Social, de la Asociación Española de Trabajo Social y de la Salud y de la Asociación Española Contra el Cáncer.

Además, se contó con la valoración de la formulación de dichas necesidades por parte de dos familiares que habían pasado por un proceso de ser cuidadores de un paciente de cáncer en atención al final de la vida, con experiencia en este tipo de tareas. Ambos familiares forman parte del Comité de Participación de Pacientes de la Asociación Española Contra el Cáncer.

Tanto a pacientes como a familiares se les solicitó que marcaran aquellas necesidades que experimentaban en la situación de cuidados paliativos en la que se encontraban. También se les ofrecía la posibilidad de completar el listado con un apartado abierto "Otras" en caso de que identificaran alguna necesidad no contemplada en el listado. Los cuestionarios fueron rellenados de forma anónima.

Necesidades incluidas en el cuestionario tanto de pacientes como de familiares:

1. Acompañamiento por Soledad, ya que no dispones de familiares y amigos que te apoyen en estos momentos.
2. Apoyo domiciliario para tu cuidado y/o ayuda en las tareas domésticas.
3. Apoyo psicológico.
4. Apoyo de unidad de paliativos domiciliario para el control de síntomas.
5. Información sobre recursos existentes (centro de día, ley de dependencia, residencia, etc.).
6. Información sobre trámites (voluntades anticipadas, entierro, reconocimiento prestaciones, etc.):
7. Apoyo socio familiar para evitar conflictos durante el proceso de enfermedad.
8. Conocer qué son y en qué consisten las unidades de paliativos.
9. Atención a las necesidades de tu cultura (en caso de ser diferente a la generalizada).
10. Agilidad en el trámite de la Ley de Dependencia para acceder a los recursos.
11. Adaptación del domicilio a tu situación de salud (adaptación WC, barreras arquitectónicas, adaptación de ducha, etc.).
12. Ayuda económica para gastos derivados de la enfermedad (medicación, ortopedia, SAD, etc.).
13. Ayuda económica para gastos agravados por la enfermedad (vivienda, suministros, alimentación, etc.).

14. Acceso a recursos técnicos (andador, cama articulada, etc.).
15. Acceso a material ortopédico (pelucas, prótesis, sujetadores para prótesis de mama, etc.).
16. Apoyo espiritual referido al sentido de la vida, trascendencia, religiosidad, etc. Necesidades adicionales en el cuestionario para familiares cuidadores:
17. Formación para el/la cuidador principal y la red de apoyo, sobre cuidados que necesita el/la paciente.
18. Apoyo en las tareas asumidas antes de la situación de enfermedad (cuidado de menores).
19. Orientación laboral tras la pérdida de empleo o dificultades en la adaptación del mismo, como consecuencia de la asunción de las tareas de cuidador/a.
20. Apoyo psicológico durante el duelo.
21. Información práctica a nivel médico y/o enfermería (control de la medicación, etc.).
22. Respiro por sobrecarga del cuidador principal.
23. Soporte familiar y/o social para la realización de gestiones relacionadas con el paciente (recetas, solicitud de prestaciones, etc.).
24. Soporte familiar y/o social para que el cuidador pueda realizar actividades de respiro y ocio.

Descripción de la muestra

La muestra constó de 53 personas entre pacientes de cáncer (22) y familiares cuidadores (31), elegidas al azar de entre las familias atendidas por trabajadores sociales que trabajaban con pacientes de cáncer en proceso de atención paliativa, tanto en domicilio como en hospital, y que dieron su consentimiento para participar en este estudio.

De ellas, 33 eran mujeres y 19 hombres, con edades comprendidas entre los 26 y los 91 años (media de edad de 60,2 años). Los participantes provenían de las provincias de Barcelona (1), Granada (19), Madrid (18) y Pontevedra (15).

Grupo Pacientes:

La muestra de pacientes está compuesta por 22 participantes: 9 hombres (40,90%) y 12 mujeres (54,54%) más un participante sin género identificado. El rango de edad de los pacientes está comprendido entre los 42 y 91 años de edad, con una media de 66 años.

Los pacientes provienen de las siguientes provincias: 8 pacientes de Granada (36,36%), 7 pacientes de Madrid (31,82%) y 7 pacientes de Pontevedra (31,82%).

