



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

# Proyecto de intervención para la gestión comunicacional y emocional en cuidados paliativos

Presentado por Dña.: Pérez Bandera, María

Responsable de tutorización Dra.: Álvarez Bernardo, Gloria

Curso académico 2019-2020

Convocatoria Ordinaria

Universidad de Granada

Facultad de Trabajo Social y Relaciones Laborales



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

## ÍNDICE

1. Introducción	3
2. Justificación	6
BLOQUE TEÓRICO	7
3. Fundamentación teórica	7
3.1. Ámbito antropológico	7
3.2. Ámbito psicológico	9
3.2.a. Etapas del duelo	9
3.3. Ámbito del trabajo social	12
3.3.a. El trabajo social en cuidados paliativos	12
3.3.b. Intervención con la persona enferma	14
3.3.c. Intervención emocional con las familias	15
3.3.d. Dificultades e intervención en la comunicación y relación	18
3.4. Ámbito bioético	23
4. Fundamentación legal	29
4.1. Ámbito nacional	30
4.2. Ámbito autonómico	31



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

PROYECTO DE INTERVENCIÓN	32
5. Objetivos	33
5.1. Objetivo general	33
5.2. Objetivos específicos	33
6. Personas beneficiarias	33
7. Metodología	34
8. Actividades	35
9. Cronograma	36
10. Recursos y presupuesto	37
11. Evaluación del proyecto	38
12. Conclusiones	39
13. Referencias bibliográficas	41



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

## 1. INTRODUCCIÓN

El presente Trabajo de Fin de Grado, se basa en la realización de un proyecto de intervención para la gestión comunicacional y emocional en pacientes y familias que se encuentran en el ámbito de los cuidados paliativos desde la Asociación Granadina de Pacientes y Familiares en Cuidados Paliativos “Héroes, asociación sin ánimo de lucro situada en la ciudad de Granada, formada por un equipo multidisciplinar de trabajadores sociales y psicólogos que proporcionan orientación, asesoramiento, formación y acompañamiento a las personas enfermas y familias que se encuentran en cuidados paliativos.

Respecto al concepto familia, es preciso hacer un pequeño inciso y es que, no sólo pueden ser las que conocemos compuestas por los progenitores, hermanos, etc. sino que se puede considerar familia a las amistades, vecinos, tutores legales, etc. Es decir, las personas a las que la persona enferma considere dignas de ser llamadas y consideradas como tal. De todos modos, de aquí en adelante se empleará el concepto familia.

En cuanto a la estructura, el proyecto de intervención empieza con una introducción, a la cual le precede la justificación en la que se explica la importancia de la realización de un proyecto de intervención en gestión comunicacional y emocional en el ámbito de cuidados paliativos. Seguidamente, el proyecto divide en dos bloques principales; el teórico y el proyecto de intervención.

El primer bloque está subdividido en *ámbito antropológico*, en el que se habla sobre el concepto de muerte y la concepción de ésta a nivel social durante el paso de los siglos; *ámbito psicológico*, haciendo especial hincapié en el duelo y las etapas que cada individuo experimenta ante la muerte de un ser querido o bien la propia persona que sufre una enfermedad terminal; *ámbito del trabajo social*, desde el que se aborda la intervención tanto con pacientes como con familias en la fase terminal de una enfermedad, y *ámbito bioético*, donde se menciona la eutanasia, los cuidados paliativos y las distintas prácticas dentro de los mismos.



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

Para finalizar dicho bloque, se le añade un apartado legal dividido en el nivel estatal como autonómico andaluz, en el que se hace mención a la regulación de la eutanasia y los derechos de los pacientes y familias en el ámbito sanitario. Respecto al segundo bloque, se estructura en un apartado de objetivos generales y específicos como razón de la realización del proyecto, así como las personas a las que va dirigido, la metodología a seguir para la correcta implementación y desarrollo del proyecto, las actividades a realizar, la calendarización de las mismas, los recursos (materiales, humanos y económicos) necesarios, el presupuesto y la evaluación del proyecto, en la que se valorarán si la calidad, implementación y pertinencia han sido las esperadas o por el contrario, no se han obtenido los resultados esperados. Finaliza con un apartado de conclusiones y un listado de referencias bibliográficas mediante las que se ha basado la puesta en marcha del proyecto.

Antes de empezar con la justificación del proyecto y la fundamentación teórica, se estima necesario hacer una breve referencia sobre qué se entiende por cuidados paliativos y cuál ha sido su trayectoria a lo largo de la historia moderna. El concepto *paliativo* procede del latín *pallium* que significa “capa”. En sentido médico alude a reducir el dolor y buscar el mayor bienestar posible en la persona enferma. (Loncán et al. 2007)

Según la OMS y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) fundada en el año 1992 (citado en Germán, 2011), son la herramienta que aporta una mejora en la calidad de vida de pacientes y familiares acorde a sus valores, preferencias y creencias, a través de la atención integral, individualizada y continuada cuando no son capaces de enfrentarse a las adversidades en cuestión de salud y para ello, se identifican cuáles son las necesidades a cubrir a cualquier nivel ya sea malestar físico, psicológico como espiritual.



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

Su principal finalidad se basa pues en la *atención integral* en todas las áreas de la persona; el *apoyo al enfermo* y a la *familia*; promover la *autonomía y dignidad del paciente* para que sea quien decida cómo proceder con el tratamiento; la *terapia activa* con tal de ayudar a no pensar que no hay nada más que hacer y tener en cuenta el *ambiente* para asegurar que se respira tranquilidad y comunicación (ésta última es esencial porque tanto pacientes como familiares deben estar informados en todo momento). (Galán, 2011)

Una vez expuestas las definiciones que existen en torno a los cuidados paliativos, se hará una pequeña contextualización histórica de los mismos. No es hasta bien entrado el s.XIX, que no se empieza a atender a las personas enfermas bajo el modelo médico curativo, el cual da más importancia a los cuidados, es decir, a la atención directa. (Getino, 2012)

Cecily Mary Saunders, enfermera británica, siguió este modelo médico en los años 60 del siglo XX y fue pionera en la creación de los llamados *hospices*, espacios donde se apoyaba tanto a pacientes como a la familia mediante la atención especializada a sus necesidades psicológicas, sociales y religioso-espirituales (Germán, 2011) Además, le daba especial importancia a la comunicación, puesto que suponía establecer un vínculo paciente-familia-médicos, facilitando el afrontamiento del proceso de fallecer de la mejor manera posible. (Getino, 2012)

Para finalizar, en Estados Unidos se usa más el concepto de *soporte vital* por parte de los profesionales especializados como son por ejemplo los oncólogos, mientras que el concepto *cuidado paliativo* es considerado como el hecho de dar por finalizada la vida de la persona y la pérdida de toda esperanza en una recuperación. Países como Alemania, Austria (estos dos países consideran la figura del psicólogo como fundamental), Hungría e Italia, están provistos de muchos hospicios, como en Reino Unido. Francia apuesta más por el soporte médico en centros hospitalarios, mientras que en Suecia se le da más importancia a la psiquiatría en vez de a la psicología. (Jünger, 2012)



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

## 2. JUSTIFICACIÓN

Ningún ser humano está exento de sufrir una enfermedad a lo largo de su vida y, en algunos casos, ser víctima de una catalogada como terminal, en la cual el fin es el fallecimiento. Debido a ello, hasta que no llega el momento del final de la vida, la persona requiere de alguien que le preste unos cuidados y apoyo.

El concepto de muerte sigue siendo a día de hoy, un tema tabú y a la mayoría de las personas con quienes se habla de ella, les provoca tal rechazo, que piden cambiar de tema o simplemente son ellas quienes lo hacen. Se estima necesario pues, que, al tratarse de un hecho inevitable y que forma parte de nuestro ciclo vital, es fundamental tratarla y normalizarla desde temprana edad, en vez de apartarla, alejarla y rechazarla, pensando así que no nos va a tocar nunca a nosotros ya sea a través de familiares y amigos o incluso a nivel individual.

En la fase terminal de la enfermedad, que es en la que se basa la el proyecto de intervención, son muchas las emociones que se experimentan, las cuales en la mayoría de ocasiones son difíciles o imposibles de gestionar correctamente. Ello termina en consecuencia, con la mala comunicación, las disputas entre familiares, su agotamiento físico y mental, así como de la principal persona cuidadora y su posterior relegación o abandono de la persona enferma.

Más concretamente, el principal motivo que justifica implementar este proyecto, parte de la necesidad de conseguir que pacientes y familiares consigan el máximo y mejor bienestar posibles durante la fase terminal de una enfermedad, mediante la proporción de pautas y herramientas de gestión emocional y comunicacional. Así mismo, otro de los motivos es el hecho de que profesionales del Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos suponen el nexo paciente-familia-equipo médico, así como una figura de apoyo, acompañamiento y escucha a la que poder recurrir cuando parece muy difícil o imposible hacer frente a la enfermedad terminal.



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

## BLOQUE TEÓRICO

### 3. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

#### 3.1. Ámbito antropológico

En este apartado, se habla sobre el concepto de muerte, la visión que se ha tenido de ella de a nivel social durante siglos, así como los distintos puntos de vista de algunos teóricos.

La muerte es parte de nuestra vida; más bien el final de ésta. Tanto Cabezas (2010) como Getino (2011), coinciden en el hecho de que siempre se ha tendido a ocultarla y evitar hablar de ella y, el grado de relación que se guarda con la persona fallecida determinará el mayor o menor grado de afectación de su muerte. Todo ser humano comparte varios sentimientos y uno de ellos es el miedo, sin importar la cultura y la religión a la que pertenezcamos. Galán (2003) y Gorostieta (2011) consideran que el modo de tratar y enfrentarnos a la muerte dependerá de éstas. Son Kübler-Ross y Kessler (2014) quienes estiman que, pese a no ser creyente, la persona que se encuentra en fase terminal recurre al ser supremo a modo de alivio dirigiéndose a él para transmitirle que el estado bajo el que se encuentra no es justo y no lo merece.

Encontrarse en una u otra etapa del ciclo vital se relaciona con la mayor o menor probabilidad de pensar y tener conciencia de la muerte. Generalmente, cuando una persona es joven no piensa en ella y si lo hace, la ve como un hecho aún muy lejano, mientras que una persona mayor la tiene más presente en sus pensamientos.

La muerte a nivel antropológico es clasificada en cuatro categorías tal y como establece Alfonso Miguel García (citado en Fernández, 2011) y son *natural* ya que forma parte de vivir, *cotidiana* porque cada día hay muertes a nuestro alrededor, *aleatoria* ya que se presenta sin más, aun siendo producto de una enfermedad terminal y *universal* dado que todo el mundo muere sin excepción.



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

A nivel psicológico, Cabezas (2010) la clasifica en *cerebral* debida a la cesión de funciones, *social* fruto de la falta de vida social del individuo y *psicológica* dada por la falta de actividad cognitiva. Philippe Ariès (citado en Galán, 2003) en su obra “L’homme devant la mort” remarcaba que la sociedad es capaz de superar las pérdidas de las personas y seguir adelante.