Grupo Familiares cuidadores:

La muestra de familiares está compuesta por 31 participantes: 7 hombres (22,58%) y 24 mujeres (77,42%). El rango de edad está comprendido entre 26 y 82 años, con una media de 56 años.

Los familiares provienen de las siguientes provincias: 1 familiar de Barcelona (3,23%), 11 familiares de Granada (35,48%), 11 familiares de Madrid (35,48%) y 8 familiares de Pontevedra (25,81 %).

Análisis estadístico

Con respecto a la descripción de las características de los participantes se ha utilizado el cálculo de las frecuencias absolutas y relativas para las variables nominales, mientras que para las variables continuas se empleó el cálculo de un valor central (media).

Para realizar el análisis de significación estadística se utilizaron las pruebas de χ^2 y U de Mann-Whitney. Los datos fueron procesados por el paquete estadístico SPSS (Statistical Package for Social Sciences, versión 19.0) para Windows.

Resultados

Análisis de las 16 necesidades presentes tanto en el cuestionario de pacientes como en el de familiares.

El análisis conjunto de las necesidades identificadas tanto por los pacientes como los familiares muestra las siguientes necesidades como las señaladas por un porcentaje mayor de los participantes (Tabla 1):

1º. Agilidad en el trámite de la Ley de Dependencia para acceder a los recursos (45,3% de los participantes la señalan).

2º. Apoyo domiciliario para tu cuidado y/o ayuda en las tareas domésticas (41,5% de los participantes la señalan).

Por contra, cabe destacar el bajo porcentaje (<10%) de pacientes y familiares que señalan como presentes las necesidades 8 (9,4%), 9 (3,8%) y 15 (7,5%). Estas necesidades hacen referencia a: Conocer qué son y en qué consisten las unidades de paliativos, Atención a las

necesidades de tu cultura (en caso de ser diferente a la generalizada) y Acceso a material ortopédico (pelucas, prótesis, sujetadores para prótesis de mama, etc.).

La media de necesidades señaladas por los participantes como presentes en la situación de final de la vida es de 4 (Mediana = 3). El 30,1% de la muestra manifiesta experimentar 5 o más de las 16 necesidades comunes a pacientes y familiares contempladas en el cuestionario.

Por otra parte, al analizar si existían diferencias entre pacientes y familiares en la percepción de cada una de las necesidades, se observa una diferencia estadísticamente significativa entre la proporción de pacientes y la proporción de familiares que perciben las necesidades 4 y 14 como presentes en el final de la vida, siendo los familiares los que con mayor frecuencia marcan estas necesidades como presentes (Necesidad 4: 35,5% familiares vs. 9,1% pacientes; Necesidad 14: 35,5% familiares vs. 9,1% pacientes) (Tabla 1). La necesidad 4 hace referencia a la Necesidad de apoyo de unidad de paliativos domiciliaria, y la necesidad 14 a Acceso a recursos técnicos (andador, cama articulada, etc.).

En el resto de las necesidades no se encuentran diferencias significativas entre la proporción de pacientes y familiares que las señalan.

Tabla 1. Necesidades percibidas por pacientes y familiares como presentes en el final de la vida.

Necesidad	PACIENTES N=22		FAMILIARES N=31		TOTAL N=53	
	% No percibida	% Sí percibida	% No percibida	% Sí percibida	% No percibida	% Sí percibida
1	63,6	36,4	71	29	67,9	32,1
2	50	50	64,5	35,5	58,5	41,5
3	77,3	22,7	54,8	45,2	64,2	35,8
4*	90,9	9,1	64,5	35,5	75,5	24,5
5	72,7	27,3	61,3	38,7	66	34
6	72,7	27,3	61,3	38,7	66	34
7	90,9	9,1	77,4	22,6	83	17
8	100	0	83,9	16,1	90,6	9,4
9	100	0	93,5	6,5	96,2	3,8
10	54,5	45,5	54,8	45,2	54,7	45,3
11	86,4	13,6	71	29	77,4	22,6
12	59,1	40,9	67,7	32,3	64,2	35,8
13	68,2	31,8	71	29	69,8	30,2
14*	90,9	9,1	64,5	35,5	75,5	24,5
15	90,9	9,1	93,5	6,5	92,5	7,5
16	90,9	9,1	87,1	12,9	88,7	11,3

* $\chi^2=4,84$, $p \leq 0,05$.

Si observamos de manera independiente las necesidades señaladas por los pacientes y los familiares vemos que la necesidad percibida como presente por un porcentaje mayor de pacientes es la necesidad 2 (con un 50%), Apoyo domiciliario para tu cuidado y/o ayuda en las tareas domésticas.

A destacar, que las necesidades 8 y 9, Conocer qué son y en qué consisten las unidades de paliativos y Atención a las necesidades de tu cultura (en caso de ser diferente a la generalizada) respectivamente, no son percibidas como existentes por ninguno de los pacientes.

Por su parte, el porcentaje más alto en los familiares corresponde con las necesidades 3, Apoyo psicológico, y 10, Agilidad en el trámite de la Ley de Dependencia para acceder a los recursos, ambas señaladas por el 45,2% de ellos, siendo la necesidades 9 y 15, Atención a las necesidades de tu cultura (en caso de ser diferente a la generalizada) y Acceso a material ortopédico (pelucas, prótesis, sujetadores para prótesis de mama, etc.) respectivamente, las que son percibidas por un menor porcentaje de familiares como existentes, ambas señaladas por el 6,5% de los participantes.

Al analizar la influencia de la variable Edad observamos (analizando tanto paciente como familiar indistintamente) que, cuanto más mayores más personas identifican la necesidad 1 como presente (U de Mann Whitney=176, $p \leq 0,013$) en el final de la vida. Esta necesidad hace referencia a Acompañamiento por Soledad, ya que no dispones de familiares y amigos que te apoyen en estos momentos.

En cuanto a la influencia de la variable Sexo en la percepción de necesidades sociales en el final de la vida, encontramos diferencias estadísticamente significativas entre hombres y mujeres en la necesidad 16, Apoyo espiritual referido al sentido de la vida, trascendencia, religiosidad, etc., siendo los hombres los que señalan esta necesidad como presente en mayor proporción que las mujeres. Esta necesidad es señalada por el 9,1% de las mujeres y el 10,5% de los hombres ($\chi^2=8$; $p= 0,018$).

Análisis de las necesidades adicionales solo incluidas en el cuestionario de los familiares

Como se puede observar en la Tabla 2, las necesidades señaladas por un porcentaje mayor de los familiares que participaron en el estudio fueron la 22, marcada por el 35,5% de los familiares y la 23, marcada por el 32,3%. Estas necesidades hacen referencia a Respiro por sobrecarga del cuidador principal y Soporte familiar y/o social para la realización de gestiones relacionadas con el paciente (recetas, solicitud de prestaciones, etc.) respectivamente.

La necesidad percibida por el menor porcentaje de familiares fue la 17, Formación para el/la cuidador principal y la red de apoyo, sobre cuidados que necesita el/la paciente, señalada por el 16,1% de los participantes.

Tabla 2 . Necesidades percibidas por los familiares como presentes en el final de la vida.

Necesidad	Familiares N=31	
	%No percibida	%Sí percibida
17	83,9	16,1
18	77,4	22,6
19	80,6	19,4
20	80,6	19,4
21	77,4	22,6
22	64,5	35,5
23	67,7	32,3
24	71	29

Análisis de la formulación de las necesidades

Los miembros del Comité de Participación de Pacientes de la AECC emitieron las siguientes recomendaciones sobre el listado completo de necesidades:

- Revisar las necesidades Respiro por sobrecarga del cuidador principal y Soporte familiar y/o social para que el cuidador pueda realizar actividades de respiro y ocio pues parecen redundantes.
- Revisar la pertinencia de la necesidad Conocer qué son y en qué consisten las unidades de paliativos pues cuando el paciente y la familia ya están en cuidados paliativos parece no ser de aplicación.
- Revisar la formulación de la necesidad Apoyo socio familiar para evitar conflictos durante el proceso de enfermedad porque no se entiende bien a qué se refiere.
- Revisar la formulación de la necesidad Apoyo en las tareas asumidas antes de la situación de enfermedad (cuidado de menores) por ser confusa.