A lo largo de la historia, la concepción y trato hacia la muerte ha ido cambiando, todo ello muy influenciado por el contexto sociocultural y religioso de cada época. A continuación, pues, se hará un breve recorrido histórico mediante el que se expondrá detalladamente la evolución de la misma hasta nuestros días según Fernández (2011).

Durante toda la Edad Media, la Iglesia era el poder fáctico por excelencia. Controlaba los actos de la ciudadanía mediante el miedo a un ser divino (Dios) que era quien juzgaba si el lugar después de la muerte era el cielo o bien el infierno. En consecuencia, la muerte era temida enormemente e incluso los cementerios permanecían totalmente alejados de la población bajo la creencia de que los muertos no podían acercarse a los vivos. De hecho, había dos formas de considerar la muerte; si una persona era consciente de que iba a fallecer entraba en un periodo de adaptación, mientras que, si era un hecho súbito, era considerada una maldición. La simbología que giraba en torno a la muerte eran las guadañas y los personajes y lugares lúgubres.

Durante la época del Renacimiento, empezó a formar parte de las personas, ya que los cementerios eran construidos dentro de las iglesias, conventos y catedrales, con la finalidad de estar más cerca de Dios. El duelo, el velatorio y el cortejo pasaron a ser ritos eclesiásticos. A nivel literario, cobró mucha relevancia *Ars bene moriendi* (El arte del buen morir), un manual que las personas debían aprenderse de memoria si querían alcanzar la paz llegado el momento de fallecer. Entre los siglos XVII y XVIII, la muerte adquirió importancia en el ámbito médico porque existía la curiosidad de encontrar la respuesta a por qué ocurría y cómo podía evitarse. Finalmente, desde el s. XIX hasta hoy, existe un doble tratamiento; por una parte, se rechaza, pero por otra hay interés y se pretende lidiar con ella mediante avances científico-médicos.



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

### **3.2. Ámbito psicológico**

En este apartado se desarrolla el concepto de muerte y su abordaje desde el área de la psicología. En concreto, se hace especial mención al duelo y a las etapas de Elisabeth Kübler-Ross.

Son dos los motivos que dificultan afrontar y aceptar la muerte para Cabezas (2010). El primero es la edad, y es que resulta más difícil si se trata de una persona joven, ya que, por regla general, tiene mucha vida por delante. El segundo es la satisfacción que tenga la persona sobre su vida, lo que significa que quien piense que en general ha sido buena, le resultará menos complicado, que no quien piense que le quedaba mucho por hacer.

Para Astudillo et. al (2002), cuando recibimos malas noticias, se experimenta un **shock** o en palabras de Fernández (2011), un **impacto emocional**, lo que significa que hay serias dificultades para poder procesar la información como es debido, como consecuencia del choque emocional provocado. Las dos reacciones a experimentar son, por un lado, la *ansiedad* con los consecuentes malestares físicos como la agitación, presión arterial elevada, etc. o la *apatía*, en la que no se muestra interés por el entorno y la sensación es de calma.

#### **3.2.a. Etapas del duelo**

En este epígrafe, se hará especial mención al duelo y a las etapas del mismo, del que es figura representativa Elisabeth Kübler-Ross. Para ello, se hará una definición de lo que se entiende por duelo, los tipos y fases que abarca.

Para empezar, el duelo es un proceso de afrontamiento y aceptación de la muerte mediante el que se experimentan varios sentimientos que dependerán de la propia persona que sufre el duelo. Los factores que guardarán una estrecha relación con los sentimientos y con el tiempo requerido para superar las distintas fases son quién ha fallecido, su edad y rol tanto familiar como social.



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

Es importante mencionar que Fernández (2011) cree que existe un duelo previo a que se produzca un fallecimiento, y es el llamado *duelo anticipado o anticipatorio*; se tiene la completa certeza de que, en un momento u otro inevitablemente, falleceremos al igual que lo hará un ser querido.

A continuación, se procede a exponer y detallar cada una de las etapas del duelo adaptadas a cómo las viven las personas enfermas y sus familias.

**1. Negación.** Es el inicio del proceso del duelo y un mecanismo de defensa para ir aceptando poco a poco la realidad. La persona enferma no acepta la situación bajo la que se encuentra y requiere tiempo para procesar la información recibida. Aun pasando por las siguientes etapas, ésta puede volver en cualquier momento y por ello es necesario que disponga de alguien que le escuche y con quien pueda contar.

**2. Ira.** Es la respuesta a la frustración que siente la persona enferma cuando ha recibido el diagnóstico de que su enfermedad es incurable e irreversible, proyectándola así hacia la familia (la cual puede llegar a enfadarse y/o abandonarla), así como hacia el equipo médico, cuando considera que no ha recibido toda la información o no se le ha tenido en cuenta.

**3. Negociación o pacto.** Es una etapa de aceptación de la muerte. Antes de morir, independientemente de ser o no creyente, se hace un pacto con Dios para enmendar errores, ser más buenos, etc. Puede que se vayan mezclando otras etapas porque requiere de tiempo y, como se ha mencionado al principio del epígrafe, cada persona tiene su ritmo. Puede darse el caso de que la persona enferma pida no morir hasta que no acontezca un evento importante familiar o social.



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

**4. Depresión.** Es una de las etapas considerada como la más duradera y de la que es especialmente complicado superarla. En nuestra sociedad está mal vista y tener a una persona triste no gusta porque supone una carga demasiado pesada para tanto tiempo. Se tiende a dar ánimos, a que salga, que vuelva a tener la vida de antes. Se debe aceptar que es una etapa más y es algo normal sentirse triste y desolado. Forma parte del proceso y es sano que el abatimiento, la tristeza, la apatía y pensar que la vida no tiene sentido forman parte por un tiempo.

En esta misma etapa, la persona puede vivir dos clases de depresión; la *reactiva* como respuesta directa de la enfermedad y en la que se siente triste y abatida por haber perdido su forma de vida anterior, y la *preparatoria*, como forma de aceptar la enfermedad y sus consecuencias. Sin embargo, hay dos tipos de duelos que puede vivenciar en este caso, quien ha perdido a su ser querido; *duelo crónico*, en el que la tristeza es permanente en el individuo y no puede salir de ella y *duelo patológico*, caracterizado por el hecho de que la tristeza y el dolor se agravan cada vez más de tal forma que existe el riesgo de suicidio y por ello se necesita de terapia psicológica. (Cabezas, 2010)

**5. Aceptación o resignación.** Es la última del proceso de duelo según Cabezas (2010), por lo que se acepta la pérdida y la persona fallecida mediante una actitud resiliente (la persona supera una mala experiencia haciéndole frente de nuevo o realizando acciones que guarden una relación con la misma). De hecho, algunas familias se caracterizan por ser resilientes, porque mantienen la esperanza de que la situación que están viviendo acabe bien a base de esfuerzo y dedicación mutuos. (Novellas, 2016)

Lacasta y Sáez (2015), concluyeron que en esta última etapa quienes pierden a su ser querido pueden experimentar el *duelo retardado* o también llamado *inhibido o negado*. Curiosamente la persona puede no dar muestra alguna de una reacción emocional, como si no le afectara en absoluto, pero es el resultado de un cúmulo de dolor no exteriorizado que afecta gravemente a nivel psicológico.



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

### **3.3. Ámbito del trabajo social**

En este apartado se expondrán cuáles son las funciones del Trabajo Social en cuidados paliativos y las complicaciones que pueden surgir durante la etapa terminal de la enfermedad, como son las dificultades en la comunicación y gestión de las emociones, razón de ser de este proyecto de intervención.

#### **3.3.a. El trabajo social en cuidados paliativos**

El Trabajo Social se caracteriza por sus tareas multidisciplinares e intervención psicosocial (Vanzini, 2010) que le llevan a mantener el contacto tanto con el resto del equipo profesional, como con el paciente y su familia, la cual debe ser observada, evaluada y diagnosticada para poder orientarla sobre cómo afrontar la situación que están viviendo de la mejor forma posible. (López, 2011)

Varios autores como García et al. (2015), González (2018), Hudson et. al (2012) y Moro y Lerena (2011), estiman que la profesión del Trabajo Social en el área de cuidados paliativos, se basa en asesorar y prestar apoyo tanto a la persona enferma como a su familia promoviendo en la medida de lo posible su bienestar, manteniendo una actitud que denote confianza y seguridad. (Aparicio et al. 2015)

Las acciones para conseguirlo son proporcionar información y resolver dudas, acompañar en la fase terminal de la enfermedad, así como en el duelo tanto a la persona enferma como a su familia, fomentar la autonomía de la persona cuidadora prestándole apoyo psicosocial, mediar entre paciente-familia-equipo médico como en el caso de que surjan conflictos, y aportar las soluciones y/o alternativas más adecuadas en base a las peticiones formuladas por paciente y familia.



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

Con la finalidad de poder realizar una correcta intervención desde el Trabajo Social, la herramienta principal a usar es la *entrevista* a través de la cual se fomenta la expresión de sentimientos, se ayuda a clarificar las ideas y pensamientos, valorar las ventajas e inconvenientes en la toma de decisiones, delimitar el problema para poder resolverlo de manera holística habiendo visto varias perspectivas, mostrar los roles observados y cuáles son los comportamientos y actitudes disruptivos. (Borràs, 2004)

Así mismo Vanzini (2010) y Novellas (2000) estiman oportuno elaborar un *informe social* en el que se recojan los datos socioeconómicos, de salud y vivienda de la persona enferma, para poder elaborar posteriormente un *diagnóstico social* en el que se valoren su situación, se determinen cuáles son los factores de riesgo y protección, así como los roles que desempeñan quienes están con la persona enferma, cuál es su estilo comunicacional y detectar quién es la principal persona cuidadora. Todo ello con la finalidad de llevar a cabo una intervención adecuada que deberá tener un seguimiento y valoración constantes.

Para finalizar este apartado, se muestra un modelo de intervención con familias en el Reino Unido. (Sally, 2016)

1. **Cada persona se debe considerar individualmente.** Se informará de los procedimientos legales a seguir, se prestará apoyo a familiares, se ofrecerá la oportunidad de poder realizar unas últimas voluntades o qué hacer con el cuerpo, sin restarles importancia a los/as menores.
2. **Cada persona tiene el derecho de ser cuidada.** Desde el Trabajo Social se asegurará de que cualquier persona acceda a los servicios sanitarios y sea ayudada. Velará por evitar la discriminación por razones lingüísticas, religiosas o culturales y derivará a otros/as profesionales si lo estima oportuno.
3. **Maximizar el control y el bienestar.** El/la trabajador/a social será la guía, apoyo y escucha tanto de pacientes como familiares y defenderá la protección de sus derechos y dignidad.