CONCLUSIONES

Lo primero a resaltar es que ninguna de las necesidades llega a ser identificada como presente por más de la mitad de la muestra. Tan sólo dos necesidades superan el 40% de respuestas afirmativas, la necesidad de Agilidad en el trámite de la Ley de Dependencia para acceder a los recursos (45,3%) y la necesidad de Apoyo domiciliario para tu cuidado y/o ayuda en las tareas domésticas (41,5%), lo que induce a pensar que tanto los pacientes como los familiares en situación de atención en cuidados paliativos perciben como cubiertas o no existentes la mayoría de las necesidades reflejadas en el cuestionario.

Tres de las necesidades fueron marcadas por un porcentaje inferior al 10% de los participantes:

- Conocer qué son y en qué consisten las unidades de paliativos. Una posible explicación podría estar en el hecho de que la muestra seleccionada eran pacientes de cáncer y familiares cuidadores que estaban siendo atendidos por equipos de cuidados paliativos de tal modo que ya conocían en qué consisten estos cuidados.
- Atención a las necesidades de tu cultura (en caso de ser diferente a la generalizada). En este caso, la baja percepción de esta necesidad podría ser debida a que las personas encuestadas procedían de un entorno sociocultural similar. Se necesitaría profundizar en esta necesidad encuestando a un colectivo de características culturales diferentes.
- Acceso a material ortopédico (pelucas, prótesis, sujetadores para prótesis de mama, etc.). Sobre este aspecto, cabría pensar en que este tipo de material no fuera percibido como necesario en la etapa de final de vida a diferencia de lo que ocurre en otras fases de la enfermedad.

Es posible también que la baja frecuencia de respuesta en algunas de los ítems del cuestionario fuera debida a la dificultad para comprender el significado de la necesidad formulada, como en el caso de las necesidades señaladas por los miembros del Comité de Participación de Pacientes, Apoyo socio familiar para evitar conflictos durante el proceso de enfermedad y Apoyo en las tareas asumidas antes de la situación de enfermedad (cuidado de menores).

Finalmente, cabe señalar como la necesidad de acompañamiento por soledad aumenta en función de la edad, acentuándose en las personas más mayores, lo que sugiere la recomendación de hacer especial hincapié en el estudio sobre el Abordaje desde el Trabajo Social de las necesidades sociales de los pacientes de cáncer en el final de la vida y sus familiares sobre esta necesidad en particular, dado que hay estudios que indican que contar apoyo de la red social es un factor que ayuda al afrontamiento de la enfermedad e influye positivamente en la calidad de vida de los pacientes de cáncer (Araujo Hernández et al. (2013), De Leeuw et al. (2000), Koopman et al. (1998)).

Las respuestas de pacientes y familiares ayudaron a redefinir el cuestionario para el estudio mencionado, que finalmente, para hacerlo más sencillo y comprensible, se redujo a los ítems siguientes.

Tipo de necesidad:

1. Acompañamiento
2. Ingreso del paciente (soporte formal) para respiro del cuidador
3. Apoyo domiciliario para el cuidado personal y/o tareas domésticas (SAD)
4. Apoyo por ausencia de cuidador
5. Apoyo psicosocial
6. Acceso a la unidad de cuidados paliativos
7. Información sobre recursos existentes y trámites
8. Apoyo socio familiar
9. Adaptación del domicilio a la situación de salud adaptación WC, barreras arquitectónicas, adaptación de ducha, etc.)
10. Atención a la multiculturalidad
11. Agilidad en el trámite de la Ley de Dependencia
12. Prestación económica para gastos derivados de la enfermedad (medicación, ortopedia, SAD, etc.) y/o cobertura de necesidades básicas (vivienda, suministros, alimentación, etc.)
13. Recursos técnicos (andador, cama articulada, unidad portátil de oxígeno, etc.)
14. Apoyo espiritual referido al sentido de la vida, trascendencia, religión, etc.
15. Voluntariado

Además se añadió una definición de cada necesidad para facilitar la comprensión de la misma.

REFERENCIAS

Araujo Hernández, M., Díaz Santos, M.A., García Navarro, E.B., Pérez Espina, R. y García Navarro, S. (2013). *Redes sociales: el efecto amortiguador en el afrontamiento del cáncer*. Disponible en <http://www.index-f.com/para/n19/pdf/364o.pdf> (acceso octubre 2016).

De Leeuw, J.R., De Graeff, A., Ros, W.J., Hordijk, G.J., Blijham, G.H., & Winnubst, J.A. (2000). Negative and positive influences of social support on depression in patients with head and neck cancer: A prospective study. *Psycho-oncology*, 9(1): 20-28.

Koopman, C., Hermanson, K., Diamond, S., Angell, K., & Spiegel, D. (1998). Social support, life stress, pain and emotional adjustment to advanced breast cancer. *Psycho-oncology*, 7:101-111.

ANEXOS

ANEXO 2

CUESTIONARIO

ABORDAJE DESDE EL TRABAJO SOCIAL, DE NECESIDADES SOCIALES EN PACIENTES Y FAMILIARES DE CÁNCER AL FINAL DE LA VIDA

Estimado/a compañero/a, desde el Consejo General de Trabajo Social y la Asociación Española Contra el Cáncer, con la colaboración de la Asociación Española de Trabajo Social y Salud, queremos agradecerte tu participación en la identificación de necesidades sociales en pacientes de cáncer y sus familiares al final de la vida.

Nos interesa enormemente conocer tu experiencia en este ámbito de intervención (los cuidados paliativos), desde los conocimientos adquiridos en tu trabajo actual, o en trabajos anteriores.

Todos/as conocemos y trabajamos con las necesidades sociales de pacientes de cáncer y sus familiares en el final de la vida, independientemente de dónde estemos trabajando, ¡AYÚDANOS A DEFINIRLAS!

DATOS DEL PROFESIONAL

1. ¿Cuál es tu sexo?

Masculino

Femenino

2. Provincia donde realizas/has realizado tu labor con personas al final de la vida:

3. Lugar de intervención (marca con una X. Existe la posibilidad de * selección múltiple)

Unidad de cuidados paliativos domiciliaria (UCPD)

Unidades de hospitalización a domicilio (UHD)

Unidad de Cuidados Paliativos AECC

- Trabajador social de hospital
- Equipo de atención psicosocial (EAPS- La Caixa)
- Servicios Sociales
- Equipo de soporte de Atención domiciliaria (desde Atención Primaria-ESAD)
- Trabajador social del Centro de Salud
- Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos
- Unidad de cuidados paliativos hospitalaria (UCPH)
- ONG o asociación
- Otro (especifique

En relación a las necesidades identificadas, nos gustaría conocer cómo actúas, si existe alguna “buena práctica”* con la que puedes contar en tu intervención y qué propuestas se te ocurren para dar una mejor respuesta a esa necesidad.

* Pueden ser prácticas oficiales (establecidas por la Administración, regularizadas y/o legisladas) o extraoficiales (prácticas ampliamente aceptadas y extendidas pero sin una legislación que las regule). Por ejemplo: Vía de emergencia en la tramitación de la Ley de Dependencia para pacientes paliativos, tramitación de urgencia de prótesis de la Seguridad Social, etc.

Necesidad de acompañamiento: necesidad de contar con personas que estén junto al paciente durante el proceso, apoyando a nivel emocional, práctico, con su tiempo, cariño, etc.

4. ¿En quién la identificas?

- Paciente Familiar Ambos

5. ¿Cómo actúas ante ella?

6. ¿Existe alguna práctica establecida en tu comunidad autónoma que dé respuesta a esta necesidad? (*)

- Sí No

7. En caso de que sí exista, indica cual/es

8. En caso de que no exista, ¿cuál crees que se podría plantear?

Necesidad de ingreso del paciente para respiro familiar: tener acceso a un ingreso en un hospital en el momento que la familia lo solicite y el tiempo que deseen.

9. ¿En quién la identificas?

Paciente Familiar Ambos

10. ¿Cómo actúas ante ella?

11. ¿Existe alguna práctica establecida en tu comunidad autónoma que dé respuesta a esta necesidad?

Sí No

12. En caso de que sí exista, indica cual/es

13. En caso de que no exista, ¿cuál crees que se podría plantear?

Necesidad de Voluntariado y soporte para la realización de actividades de respiro (ocio, etc.) y gestiones relacionadas con el paciente (recetas, solicitud de prestaciones, etc.)

14. ¿En quién la identificas?

Paciente Familiar Ambos

15. ¿Cómo actúas ante ella?

16. ¿Existe alguna práctica establecida en tu comunidad autónoma que dé respuesta a esta necesidad?

Sí No

17. En caso de que sí exista, indica cual/es

18. En caso de que no exista, ¿cuál crees que se podría plantear?

Necesidad de Apoyo domiciliario para el cuidado personal y/o tareas domésticas (SAD)

19. ¿En quién la identificas?