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

4. **Coordinación de los cuidados.** Trabajar tanto con pacientes y familiares como con el resto de personal sanitario para evitar conflictos o mediarlos y proporcionar el mayor y mejor asesoramiento posibles.
5. **Equipo profesional preparado para cuidar.** Formar a cualquier profesional que se encuentre trabajando en el área sanitaria y especialmente en cuidados paliativos.
6. **Toda comunidad está preparada para ayudar.** Informar y concienciar a la ciudadanía, ya sea tanto a adultos como a menores, sobre la muerte y su proceso y cómo ayudar tanto al/la enfermo/a como a la familia y promover el voluntariado.

### **3.3.b. Intervención con la persona enferma**

Tal y como defienden Moro y Lerena (2011), la persona enferma presenta una serie de necesidades que se clasifican en tres niveles; *biológico* (conciliación del sueño, aseo personal y comida entre otras), *psicosocial* (seguridad, sensación de pertenecer, amor, comprensión, aceptación, amor propio, confianza, ser escuchada, hablar libremente, compartir miedos, respeto por su intimidad,) y *espiritual* (aferrarse a sus creencias religiosas intentando darle una explicación a la situación en la que se encuentra y el sentido de todo su trayecto vital).

Cuando alguna persona se encuentra en una situación en la que no puede valerse por sí misma, automáticamente prestamos nuestra ayuda y cuidado. Sin embargo, en la mayoría de las ocasiones, se deja de tener en cuenta a la persona enferma porque se tiende a sobreprotegerla, de modo que le resulta imposible poder tomar decisiones por sí misma acerca de su enfermedad y posibilidades de tratamiento. En consecuencia, esta incapacidad de decisión genera estados de ansiedad y distanciamiento con sus familiares, por lo que, resulta de vital importancia dejar que la persona enferma se exprese y se le pueda reconocer el derecho de ser informada cuando así lo desee, con el fin de que tome las decisiones oportunas. (Getino, 2011)



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

Así pues, Kayne (citado en Astudillo et al. 2002) propone las siguientes pautas para poder hacer a la persona enferma:

1. Hablar separadamente con la finalidad de esclarecer las preocupaciones y/o temores de tanto de la persona enferma como de la familia e intervenir de la manera más eficaz.
2. Preguntar a la familia por qué quiere ocultarle información a la persona enferma.
3. Hacer valorar tanto a la persona enferma como a la familia, qué implica emocionalmente la situación que viven.
4. Permitir que la persona enferma se desahogue hablando de sus sentimientos.

### **3.3.c. Intervención emocional con las familias**

Como dice Novellas (2016), resulta difícil asimilar que una persona enferma se encuentre en un estado de empeoramiento irreversible y, quienes pertenecen a su círculo más cercano, se encontrarán con decisiones difíciles de tomar y se sentirán culpables, irascibles y frustrados. De hecho, la misma autora detalla una serie de fases por las que atraviesa la familia a medida que avanza la enfermedad y son las siguientes:

1. **Disociación.** Caracterizada por un acto inconsciente de obviar la realidad para evitar el sufrimiento que genera cuidar de una persona enferma en fase terminal.
2. **Desesperanza y lamento.** Los sentimientos de tristeza y desolación son tan continuos que impiden pensar y actuar con claridad.
3. **Enfado, persecución y reproche.** Como resultado de la sensación de inutilidad de poder cuidar, se busca a una persona culpable a modo de consolación.



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

4. **Insatisfacción, reclamación e impaciencia.** A consecuencia de ser testigo del sufrimiento de la persona enferma, se culpa a ésta, o bien al personal médico cuando lo que se espera son mejoras en la enfermedad, pero no se obtienen.

5. **Intranquilidad, dudas e impotencia.** La falta de información a la familia genera desespero. Por eso muchas veces los/as familiares preguntan al equipo profesional con el objetivo de poder ayudar.

6. **Turbación y confusión.** La primera sensación se caracteriza por el bloqueo total de la persona para poder tomar decisiones o ejecutar acciones mientras que la segunda, tiende más a que la persona actúe por impulso.

7. **Nerviosismo, preocupación y tristeza.** A medida que la enfermedad avanza, aumenta la sensación de nerviosismo. Es por ello que, si se tiene información sobre el pronóstico de la enfermedad, ayuda a preparar mejor la futura pérdida y despedida.

8. **Culpas, deseos y fantasías.** Se tiende a pensar que la enfermedad ha podido ser consecuencia de alguna desavenencia o bien por la falta de buenos cuidados y, a consecuencia de ello se abandona a la persona enferma, porque la persona cuidadora o familia no es capaz de enfrentarse a los errores o se la sobreprotege, como resultado del cargo de conciencia. Así mismo, si se piensa que se pueden solucionar los conflictos, la persona enferma se curará.

Astudillo et al. (2012) consideran que cuando se interviene con las familias, se debe tener muy presente que ninguna es igual a otra, ya que cada una tiene sus patrones de funcionamiento y comportamiento con unos roles, modos de vida, proyectos vitales distintos, maneras de gestionar y procesar los problemas, etc. No obstante, dichos autores llegaron a la siguiente conclusión sobre las reacciones de las familias.

- **No adaptarse a la situación.** En las fases de adaptación se experimentan la negación, el enfado y la depresión. Por ello, hay que apoyar a la familia a superar cada fase con el objetivo de hacerles salir adelante.



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

- **Pedir que el profesional médico forme parte de la conspiración del silencio.** Muchas veces las familias niegan la oportunidad a la persona enferma, la información sobre su enfermedad y evolución. Las causas pueden deberse al miedo de tener que aceptar la muerte haciendo ver que la situación que viven no es real, o para evitar un sufrimiento innecesario.
- **No aceptar la muerte inminente.** Algunas familias o incluso las propias personas enfermas, solicitan que se les alargue el tratamiento aun cuando no hay esperanzas de curación, porque quieren solucionar o zanjar asuntos del pasado.
- **Alejarse de la persona enferma por no saber cómo abordar la situación.** Cuando se ha recurrido a la sedación y la persona ya no tiene consciencia alguna, las familias tienden a alejarse por temor a aceptar que el tiempo de vida que le queda es muy poco.
- **Solicitar paralizar el tratamiento para adelantarle la muerte.** Cuando familiares consideran que es inútil proseguir con un tratamiento que no va a aportar beneficio ni curación alguna, solicitan interrumpir el tratamiento para evitar sufrimiento/padecimiento y agonía a la persona enferma.

Para Sun (2015) las familias, independientemente de cuáles sean sus características y procedencia, comparten un punto en común, la duda. La duda a no saber cómo actuar, cómo coordinarse las tareas y cómo hacerles frente a sus emociones. Se le añade que muchas personas consideran que es obligación moral cuidar o bien, al no quedar otra opción, se ven obligadas a prescindir del trabajo o reducir su jornada laboral, lo cual afecta considerablemente a la economía familiar, aumentando al mismo tiempo el grado de estrés que puede derivar en el riesgo de padecer enfermedades cardíacas, generar tensiones sociales, familiares e incluso matrimoniales.



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

La consecuencia directa a ello es la *claudicación emocional*, situación en la que tanto la persona cuidadora como la familia se sienten incapaces de poder atender las necesidades del paciente y proporcionarle la ayuda más adecuada. (Fernández, 2011) Sin embargo, como pudo comprobar Hudson (2005), si las personas cuidadoras reciben una formación y preparación psicoeducativas, estarán mucho más capacitadas a nivel psicológico, lo cual reducirá claramente los niveles de ansiedad.

Para finalizar este epígrafe, se considera importante remarcar el papel que juega el Trabajo Social. Autores como Antequera et al. (2006), Hudson (2011) y González (2012), destacan la importancia de que las familias necesitan recibir una información clara y concisa, con la finalidad de que la toma de decisiones sea más fácil, aunque requieran de ayuda y orientación para ello, teniendo en cuenta las características de cada una (valores y creencias, factores de riesgo y protección). Así mismo, no hay que olvidarnos de que las personas cuidadoras necesitan que sus demandas físicas, psicosociales y espirituales sean satisfechas, así como que la persona enferma es un sujeto autónomo, con derechos y capacidad de decisión

### **3.3.d. Dificultades e intervención en la comunicación y relación**

Cuando la situación sobrepasa a nivel emocional, pueden aparecer en la familia problemas en la comunicación ya sea entre paciente-familia como entre los miembros de la misma. Puede darse el caso de que familias que presenten una comunicación difícil, la agraven al tener a algún/a miembro en cuidados paliativos, lo que puede llevar a romper las relaciones o incluso convertirlas en hostiles.

Así lo afirman Kissane et al. (1998), quienes diferencian tres tipos de familia según su estilo comunicacional. En primer lugar, está la que **le cuesta confiar**, caracterizada por el ocultamiento de los sentimientos como de la información, debido a la falta de confianza entre los miembros de la familia, derivando en una comunicación nula o tensa. En segundo lugar, está **la que oye, pero falla al escuchar**, en la que no se tienen en cuenta ni los sentimientos como las opiniones de los miembros.



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

En tercer y último lugar, está la que se encuentra en **permanente conflicto**, puesto que los miembros son incapaces de hablar, agravando aún más los conflictos y la convivencia familiares. Novellas (2016) por su parte, clasifica a las familias en dos categorías; **homeostática**, caracterizada por mantener una actitud rígida al cambio o presentar serias dificultades de poder enfrentarse a él y aportar soluciones, o bien **morfogénica**, dispuesta a hacer todo lo que esté en su mano.

Hudson et al. (2004) establecen que puede haber **barreras en el proceso de comunicación**, que son los impedimentos comunicativos que evitan o inhiben facilitar la información, aconsejar o apoyar a las familias y/o la *concentración alterada* de la persona cuidadora, consecuencia de episodios de ansiedad, pérdida de memoria, miedos, depresión e insomnio. Algunos/as cuidadores/as (Hudson et al. 2004) estiman que no van a molestar a los profesionales sanitarios porque consideran que ya tienen suficiente con su trabajo u otros se niegan a recibir ayuda externa dado que la información que reciben por parte del equipo médico no la consideran la más oportuna para su familiar y rehúsan de cualquier ayuda.

En relación con lo anteriormente comentado, Fernández (2011) y Arranz et al. (2003) consideran que uno de los principales riesgos que existen cuando la familia carece de las herramientas necesarias para establecer un clima de comunicación agradable y de confianza con la persona enferma, es que se cree la denominada **conspiración del silencio** llevada a cabo entre los miembros de la familia como con el equipo médico, cuyo objetivo es evitar un sufrimiento a la persona enferma, autoprotegerla frente a otros familiares por la mala comunicación y por la incapacidad del equipo médico de comunicar malas noticias y enfrentarse a las reacciones.



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

Las dos formas en las que se puede llevar a cabo la conspiración del silencio para Antequera et al. (2006) son **explícitamente** (se ha pactado ocultar la información) o **implícitamente** (se sobre entiende sin la necesidad de decirlo). Si no se pone solución a tal problemática, cabe la posibilidad de que se dé una situación de *abandono emocional* en el que se deja de proporcionarle los cuidados y atención a la persona enferma, llegando a la posibilidad de que dé lugar a una situación de malos tratos por negligencia.

La propuesta de Aparicio et al. (2015) para evitar que la conspiración y claudicación familiares se agraven o prolonguen, es el establecimiento de una serie de fases en las que el profesional del Trabajo Social deberá intervenir con paciente y familias o como llaman Loncán et al. (2007), el *modelo de atención al final de la vida*, el cual apuesta por la participación de paciente y familia en todo el proceso de la enfermedad. Así pues, las fases serían las siguientes:

- **Escucha.** Paciente y familia deben expresar libremente cómo se sienten y sin interrupciones.
- **Acogida.** Se muestra a paciente y familiares que el profesional del Trabajo Social es un punto de apoyo y referente al que poder acudir en caso de necesidad.
- **Interpretación.** Se pretende intentar conocer mejor a la persona mediante su estilo comunicacional.
- **Devolución.** Se les resume a paciente y familia toda la información que han transmitido asegurándoles así que realmente hay un interés en prestar ayuda.
- **Continuidad.** Requiere de un seguimiento desde el primer momento hasta el último.
- **Compromiso.** Hay que tener presente que, hasta que no acabe falleciendo la persona enferma, existe el “deber” de prestar ayuda hasta el último momento.



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

A nivel relacional, la principal dificultad que presentan las familias es la llamada **claudicación familiar**, caracterizada por el hecho de que llega un punto en el que la familia es incapaz de asumir y gestionar tantas emociones debido a una situación inesperada a la que no podrán enfrentarse. Arranz et al. (2013), presentan una serie de características según los factores que a continuación se detallan:

### 1. Momento

- **Precoz.** Fruto del impacto y negación ante la noticia que deriva en dejar de cuidar a la persona enferma.
- **Tardía.** Consecuencia del desbordamiento y descontrol emocional o cuando la persona enferma empeora.
- **Episódica.** Aparición repentina de nueva sintomatología en la persona enferma.

### 2. Duración

- **Accidental.** La cual tiene lugar en momentos puntuales.
- **Temporal.** Forma parte del proceso de adaptación a la situación.
- **Permanente.** Deriva en una crisis para quien le cuida.

### 3. Área de afectación

- **Emocional.** Negación del sufrimiento propio y del paciente.
- **Salud.** Estrés y somatizaciones en la persona cuidadora.
- **Social.** Retraimiento social y pérdida de roles en la persona cuidadora y familia.

### 4. Personas afectadas

- **Individual.** El propio individuo.
- **Grupal.** A nivel de grupo.
- **Global.** Dejación de funciones por parte del equipo médico.



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

Por todo lo anteriormente descrito, las herramientas de las que puede disponer el profesional del Trabajo Social para realizar una intervención lo más efectiva y eficaz posible son en primer lugar la **mediación**, entendida como el proceso en el que al menos dos partes mantienen puntos de vista u opiniones contrarias que derivan a un conflicto y que requiere de una persona que, manteniendo una actitud neutral, ayude a aportar soluciones.

Se trata de que todas las partes implicadas expongan sus puntos de vista, opiniones, pensamientos y discrepancias y que, sobre todo, participen en el aporte de soluciones con tal de hacer más efectiva la mediación, evitando que se produzca un conflicto, que no es más que la incompatibilidad entre dos o más partes que no son capaces de llegar a un consenso ante una problemática planteada. (De Tomasso, 2012)

La segunda herramienta propuesta por Arranz (2003) y Vanzini (2010) es el **counselling**, el cual pretende ayudar a la persona a que reorganice su psique y encuentre la mejor manera de afrontar una situación estresante, siendo capaz de encontrar sus propias herramientas de afrontamiento ante una situación basado en las actitudes, habilidades y conocimientos subjetivos, con el propósito de disminuir las amenazas e incertidumbre.

También se tiene en cuenta la vulnerabilidad de la persona enferma, se busca fomentar el incremento tanto de los recursos internos como externos de los profesionales y cuidar tanto a la persona cuidadora como al equipo profesional. Bermejo (citado en Pozo, 2017), definía dicha herramienta como el modo de hacer pensar a una persona que requiere ayuda mediante la realización de preguntas abiertas focalizadas, para ayudarla a que tome las decisiones que crea más adecuadas para poder enfrentarse a sus problemas en base a sus valores e intereses.



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

Los elementos, pero, que son la razón de ser de esta herramienta son, por una parte, los **conocimientos técnicos** sobre cómo transmitir la información de la manera menos agresiva e impactante posible, y por otra, las **actitudes de respeto y estrategias relacionales** basadas en la comunicación asertiva, habilidades personales de autorregulación o control emocional y para la solución de problemas.

Para finalizar este apartado y siguiendo a Carl Rogers, con tal de conseguir una intervención adecuada con paciente y familia desde el Trabajo Social se requieren tener muy presentes tres elementos importantes: la **empatía**, apoyando a la persona haciéndola sentirse comprendida en todo momento, la **congruencia/veracidad**, con tal de que la información sea veraz y comprensible, y la **aceptación incondicional** mediante la que se asume y respeta el modo de vivir de cada individuo. Estos tres elementos junto con otros, son la base del Trabajo Social, independientemente del colectivo con el que se esté interviniendo y el área desde la que se haga dicha intervención. No obstante, en el área de los cuidados paliativos, debe destacarse la importancia de tener estos elementos presentes, debido a situación delicada en la que se hayan pacientes y familias.

### **3.4. Ámbito bioético**

El presente apartado aglutina toda la información respecto a la visión bioética de los cuidados paliativos. En concreto, se realiza una breve definición sobre qué se entiende por los conceptos bioética, dolor y eutanasia y cuáles son las alternativas a ésta última cuando no es posible llevarla a cabo. Así mismo, se exponen cuáles son las medidas médicas de las que dispone la persona enferma durante el tratamiento de su enfermedad y los principios éticos bajo los que se debe guiar la práctica profesional tanto del equipo médico como del Trabajo Social, siguiendo el Informe Belmont del que también se hará una breve mención.



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

Para empezar, la **bioética** tal y como la definen Loncán et al. (2007), se basa en el absoluto y máximo respeto a la persona como a las decisiones que tome a nivel individual. El **dolor** en base a la definición de la International Association for the Study of Pain (citado en Vecino y Germán, 2011) es el denominador común en todas las enfermedades avanzadas, pero más aún en las oncológicas y se entiende como la respuesta desagradable ya sea a nivel sensorial o emocional como respuesta de una lesión.

Vecino y Germán (2011), clasifican el dolor en base a los siguientes criterios: *duración*, la cual puede ser *aguda* (de corta duración, pero muy fuerte) o *crónica* (se alarga con el paso del tiempo), la *fisiopatología* que puede ser *somática* (el malestar psicológico se traslada al cuerpo), *visceral* (el dolor se irradia a distintos puntos del cuerpo), *neuropática* (producida por daños cerebrales o estructuras nerviosas) o mixta (mezcla de las anteriores) y el **curso** que puede ser *dolor de base* o *continuo* (se prolonga a lo largo del día) o *dolor irruptivo/crisis de dolor* (aumento del dolor puntualmente).

Es tal el sufrimiento que padece una persona durante la fase terminal de la enfermedad, que puede llegar a pedir que se le practique la **eutanasia** o también llamada “muerte por piedad”, es una palabra de origen etimológico griego *eu-thanatos* que significa literalmente “buena muerte”. (Vega, s.f.) Sin embargo, tanto el Instituto Nacional del Cáncer como Nombela et al. (2009) coinciden en que se trata del acto con el que se pone fin a la vida de una persona, bien por petición expresa de la misma como por terceros, con la finalidad de terminar con el padecimiento que genera la enfermedad. La práctica de la eutanasia tal y como se encuentra en Vega (s.f.) puede ser *activa* (provocar la muerte activa y expresamente) o *pasiva* (dejar de recetar los fármacos).



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

Rodríguez-Arias et al. (2019), diferencian el hecho de *detener* un tratamiento del de *retirarlo*, que es el que se conoce como eutanasia. Estos autores destacan el hecho de que, todo y estar penalizada la eutanasia en la mayoría de los países, tanto algunas líneas de actuación en la aplicación de tratamientos médicos, como profesionales de la ética, coinciden en que ambos actos (la detención y retirada) son igualmente acciones morales. Así pues, partidarios de la defensa de la preservación de la vida, considerarán ambos actos como matar. Curiosamente, a nivel social, si la acción de retirar o suspender un tratamiento o un soporte vital está justificado alegando de que detrás había un sufrimiento, será moralmente aceptado y en consecuencia, justificado, que si no había causa alguna para justificar tal acción, lo que tendrá como resultado la reprobación social de la conducta.

De todos modos, tanto en el campo de la bioética como en el de la medicina mediante el Juramento Hipocrático, existe un principio fundamental, el de “no matarás”. (Galán, 2011) Es por eso que Antequera et al. (2006) apuestan por evitar que se practique el *encarnizamiento terapéutico*, práctica médica que se basa en emplear fármacos o tratamientos médicos que lejos de mejorar la calidad de vida de la persona enferma, le alarga aún más la enfermedad provocándole sufrimiento y dolor innecesarios.

En vista de que la eutanasia, como más adelante se explicará en un apartado específico, es práctica o totalmente imposible de aplicar, existe la alternativa a ella que son los **cuidados paliativos** los cuales, tal y como se recoge al principio de este proyecto, son la atención que se le presta a una persona enferma en su última etapa vital, brindándole los apoyos psicosociales y espirituales que sean necesarios.

Dentro de esta alternativa, Galán (2011) y Antequera et al. (2006), señalan cuáles son los tipos de terapias que pueden aplicarse a la persona enferma según las necesidades que requiera que le sean atendidas en base a la fase en la que se encuentre la enfermedad, siempre bajo consentimiento legal de la propia persona enferma como de su familia y/o representante legal.



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

**1. Terapia contraindicada o no iniciación o retirada de tratamientos de soporte vital.**

Se emplea cuando se tiene la certeza de que los tratamientos farmacológicos a aplicar van a resultar totalmente inútiles y van a provocar un sufrimiento añadido. En este caso, a la persona enferma no tiene el derecho a poder opinar, sino que es el equipo médico quien decide no aplicar dicha terapia si se ha valorado previamente que el tratamiento va a causar más contraindicaciones que ventajas. Es la llamada *Limitación del Esfuerzo Terapéutico* según lo recoge la ley para morir dignamente en Andalucía, a la cual se hará referencia más adelante. Dicha limitación regula que el personal médico no lleve a cabo tratamientos ni intervenciones médicas que ocasionen un perjuicio innecesario, de manera que deberán justificar en el historial clínico de la persona enferma el por qué no han llevado a cabo la *obstinación terapéutica*, es decir, continuar proporcionado tratamiento cuando no hay esperanzas de sobrevivir.

**2. Terapia opcional.** También llamada *adecuación al esfuerzo terapéutico*, el equipo médico informa a la persona enferma y familia de las opciones que pueden salvar o mejorar la calidad de vida, y en la que tanto las ventajas como inconvenientes de llevar a término un tratamiento están en igualdad de condiciones. En este caso, la persona enferma sí tiene el derecho de poder decidir si quiere que se le aplique o no el tratamiento

**3. Terapia claramente indicada o tratamientos de intensidad proporcional a la intensidad del síntoma.** Tal y como indica el nombre, ofrece más ventajas que inconvenientes, aunque la capacidad de toma de decisión la tiene en última instancia la persona enferma y, en el caso de que decida que no quiere que se le aplique un tratamiento, el equipo médico deberá respetar su derecho a la autonomía en la toma de decisiones.