Paciente Familiar Ambos

20. ¿Cómo actúas ante ella?

21. ¿Existe alguna práctica establecida en tu comunidad autónoma que dé respuesta a esta necesidad?

Sí No

22. En caso de que sí exista, indica cual/es

23. En caso de que no exista, ¿cuál crees que se podría plantear?

Necesidad ante la ausencia de cuidador: no existe la figura de una persona que se haga cargo del cuidado del paciente.

24. ¿En quién la identificas?

Paciente Familiar Ambos

25. ¿Cómo actúas ante ella?

26. ¿Existe alguna práctica establecida en tu comunidad autónoma que dé respuesta a esta necesidad?

Sí No

27. En caso de que sí exista, indica cual/es

28. En caso de que no exista, ¿cuál crees que se podría plantear?

Necesidad de apoyo psicosocial: conjunto de actividades consistentes en escuchar de manera activa a una persona, estimularla para practicar el cuidado y autocuidado, a continuar activa y a mantener relaciones sociales, con la finalidad de promover la autoestima, y prevenir y reducir la dependencia.

29. ¿En quién la identificas?

Paciente Familiar Ambos

30. ¿Cómo actúas ante ella?

31. ¿Existe alguna práctica establecida en tu comunidad autónoma que dé respuesta a esta necesidad?

Sí No

32. En caso de que sí exista, indica cual/es

33. En caso de que no exista, ¿cuál crees que se podría plantear?

Necesidad de acceso a la unidad de cuidados paliativos integrales y multidisciplinares. Equipos que incluyan médico, enfermero/a, psicólogo/a y trabajador/a social.

34. ¿En quién la identificas?

Paciente Familiar Ambos

35. ¿Cómo actúas ante ella?

36. ¿Existe alguna práctica establecida en tu comunidad autónoma que dé respuesta a esta necesidad?

Sí No

37. En caso de que sí exista, indica cual/es

38. En caso de que no exista, ¿cuál crees que se podría plantear?

Necesidad de información sobre recursos existentes y trámites: referido a derechos sociales, de acceso al sistema sanitario o de aspectos jurídicos.

39. ¿En quién la identificas?

Paciente Familiar Ambos

40. ¿Cómo actúas ante ella?

41. ¿Existe alguna práctica establecida en tu comunidad autónoma que dé respuesta a esta necesidad?

Sí No

42. En caso de que sí exista, indica cual/es

43. En caso de que no exista, ¿cuál crees que se podría plantear?

Necesidad de apoyo sociofamiliar: intervención en la gestión de conflictos familiares, adaptación de roles y reajuste de las funciones familiares.

44. ¿En quién la identificas?

Paciente Familiar Ambos

45. ¿Cómo actúas ante ella?

46. ¿Existe alguna práctica establecida en tu comunidad autónoma que dé respuesta a esta necesidad?

Sí No

47. En caso de que sí exista, indica cual/es

48. En caso de que no exista, ¿cuál crees que se podría plantear?

Necesidad de adaptación del domicilio a la situación de salud (adaptación WC, barreras arquitectónicas, adaptación de ducha, etc.).

49. ¿En quién la identificas?

Paciente Familiar Ambos

50. ¿Cómo actúas ante ella?

51. ¿Existe alguna práctica establecida en tu comunidad autónoma que dé respuesta a esta necesidad?

Sí No

52. En caso de que sí exista, indica cual/es

53. En caso de que no exista, ¿cuál crees que se podría plantear?

Necesidad de atención a la multiculturalidad: Conocer las peculiaridades de las diferentes culturas en cuanto a las formas de conceptualización de la enfermedad y la muerte, costumbres que la rodean, actitudes ante la medicación, modos de toma de decisiones...

54. ¿En quién la identificas?

Paciente Familiar Ambos

55. ¿Cómo actúas ante ella?

56. ¿Existe alguna práctica establecida en tu comunidad autónoma que dé respuesta a esta necesidad?

Sí No

57. En caso de que sí exista, indica cual/es

58. En caso de que no exista, ¿cuál crees que se podría plantear?

Necesidad de agilidad en el trámite de la Ley de Dependencia

59. ¿En quién la identificas?