**4. Interrupción voluntaria y definitiva de la ingesta.** Bajo decisión personal de la persona enferma, decide dejar de comer hasta que fallezca.



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

5. **Suicidio asistido.** Acción llevada a cabo por una tercera persona que, previamente, ha asistido e informado a la persona enferma sobre cómo ponerle fin a su vida. En el caso de que sea alguna persona del equipo médico, recibe el nombre de **suicidio médicamente asistido**.

No obstante, el Consejo General de Colegios Médicos (2009), como Antequera et al. (2006), propone como alternativa la **sedación paliativa**, mediante la que se proporcionan fármacos que tienen como finalidad reducir el estado de conciencia de la persona enferma evitándole dolor y sufrimiento tanto a nivel físico como psicológico o somático y cuando no le es posible enfrentarse a la enfermedad por falta de recursos y/o capacidades personales.

Respecto a los principios éticos que rigen las prácticas médicas son la **intención** de aliviar el padecimiento; la **autonomía** de la persona enferma para decidir cómo quiere que le sea tratada su enfermedad y la **proporcionalidad** en la aplicación del tratamiento respecto a la intensidad del dolor y los beneficios que pueda aportar. Como se ha explicado anteriormente, en el caso de que la persona enferma, bajo plenas facultades mentales, decida no recibir tratamiento alguno, el equipo médico deberá respetar la decisión, constando por escrito en el historial clínico. Sin embargo, todo y no ser responsable legal de lo que le pueda suceder a la persona enferma, no le exime de que no le preste las atenciones médicas que se ajusten a su enfermedad y evolución de la misma.

Dado el caso de que la persona enferma se encontrara bajo estado vegetativo o no hubiera un testamento vital anticipado en el que constaran las instrucciones claras de cómo actuar en caso de una enfermedad irreversible, es la justicia la que debería encargarse de cómo proceder. (Vecino y Germán, 2011)



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

Todas las prácticas y alternativas médicas que están a disposición tanto del equipo médico como de la persona enferma, se basan en el Informe Belmont. Dicho documento datado a fecha de 18 de abril de 1978, fue redactado por la Comisión Nacional para la Protección de las Personas, basándose en el Código de Núremberg de 1947 y la Declaración de Helsinki de 1964, los cuales aprobaban la práctica de experimentos médicos siempre y cuando se ampararan bajo los principios éticos y la previa información y consentimiento de la persona a la que se debía investigar. (Quirós, 2020) Este informe según Arce (2006), se fundamenta bajo dos tipos de ética.

La primera es una **ética de mínimos**, basada en el *principio de justicia* para evitar la desigualdad en la proporción de la atención a las personas enfermas, y el *principio de no maleficencia* mediante el que se busca un equilibrio entre los riesgos y beneficios. Este último principio se relaciona con la terapia claramente indicada o tratamientos de intensidad proporcional a la intensidad del síntoma que defienden tanto Galán (2011) como Antequera et al. (2006)

En cuanto a la segunda tipología, la **ética de máximos**, acoge en primer lugar el *principio de autonomía*, el cual defiende que a la persona enferma se le reconoce el derecho de poder decidir libremente si quiere o no ser tratada, cómo y con qué. El segundo lugar, el *principio de beneficencia* se caracteriza porque el fin último de la aplicación de un tratamiento no genere daño alguno.

Paulina Taboada (2002), médico chilena especializada en Medicina Interna define sus propios principios éticos en la medicina paliativa:

1. **Inviolabilidad de la vida humana.** Este principio defiende el hecho de que existe una dualidad de opiniones entre quienes defiende la eutanasia y quienes entiende que se debe ayudar a morir de una manera progresiva y lo menos dañina posible. Así pues, defiende por una parte la **muerte digna** a través de la eutanasia o suicidio asistido, pero, por el contrario, el Juramento Hipocrático por el que se rigen el personal sanitario, establece que, ante todo, la vida humana prevalece sobre la decisión de querer morir.



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

2. **Proporcionalidad terapéutica.** Existe una correspondencia entre la enfermedad y los tratamientos impuestos, valorando cuáles pueden ser los costes-beneficios y las consecuencias en caso de implementarlos o no.

3. **Doble efecto.** La acción que se realiza puede tener o un resultado positivo como un resultado negativo. En caso de que tenga lugar este segundo resultado, no guardará relación alguna con una mala acción por parte del equipo médico.

4. **Veracidad.** Como se viene comentando, siempre se debe tener en cuenta a la persona enferma, siendo ésta la que decida la información que quiere que se le proporcione y a quién quiere como persona intermediaria. Se tendrán en cuenta qué se deberá decir, así como la manera de trasladar la información y la cantidad, cuándo se debe trasladar y a qué persona o personas.

5. **Prevención.** El fin último se basa en que la aplicación del tratamiento haya sido previamente consentida y aceptada tanto por parte de la persona enferma como de la familia.

6. **No abandono.** Este principio defiende de que, bajo ningún concepto, jamás se debe desatender y abandonar a la persona enferma. Siempre se le deberán seguir proporcionando los cuidados que le sean necesarios hasta el fin de sus días.

#### **4. FUNDAMENTACIÓN LEGAL**

En este apartado como especifica el título, se detallarán las bases legales tanto a nivel estatal como autonómico andaluz, que fundamentan y amparan el ejercicio o no de determinadas prácticas médicas como los derechos que les son reconocidos a las personas enfermas, como las obligaciones a las que debe atenerse el personal médico.



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

Aunque nuestros derechos y deberes como pacientes datan del año 1986 a través de la Ley de Sanidad, el derecho más importante de dicha ley, es el de autonomía, propiciando que la persona enferma decida, después de haber recibido toda información por parte de los profesionales de la sanidad, si quiere recibir tratamiento y cómo, respetando así su capacidad de decisión. Sin embargo, en España, cuando una persona con una enfermedad terminal decide ponerle fin a su vida, ve limitada su decisión debida a la prohibición tácita y expresa de la ley. En este caso son dos de los principales textos legales que rigen y regulan las conductas y acciones de la ciudadanía española; por una parte, la Constitución Española de 1978 y por otra, el Código Penal de 1995 reformado en 2015. Más adelante se enumerarán las características principales que justifican coartar el principio de autonomía de la persona.

#### **4.1. Ámbito nacional**

Como se acaba de indicar, en España está tácita y expresamente prohibido aplicar la eutanasia y así queda reflejado en el artículo 15 la Constitución Española de 1978, de la Sección 1ª *De los derechos fundamentales y de las libertades públicas* sito en el Capítulo II *Derechos y libertades* del Título I *De los derechos y deberes fundamentales* que cita lo siguiente:

*Todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni penas o tratos inhumanos o degradantes. Queda abolida la pena de muerte, salvo lo que puedan disponer las leyes penales militares para tiempos de guerra.* (Albertí y González, 2014, p.40)

El Código Penal de 1995 reformado en 2015, expone en su artículo 143 y específicamente en sus apartados 1 y 4 que

*El que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años. [...] El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar [...].* (Gimbernat, 2015, p.253)



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

Sin embargo, el delito de matar puede ser de dos tipos; por *comisión*, provocando la muerte directa y expresa en la persona o *comisión por omisión*, es decir, se comete la omisión de proporcionar a la persona unos cuidados y tratamiento adecuados, que favorezcan el mantenimiento de su vida. (Galán, 2011)

La ley estatal reguladora que protege los derechos de la persona enferma en el ámbito sanitario español es la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*. En ella se contempla que el equipo médico está obligado a informar siempre bajo el principio de la veracidad a la persona enferma, como a la familia u otras personas de su entorno más cercano sobre el diagnóstico de la enfermedad así de los posibles tratamientos a los que se puede optar y cómo pueden repercutir en su salud.

#### 4.2. **Ámbito autonómico**

En Andalucía, la principal normativa respecto a los derechos y deberes tanto de pacientes como de personal médico es la *Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte* es una de las normativas a nivel autonómico que establece cuáles son los fines, así como derechos y deberes de pacientes y personal médico respectivamente. Éste último tendrá los siguientes deberes a cumplir que son informar de la posibilidad de realizar una **declaración vital anticipada**, en la que quede constancia de cómo quiere la persona que sea tratada cuando no tenga la capacidad para poder obrar motu proprio, prestar apoyo cuando así se requiera y aplicar los tratamientos que garanticen el mayor bienestar de la persona enferma, previa coordinación con el equipo médico y habiendo informado tanto a la persona interesada como a la familia.



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

Ante todo, tal y como sostiene el Defensor del Pueblo Andaluz (2007) la dignidad de la persona se defiende en toda la ley y los derechos de los que es beneficiaria que son el derecho a ser informada y consentir al tratamiento bajo lo que se conoce como **consentimiento informado**, documento en el que se manifiesta que la persona ha sido previamente informada y consiente tanto expresa como conscientemente, llevar adelante el tratamiento o no. Se permiten modificaciones en cualquier momento e incluso su anulación en caso necesario.

Para finalizar con el apartado, se considera necesario hacer un pequeño inciso respecto al tratamiento de las enfermedades tanto si son reversibles como no, con la población de los menores de edad, en la que se dan dos supuestos bien diferentes. En primer lugar, si tienen la edad de 12 años o superior, son garantes del derecho a ser oídos, todo y que la última decisión la tomarán tanto los progenitores como el tutor o representante legal en conjunto con el equipo médico. En segundo lugar, si tiene 16 años o más, posee el derecho de decidir por sí misma respetando así el principio a la autonomía, todo y que la decisión final recaiga en las mismas personas del supuesto anterior.

## **PROYECTO DE INTERVENCIÓN**

Como se ha podido observar, la práctica de la eutanasia está totalmente penalizada y sólo puede tener lugar la proporción de los cuidados a las personas en fase terminal, excepto en algunos casos en los que esté fehacientemente justificado de que puede llevarse a cabo la eutanasia. Pero como generalmente no es así, las personas que se encuentran en las unidades de cuidados paliativos de los hospitales, ya sean pacientes como familiares son muchas las veces en las que la situación les desborda emocionalmente, derivando a un malestar que no sólo puede producir estrés y ansiedad, sino que puede incluso hacer peligrar las relaciones familiares y/o de amistad.



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

Es así como surge la necesidad de crear un proyecto de intervención para la adecuada gestión comunicacional y emocional, con la intención de que la población a la que va destinado esta intervención, pueda lograr mejorar su calidad de vida a nivel emocional y sea capaz de enfrentar situaciones de crisis mediante la adquisición de técnicas y herramientas dotadas por parte de un equipo multidisciplinar formado por trabajadores sociales y psicólogos.

## **5. OBJETIVOS**

### **5.1. Objetivo general**

- Garantizar el máximo bienestar en pacientes y familias durante la etapa terminal de la enfermedad.

### **5.2. Objetivos específicos**

- Modificar los roles y actitudes perjudiciales en las familias que presentan patrones disfuncionales de comportamiento.
- Consolidar una comunicación eficaz entre paciente y familia evitando la conspiración del silencio y la relegación del/la paciente.
- Gestionar con la familia y paciente la crisis emocional y fases del duelo.
- Proporcionar mecanismos de autocuidado a la persona cuidadora.

## **6. PERSONAS BENEFICIARIAS**

Las personas beneficiarias son como se ha explicitado, pacientes en cuidados paliativos y sus respectivas familias que se encuentren en el Hospital San Cecilio de la ciudad de Granada, independientemente de si son de la propia capital como de la provincia, puesto que el proyecto se ejecutará desde la Asociación Granadina de Pacientes y Familiares en Cuidados Paliativos “Héroes”.



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

En especial, se trabajará con seis familias independientemente del número de miembros que la constituyan, que presenten problemáticas a la hora de enfrentar la fase terminal de la enfermedad en correctas condiciones, como son la adecuada comunicación, las dificultades para superar el duelo y las sobrecargas de cuidado en la principal persona cuidadora.

## **7. METODOLOGÍA**

Para poder ejecutar el proyecto, el equipo multidisciplinar formado por profesionales del Trabajo Social como de la Psicología, intervendrá con los pacientes en la última fase de su vida, así como con sus respectivas familias, con el fin de ser la guía y el soporte en estos momentos.

Con el fin de dar a conocer la actividad que se ofrece desde la Asociación, se dejarán a disposición de la ciudadanía dípticos informativos en los centros de salud y complejos hospitalarios de la ciudad de Granada para que cualquier persona interesada pueda acudir a recibir información y asesoramiento. También será el mismo equipo de la Asociación quien ponga en conocimiento del equipo médico de la unidad de cuidados paliativos sobre el servicio ofertado.

Una vez se reciban peticiones de las familias o el equipo médico se ponga en contacto con la Asociación, se procederá a tener una primera reunión para poder valorar si las condiciones emocionales y comunicacionales descritas por la persona demandante, como observadas por el equipo profesional, requieren de una intervención exhaustiva o bien se dan conflictos puntuales que no presentan gravedad ninguna y por lo tanto, pueden solucionarse de otro modo.

Cuando se hayan seleccionado las familias que se estime muestren graves problemas comunicacionales y emocionales, se comenzará la intervención en la que se desglosan una serie de actividades y calendarización de las mismas, acordes a los objetivos arriba planteados.



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

La metodología de intervención se realizará, por lo tanto, a nivel individual y familiar mediante la elaboración de entrevistas individuales y grupales, terapia psicológica, impartición de cursos y talleres de gestión emocional y comunicacional, así como de gestión del duelo. Todo ello bajo los modelos de modificación de conducta, modelo sistémico aplicado a la familia, modelo de intervención en crisis y modelo de apoyo social e intervención en redes, los cuales persiguen aportar una intervención adecuada ajustándose a las características y situaciones familiares.

## **8. ACTUACIONES**

Las actuaciones van dirigidas tanto a pacientes como a sus familias, de manera que se interviene tanto a nivel individual como colectivo. Lo que persiguen es proporcionar un cierto bienestar durante la etapa terminal de la enfermedad, mediante técnicas de comunicación y gestión emocional.

Objetivo	Objetivos operativos	Destinatarios	Acciones	Metodología
<b>Modificar los roles y actitudes perjudiciales en las familias que presentan patrones disfuncionales de comportamiento</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Eliminar el rol de cabeza dominante.</li> <li>2. Establecer un modelo comunicacional democrático.</li> <li>3. Conseguir que cada miembro de la familia sea capaz de poder tomar decisiones independientemente.</li> </ol>	6 familias con conductas disruptivas.	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Observación directa no participante de los patrones actitudinales de la nueva familia con la que intervenir.</li> <li>2. Realización de entrevistas tanto a los miembros de la familia como a pacientes.</li> <li>3. Visionado de cortos en los que se muestren distintos modelos de familia (anárquico, democrático y autoritario).</li> <li>4. Puesta en práctica de un role playing.</li> </ol>	<p>El/la trabajador/a social, siguiendo los modelos de modificación de conducta (Viscarret, 2007) y de resolución de problemas de Perlman, y con tal de cumplir los objetivos propuestos, llevará a cabo la siguiente metodología para las actividades propuestas:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Durante la primera semana, en el hospital, llevará a cabo la observación sobre los patrones comportamentales y actitudinales de la nueva familia con la que intervenir, así como la elaboración de un genograma, con la finalidad de establecer una intervención adecuada a la tipología y composición familiares.</li> <li>2. A lo largo de las dos semanas siguientes, mantendrá entrevistas en profundidad con la familia con el fin de esclarecer los motivos que llevan a desempeñar el rol dominante en uno/a de los miembros, así como mostrarles lo observado durante la semana anterior, y cuáles son los aspectos a modificar o eliminar que perjudican a las relaciones familiares.</li> <li>3. Para ello, durante los dos próximos meses, se proyectarán cortos de 10 minutos en los que se muestren casos sobre distintas situaciones límite y los modos de afrontarlas según el modelo familiar para, posteriormente, comentarlo con las familias, con el objetivo de encontrar similitudes y/o diferencias entre los roles y actitudes del corto y de la realidad. Esta actividad se ejecutará con cada familia cuatro veces al mes (1 día a la semana), con el propósito de que, quienes optan por un rol dominante, se den cuenta de los errores que cometen y adquieran nuevos patrones comportamentales y actitudinales.</li> <li>4. Así mismo, en estos dos mismos meses se realizará un role playing, mediante el que los componentes de la familia, usando como ejemplo la situación bajo la que se encuentran, deberán adquirir y desempeñar los roles contrarios a los que tienen en realidad. El objetivo es que, quien tiene el rol dominante, sea capaz de comprender que no es posible impedir a sus familiares no poder tomar decisiones ni actuar. La ejecución de la actividad será como la anterior, una vez en semana, alternándola con el visionado de los cortos.</li> </ol>
Recursos	Indicadores	Fuentes de verificación	Persona responsable del proyecto	
<p><b>Humanos</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Trabajadores/as sociales de la asociación.</li> <li>- Familias.</li> </ul> <p><b>Materiales</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Material ofimático y de papelería.</li> </ul>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Cambio de patrones comportamentales y actitudinales a lo largo de todo el proceso de intervención.</li> <li>2. Conciencia del efecto perjudicial que tiene mantener un rol dominante.</li> <li>3. Mejora de las relaciones entre los miembros de la familia como el aumento de la empatía, la mejora de la comunicación, entre otros.</li> <li>4. Actitudes previas y posteriores a la intervención de los miembros de las familias, como por ejemplo el autoritarismo o permisividad para que otros miembros familiares puedan decidir.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Registro de las observaciones realizadas.</li> <li>2. Cuestionarios antes y después de las intervenciones acerca de los 3 modelos de familia y justificación de roles en la misma.</li> <li>3. Número de asistentes a las actividades programadas.</li> <li>4. Observación y registro constante de los comportamientos y actitudes, a medida que se realizan las intervenciones.</li> </ol>	Trabajador/a social de la asociación.	

Objetivo	Objetivos operativos	Destinatarios	Acciones	Metodología
<p><b>Consolidar una comunicación eficaz entre paciente y familia evitando la conspiración del silencio y la relegación de la persona enferma.</b></p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Identificar los factores causantes de las barreras comunicacionales tales como la protección a la persona enferma ante un posible sufrimiento y las malas relaciones que puedan existir entre los miembros de la familia y paciente.</li> <li>2. Mejorar los estilos comunicacionales entre los componentes de la familia.</li> <li>3. Dotar de habilidades comunicacionales.</li> </ol>	<p>6 familias con conductas comunicacionales disruptivas.</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Observación de la tipología de comunicación entre familiares y hacia la persona enferma para determinar cuáles son los factores y barreras comunicacionales que impiden la correcta comunicación.</li> <li>2. Entrevistas a pacientes y familiares por separado, con tal de esclarecer las problemáticas que existen a nivel comunicacional, según la perspectiva de cada miembro.</li> <li>3. Impartición de sesiones de habilidades comunicacionales y de counselling.</li> </ol>	<p>Siguiendo el modelo sistémico aplicado a la familia, el/la trabajador/a social de la asociación llevará a cabo, con tal de cumplir los objetivos propuestos, la siguiente metodología de las actividades planteadas:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Durante la primera semana, observará tanto los patrones como las barreras comunicacionales que se estilén en la familia e impidan la correcta comunicación en la misma, con la finalidad de realizar un plan de intervención ajustado a las características familiares. En el plan se diagnosticará si se trata de alguna de las tres familias posibles: es desconfiada, está en permanente conflicto y/o no escucha.</li> <li>2. Realizado el diagnóstico, mantendrá una reunión grupal con la familia, mediante la que informará sobre el diagnóstico realizado explicando cuáles son las características de la tipología de familia según su estilo comunicativo, justificándolo con las observaciones previamente realizadas.</li> <li>3. Para ello, propondrá mejoras en la comunicación mediante la impartición dos veces en semana durante 3 meses, de una sesión de habilidades comunicacionales de dos horas, repartidas en una hora para una actividad diferente, impartidas por dos trabajadores/as sociales de la asociación.</li> </ol> <p>En la primera hora, cada miembro de la familia dispondrá de plena libertad para hablar y expresar todo lo que cree que no se está gestionando correctamente y qué le molesta a nivel comunicacional (no puede hablar lo que desearía, no tienen en cuenta su opinión ni de la persona enferma, etc.) y deberá justificarlo. En los últimos 15 minutos, se hará una puesta en común de lo hablado, se preguntará el por qué mantienen una actitud comunicacional en concreto y si consideran que es la adecuada. En la segunda hora, se leerán unas situaciones ficticias en las que haya mala comunicación y deberán justificar por qué y a qué se debe, comparándola con su situación real.</p>
Recursos	Indicadores	Fuentes de verificación	Persona responsable del proyecto	
<p><b>Humanos</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Trabajadores/as sociales.</li> <li>- Familiares.</li> <li>- Pacientes.</li> </ul> <p><b>Materiales</b></p> <p>Material ofimático y de papelería</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Cambios del estilo comunicacional familiar a partir de la mejora en la comunicación y el uso de las habilidades proporcionadas en las intervenciones, por parte de los/as trabajadores/as sociales.</li> <li>2. Eliminación de las barreras comunicacionales.</li> <li>3. Mejora en las habilidades interpersonales como son la escucha activa, la asertividad, el respeto, la comprensión, etc. tanto en familiares como paciente.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Observación directa no participante de los estilos y patrones comunicacionales de la familia.</li> <li>2. Registro del estilo comunicacional previo y posterior a las intervenciones, así como de las habilidades interpersonales.</li> <li>3. Encuestas previas y posteriores a las intervenciones acerca de los conocimientos sobre las tipologías comunicativas.</li> <li>4. Registro de los cambios en la comunicación previo, peri y posterior a la intervención.</li> </ol>	<p>Trabajador/a social de la asociación.</p>	<p>Así mismo, dos veces al mes durante 3 meses, se impartirán sesiones de counselling de 1 hora de duración, impartidas por dos trabajadores/as sociales mediante las que se proporcionarán habilidades interpersonales tales como la empatía, comunicación asertiva, autorregulación y control emocional, pautas para la resolución de problemas de forma eficaz, respeto por la otra persona, entre otras. En la primera media hora se hablará de una habilidad en concreto y de la importancia de la misma. En la media hora restante, se preguntará a cada uno/a sobre lo explicado, deberá poner un ejemplo, justificarlo y compararlo con su situación familiar.</p> <p>En el caso de la persona enferma, tanto entrevistas como sesiones tendrán la misma finalidad que las realizadas con la familia, aunque se harán a nivel individual con una duración de una hora, adaptándolos al estado físico y emocional causados por la enfermedad.</p>