Paciente Familiar Ambos

60. ¿Cómo actúas ante ella?

61. ¿Existe alguna práctica establecida en tu comunidad autónoma que dé respuesta a esta necesidad?

Sí No

62. En caso de que sí exista, indica cual/es

63. En caso de que no exista, ¿cuál crees que se podría plantear?

Necesidad de prestación económica para gastos derivados de la enfermedad (medicación, ortopedia, SAD, etc.) y/o para cobertura de necesidades básicas (vivienda, suministros, alimentación, etc.)

64. ¿En quién la identificas?

Paciente Familiar Ambos

65. ¿Cómo actúas ante ella?

66. ¿Existe alguna práctica establecida en tu comunidad autónoma que dé respuesta a esta necesidad?

Sí No

67. En caso de que sí exista, indica cual/es

68. En caso de que no exista, ¿cuál crees que se podría plantear?

Necesidad de recursos técnicos (andador, cama articulada, unidad portátil de oxígeno, etc.) y/o materiales ortopédicos (pelucas, prótesis, sujetadores para prótesis de mama, etc.)

69. ¿En quién la identificas?

Paciente Familiar Ambos

70. ¿Cómo actúas ante ella?

713. ¿Existe alguna práctica establecida en tu comunidad autónoma que dé respuesta a esta necesidad?

Sí No

72. En caso de que sí exista, indica cual/es

73. En caso de que no exista, ¿cuál crees que se podría plantear?

Necesidad de apoyo espiritual referido al sentido de la vida, trascendencia, religiosidad, etc.

74. ¿En quién la identificas?

Paciente Familiar Ambos

75. ¿Cómo actúas ante ella?

76. ¿Existe alguna práctica establecida en tu comunidad autónoma que dé respuesta a esta necesidad?

Sí No

77. En caso de que sí exista, indica cual/es

78. En caso de que no exista, ¿cuál crees que se podría plantear?

Otras necesidades no incluidas

79. Indica brevemente

A continuación, te presentamos una serie de retos que nos parece interesante abordar contigo. Nos gustaría conocer cómo crees que podríamos hacer para conseguirlos. A continuación, puedes añadir otros que a ti se te ocurran y te resulte interesante plantear ¿Qué retos considerarías necesarios para mejorar la calidad de vida de pacientes y familiares, ofreciendo una mejor respuesta a las necesidades sociales existentes al final de la vida?

Reto 1: Conseguir la figura del trabajador social gestor de caso o de enlace (responsable de referencia y coordinación entre servicios/recursos durante todo el proceso)

Reto 2: Formación específica en CCPP para los profesionales

Reto 3: Revisión de las ratios de profesionales por población en el sistema de salud de tu comunidad autónoma

Reto 4: Formación específica en necesidades relacionadas con la multiculturalidad

Reto 5: Atención integral con cobertura temporal total (24H de soporte)

Reto 6: Mayor trabajo comunitario para abordar la muerte en la sociedad

80. ¿Qué acción/cambio propondrías para conseguir cada uno de estos retos?

81. Otros retos que quieras añadir

¡¡Muchas gracias por tu participación!!

82. Si deseas recibir un certificado de participación en la encuesta, déjanos tu correo electrónico y te lo haremos llegar

SINOPSIS

Promover este estudio nos acerca a la labor de los y las profesionales del trabajo social, pero sobre todo ha supuesto un trabajo colaborativo muy enriquecedor con las familias, bajo la premisa de hacer una valoración conjunta de las necesidades de los y las pacientes de cáncer.

Este estudio muestra el trabajo conjunto realizado entre la Asociación Española Contra el Cáncer y el Consejo General del Trabajo Social, para profundizar en la atención a las necesidades sociales de las personas que se enfrentan al cáncer, y por otro lado, detectar elementos clave para mejorar la respuesta a dichas necesidades.

Pretendemos que los resultados de esta investigación nos ayuden a afrontar los retos a los que se enfrentan los y las profesionales. Así como destacar la importancia del papel social en la intervención a la hora de apoyar la reorganización de la unidad familiar, optimizar las potencialidades de los miembros de la familia, mediar en los conflictos familiares y ante las dificultades derivadas de la toma de decisiones. También, en la comunicación, asesoramiento en el manejo de la información y la intervención precoz ante situaciones de posible riesgo de claudicación de las personas cuidadoras.