Objetivo	Objetivos operativos	Destinatarios	Acciones	Metodología
<b>Gestionar con la familia y paciente la crisis emocional y fases del duelo</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Trabajar el duelo anticipatorio.</li> <li>2. Facilitar la expresión emocional en pacientes.</li> <li>3. Brindar herramientas de gestión emocional en situaciones de crisis y superación de las fases del duelo.</li> </ol>	<p>6 familias con dificultades para poder gestionar las emociones y el proceso del duelo.</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. El equipo profesional de la asociación formado por trabajadores/as sociales y psicólogos/as, mantendrá una reunión con el equipo médico con tal de preparar el momento de informar sobre el diagnóstico de la enfermedad a medida que se vaya sabiendo el diagnóstico con tal de preparar el duelo anticipatorio.</li> <li>2. Se llevarán a cabo encuentros con pacientes con tal de facilitarles la libre expresión de sentimientos, dudas, pensamientos y miedos, entre otros.</li> <li>3. Se impartirán cursos de gestión emocional y del duelo y terapias grupales, para poder ayudar a sobrellevar la fase terminal de la enfermedad de la mejor manera posible.</li> </ol>	<p>Siguiendo el modelo de intervención en crisis de Rapport y Caplan, el equipo profesional, con tal de cumplir los objetivos propuestos, realizará las siguientes actividades:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. El equipo profesional de la asociación compuesto por trabajadores/as sociales y psicólogos/as, se reunirá con el equipo médico para poder obtener información acerca de la evolución de la enfermedad del paciente. Posteriormente se preparará cómo se transmitirá a la familia la información de la manera menos impactante posible. Para ello, se reunirá previamente a la familia y paciente, para ayudarles a aceptar que la enfermedad es irreversible y el fallecimiento es seguro, y será el equipo de psicólogos/as quien les de las pautas que estime necesarias para ello mediante encuentros en los que se proporcionen técnicas de afrontamiento ante situaciones de crisis.</li> <li>2. El/la trabajador/a social llevará a durante toda la intervención, dos veces en semana, encuentros con el paciente, con el objetivo de permitirle liberar sus pensamientos, sentimientos y dudas sin sentirse cohibido por algún/a miembro de la familia. Se procurará mantener un clima de confianza y confort que ayude a hablar sin presión, así como dar la oportunidad de poder ser escuchado y disponer de una figura externa a la familia, que le acompañe en su fase terminal de la enfermedad. Así mismo, en dichos encuentros se pedirá al/la paciente que escriba (siempre que sea posible) las palabras que describen su situación y justifique el por qué. El equipo profesional le ayudará a cambiar todas aquellas palabras que sean negativas por positivas, con tal de fortalecerle para afrontar mejor el proceso del duelo mediante la resiliencia.</li> <li>3. El equipo profesional de la asociación, impartirá mensualmente, durante todo el periodo de intervención, cursos de gestión emocional y del duelo, así como terapias grupales, para enfrentar la fase terminal de la enfermedad y posterior fallecimiento de la persona enferma. Los cursos de gestión emocional se realizarán dos veces al mes durante todo el proceso de intervención, con una duración de 2 horas. En la primera hora, se expondrán las distintas emociones que experimentamos pero, más concretamente, durante crisis emocionales o fases del duelo. Durante la hora siguiente, los/as familiares deberán exponer qué sienten, cómo, cuándo y por qué. El objetivo radica en que, con la ayuda del equipo profesional, detecten cuáles son las actitudes y/o sentimientos que impiden avanzar progresivamente.</li> </ol> <p>Respecto a las terapias grupales, tendrán la misma duración que los cursos. En éstas, todas las familias se juntarán para poner en práctica los conocimientos que van adquiriendo de los cursos y cómo van superando la situación y fases del duelo. Así mismo, se les pedirá a las familias que escriban un diario donde quede reflejado qué ha pasado, quiénes han estado implicados y las emociones sentidas, así como una carta a la persona enferma, con la que se busca que el familiar sea capaz de expresarle lo que realmente siente. No obstante, cabe la posibilidad de realizar encuentros con familias que ya han superado el duelo, para que, mediante sus testimonios, puedan ayudar a las familias con las que se está interviniendo.</p>
Recursos	Indicadores	Fuentes de verificación	Persona responsable del proyecto	
<p><b>Humanos</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Equipo profesional de la asociación (trabajadores/as sociales y psicólogos/as).</li> <li>- Pacientes.</li> <li>- Familiares.</li> </ul> <p><b>Materiales</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Material ofimático y de papelería.</li> <li>- Pintura y cuadernos de pintura.</li> </ul>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nivel y grado de reacción ante el diagnóstico de la enfermedad.</li> <li>2. Actitudes de la persona enferma previas y posteriores a los encuentros.</li> <li>3. Gestión de las crisis antes y después de la intervención.</li> <li>4. Afrontamiento y gestión del duelo antes y durante la intervención y progresión del mismo.</li> <li>5. Número de participantes que asisten a los cursos y taller de gestión emocional y del duelo.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Observación y registro de la reacción del paciente y familia ante el diagnóstico de la enfermedad.</li> <li>2.Registro de las actitudes que experimenta la persona enferma en cada encuentro.</li> <li>3.Registro y evaluación de los progresos que hacen las familias en los cursos y taller.</li> <li>4. Lista de asistencia a los cursos y taller impartidos.</li> </ol>	<p>Equipo profesional de la asociación.</p>	

Objetivo	Objetivos operativos	Destinatarios	Acciones	Metodología
<p><b>Proporcionar mecanismos de autocuidado a la persona cuidadora</b></p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Saber quiénes cuidan y cómo se reparten los cuidados.</li> <li>2. Asesorar sobre la posibilidad de asistir a grupos de ayuda mutua.</li> <li>3. Enseñar estrategias comunicacionales asertivas a la persona cuidadora.</li> <li>4. Facilitar apuntarse a un programa de respiro realizado por voluntarios, en el caso de que el cuidador no disponga de familia o en el caso de tenerla, no se haga cargo de los cuidados.</li> </ol>	<p>Cuidadores principales y demás familiares de las 6 familias que requieren de apoyo externo.</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Realización de entrevistas de entrevistas a la principal persona cuidadora.</li> <li>2. Programación de reuniones con el cuidador principal y demás miembros de la familia.</li> <li>3. Impartición de grupos de ayuda mutua.</li> <li>4. Coordinación con el equipo de un programa de respiro familiar.</li> </ol>	<p>Siguiendo el modelo de apoyo social e intervención en redes, el equipo profesional, con el fin de cumplir los objetivos propuestos realizará las siguientes actividades:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. El/la trabajador/a social realizará una entrevista con la persona cuidadora principal para obtener información acerca de los motivos por los que es la única persona cuidadora. De este modo, en base a esta primera información, se diseñará un plan de intervención ajustado a las características y demandas de la persona cuidadora, que pueda compaginarse con los cuidados de la persona enferma. Previamente se realizarán genograma, entrevistas de seguimiento, informe social, historia social, etc.</li> <li>2. El/la trabajador/a social, mantendrá reuniones con la persona cuidadora principal y demás miembros de la familia dos veces al mes durante toda la intervención. En éstos se elaborará un listado previamente pactado en el que se reflejen las tareas de cuidados a realizar con sus correspondientes horarios, para que el reparto sea lo más equitativo posible y se evite la sobrecarga física y emocional de la persona cuidadora principal. En cada encuentro, se comprobará si el listado se ha cumplido o no y las dificultades que hayan podido surgir, de modo que se vayan adaptando para asegurar el correcto desempeño del cuidado.</li> <li>3. El/la trabajador/a social, le propondrá a la persona cuidadora, la asistencia a grupos de ayuda mutua que estarán disponibles durante toda la intervención y en los que pueda hablar con gente que se encuentre o se haya encontrado en la misma situación, con el propósito de que pueda enfrentar la situación de manera distinta, gracias a los testimonios de terceros. En el caso de necesitar la asistencia a dichos grupos, se establecerá una calendarización con la persona interesada.</li> </ol>
Recursos	Indicadores	Fuentes de verificación	Persona responsable del proyecto	<ol style="list-style-type: none"> <li>4. El equipo profesional realizará cada dos semanas, con una duración de dos horas, y durante todo el proceso de intervención, una sesiones con la persona cuidadora, en las que se le proporcione técnicas de asertividad como son aprender a decir no, o pedir ayuda, con el fin de que sea capaz de poner límites a la familia y paciente cuando considere que no puede abordar la situación. En la primera sesión, se le realizarán preguntas sobre situaciones en las que cedería o no y el por qué. A partir de las respuestas, se le dirá el por qué en algunas ocasiones debe decir no o debe pedir ayuda y cómo puede ponerlo en práctica en su situación real.</li> <li>5. El/la trabajador/a social se encargará de coordinar con un equipo de voluntariado, un programa de respiro familiar disponible durante toda la intervención, para que voluntarios/as le proporcionen compañía a la persona enferma mientras la persona cuidadora no está presente en el hospital. Se tendrá en cuenta, no obstante, la opinión de la persona enferma, llegando a un acuerdo que beneficie a ambas partes, en el caso de haber alguna disputa.</li> </ol>
<p><b>Humanos</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Equipo profesional de la asociación.</li> <li>- Persona cuidadora principal.</li> <li>- Pacientes.</li> <li>- Familiares.</li> </ul> <p>- Equipo de voluntariado del programa de respiro familiar.</p> <p><b>Materiales</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Material ofimático y de papelería.</li> </ul>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Apoyo por parte de los familiares una vez realizada la intervención.</li> <li>2. Cumplimiento de los acuerdos.</li> <li>3. Número de personas cuidadoras que acuden a los grupos de ayuda mutua y nivel de mejora en el cuidado gracias a los mismos.</li> <li>4. Número de personas cuidadoras que precisan del programa de respiro familiar y grado de ayuda que proporciona el mismo.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Entrevistas de seguimiento tanto a cuidadores principales como a familiares.</li> <li>2. Listas de asistencia a las actividades y registro de evolución en las mismas.</li> <li>3. Registro de personas apuntadas tanto en los grupos de ayuda mutua como en el programa de respiro familiar.</li> <li>4. Encuestas de valoración y satisfacción.</li> </ol>	<p>Equipo profesional de la asociación.</p>	



**UNIVERSIDAD  
DE GRANADA**

## **9. CRONOGRAMA**

El proyecto tendrá una duración total de 6 meses; en concreto se iniciará el día 1 de septiembre de 2020 y finalizará el 28 de febrero de 2021.

OBJETIVOS Y ACCIONES	2020				2021	
	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre	Enero	Febrero
<b>Diseño del proyecto</b>						
A1. Concesión de las subvenciones estatal y autonómica.						
A2. Publicidad de la Asociación.						
A3. Contacto con los participantes de la intervención.						
A4. Entrevistas de selección de familias.						
<b>O1. Modificar roles y actitudes perjudiciales en las familias que presentan patrones disfuncionales de comportamiento</b>						
A1. Observación directa no participante de los patrones actitudinales de la nueva familia con la que intervenir.						
A2. Entrevistas tanto a los/as miembros de la familia como a pacientes.						
A3. Visionado de cortos en los que se muestren distintos modelos de familia (anárquico, democrático y autoritario).						
A4. Puesta en práctica de un role playing.						
<b>O2. Consolidar una comunicación eficaz entre paciente y familia evitando la conspiración del silencio y la relegación del/la paciente.</b>						
A1. Observación de la tipología de comunicación entre familiares y hacia el paciente.						
A2. Entrevistas a pacientes y familiares por separado.						
A3. Impartición de sesiones de habilidades comunicacionales y de counselling.						
<b>O3. Gestionar con la familia y paciente la crisis emocional y fases del duelo</b>						
A1. Reunión entre equipo profesional y médico.						
A2. Encuentros con pacientes.						
A3. Cursos de gestión emocional y del duelo y terapias grupales.						
<b>O4. Proporcionar mecanismos de autocuidado a la persona cuidadora</b>						
A1. Realización de una primera entrevista y posteriores a modo de seguimiento a la principal persona cuidadora.						
A2. Programación de reuniones con el/la cuidador/a principal y demás miembros de la familia.						
A3. Impartición de grupos de ayuda mutua.						
A4. Coordinación con el equipo de un programa de respiro familiar.						
<b>Evaluación del proyecto</b>						



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

## 10. RECURSOS Y PRESUPUESTO

Los recursos a emplear para la ejecución del proyecto de intervención son:

1. **Humanos.** Equipo profesional de trabajadores/as sociales y psicólogos/as de la asociación, pacientes, familias y equipo de voluntariado.
2. **Materiales.** Material ofimático, de papelería y oficina y espacios de la asociación.
3. **Económicos.** Sueldos del equipo profesional, alquiler mensual de la asociación, compras de material y financiación mediante la *Subvención a entidades del Tercer Sector de ámbito estatal colaboradoras con la Administración del Estado* dirigido por el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, el Ministerio de Sanidad y el Ministerio de Consumo, así como la *Subvención para actuaciones de ayuda mutua en salud y autocuidado* dirigida por la Consejería de Salud y Familias de la Junta de Andalucía

Respecto al presupuesto, se detallan los gastos de los sueldos del equipo profesional, así como de las compras de los materiales y el alquiler mensual del local donde se ubica la asociación y cuáles son las vías de financiación del proyecto.

**TABLA DE RECURSOS**

<b>Humanos</b>	<b>Materiales</b>	<b>Económicos</b>
Trabajadores/as sociales y psicólogos/as	Local	Alquiler mensual del local de la asociación
Familias y pacientes con las que intervenir	Material informático	Sueldos del equipo profesional
Equipo de voluntariado	Material de oficina y papelería	Compras en material informático, de oficina y papelería
		Subvenciones estatal y andaluza

<b>PRESUPUESTO</b>			
	<b>COSTE UNITARIO</b>	<b>Nº DE UNIDADES</b>	<b>COSTE TOTAL</b>
<b>PERSONAL</b>			
Trabajadores/as sociales	1.200€/mes*6 meses	4	28.800,00 €
Psicólogos/as	1.200€/mes*6 meses	4	28.000,00 €
<b>INVERSIONES</b>			
HP Compaq Elite 8300	219,00 €	8	1.752,00 €
Pack despacho completo	4x219,00€	4	876,00 €
Sillas de escritorio	8x66,00€	8	528 €
Impresora HP LaserJet Pro M148dw Multifunción	1x140,00€	1	140,00 €
Papel fotocopidora multifunción A4 de 500 hojas	10x2,20€	10	22,00 €
PerfectPrint - HP CE320A / 128A Negro Láser	1x9,90€	1	9,90 €
BIC Cristal Soft 10 unidades	20x3,43€	20	68,60 €
Grapadora metálica Rapesco Minno	8x5,34€	8	42,72 €
Pack rotuladores Milan 50 unidades	2x12,50€	2	25,00 €
Bloc de papeles surtidos APLI 45 hojas	10x7,19€	10	71,90 €
Destructora de papel Ednet S7CD	1x28,90€	1	8,90 €
<b>COSTES OPERACIONALES</b>			
Sueldos del equipo profesional	1.200,00€/mes*6 meses	8	28.000 €
Alquiler mensual del local	400,00€/mes	1	400 €
<b>COSTE TOTAL</b>			<b>61.545,02 €</b>
<b>FINANCIACIÓN</b>			
<b>Subvenciones a entidades del Tercer Sector de ámbito estatal colaboradoras con la Administración del Estado</b>		Cantidad a determinar por el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, Ministerio de Sanidad y Ministerio de Consumo	
<b>Subvención para actuaciones de ayuda mutua en salud y autocuidado</b>		Cantidad a determinar por la Consejería de Salud y Familias de la Junta de Andalucía	



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

## 11. EVALUACIÓN DEL PROYECTO

Pese a que la duración del proyecto es de tan sólo 6 meses, el equipo profesional de la Asociación es plenamente consciente de que quizá no puedan obtenerse los resultados esperados con todas las familias en el plazo que dure la intervención, pero sí pretende que resulte de ayuda y sea de calidad. Por eso, dado que la finalidad es la de proporcionar el mayor bienestar tanto a las personas enfermas como a sus respectivas familias, las actividades propuestas para tal fin serán evaluadas constantemente a través de entrevistas de seguimiento, cuestionarios de satisfacción y puestas en común sobre las actividades, para poder obtener de primera mano, las opiniones e impresiones a nivel emocional, y así modificar y/o cambiar aquellos aspectos que impidan el correcto cumplimiento de los objetivos planteados. Así mismo, el equipo profesional realizará una evaluación previa de los resultados que consigue obtener al final de la intervención, los cuales serán contrastados al final de la misma para saber si las expectativas se han cumplido o no y, aun después de haber finalizado la intervención, se seguirá manteniendo el contacto con las familias para hacer un seguimiento de las mismas.



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

## 12. CONCLUSIONES

Se estima necesario que se visibilice el Trabajo Social en el área de cuidados paliativos. Los profesionales de esta profesión somos una pieza clave en ello, ya que suponemos el nexo entre el equipo médico y la familia y no sólo mejores gestores y tramitadores de documentación. Suponemos la guía y figura de apoyo a la que atenerse cuando toda esperanza está perdida, y los acompañantes en todo el proceso de la enfermedad hasta el fallecimiento y posterior a éste.

A lo largo del proyecto, se ha podido comprobar cómo con el paso de los siglos, la muerte sigue siendo considerada un tema tabú y es alejada de la sociedad. Incluso la ciencia investiga constantemente para poder alcanzar una esperanza de vida mucho mayor de la que tenemos retrasando así en la medida de lo posible, el fallecimiento. Como resultado, la muerte no está normalizada en la sociedad occidental y es por este motivo por el que enfrentarse a ella resulta muy complejo.

Legalmente, resulta prácticamente imposible practicarle la eutanasia a una persona enferma si no se dan motivos de peso que justifiquen dicha acción, por lo que la única alternativa que queda es la de proporcionar confort y bienestar al paciente mediante los ya nombrados cuidados paliativos, dentro de los cuales, los distintos métodos de tratamiento son distintos, según las características y evolución de la enfermedad, y necesidades a cubrir de la persona enferma.

Cuando una persona ingresa en cuidados paliativos se debe a que las probabilidades de curación son nulas y el impacto emocional de recibir esta noticia causa respuestas distintas dependiendo de las características personales y de la familia, las cuales marcarán cómo hacerles frente a las situaciones de crisis. Sin saberlo, son muchas las familias que precisan de ayuda profesional y es por ello que, como profesionales que apostamos por los valores de la ayuda, empatía, escucha activa, entre otros, hay que hacer todo lo que esté en nuestra mano para poder aportar un cierto alivio a quien lo necesita.



**UNIVERSIDAD  
DE GRANADA**

Finalmente, como se ha podido comprobar, la falta de recursos puede derivar a comportamientos y actitudes que no fomentan en absoluto la superación de la circunstancia en la que se encuentran. Ejemplo de ello son los roles dominantes en algún miembro de la familia, la relegación de la persona enferma, la dificultad para superar el duelo, las malas o nulas comunicaciones y la sobrecarga física y emocional de la principal persona cuidadora, motivos por los que se optó realizar el referido proyecto, para que las seis familias escogidas para intervenir y dan todo por perdido, sepan que tienen a alguien que las acompañará y ayudará durante el periodo terminal de la enfermedad.



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

### 13. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Albertí, E. y González Beilfuss, M. (2014). *Leyes políticas del Estado*. Pamplona: Civitas. Biblioteca de Legislación.

Antequera, J.M. et al. (2006). Intervenciones psicosociales. Ámbitos de intervención. En Antequera et al. *Ética en cuidados paliativos*, 59-80. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud y Autores.

Aparicio Díez, B. et al. (2015). Protocolos de intervención. En Agrafojo y García, *Trabajo Social en Cuidados Paliativos*, (7), 113-116. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Recuperado de <https://treballsocialsanitariics.files.wordpress.com/2016/07/monograds3adas-secpal-nc3bam-7-trabajo-social-en-cuidados-paliativos-juny-2015.pdf>

Arce García, M.<sup>a</sup> C. (2006). Problemas éticos en cuidados paliativos. *Revista de Atención Primaria*, supl.2, (38), 79-84. Recuperado de <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-pdf-13094779>

Arranz, P. et al. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel Ciencias Médicas

Astudillo, W. Horcajada, J.P. y Mendinueta, C. (2002). Fases de la adaptación a la enfermedad terminal. En Astudillo, W. Mendinueta, C. y Astudillo, E., *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia* (73-81). Barañáin: Eunsa.

Astudillo, W. Horcajada, J.P. y Mendinueta, C. (2002). La asistencia a la familia ante una muerte esperada. En Astudillo, W. Mendinueta, C. y Astudillo, E., *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia* (381-386). Barañáin: Eunsa

Astudillo, W. Mendinueta, C. y Muñoz, A. (2002). Medidas para mejorar la relación familia-equipo de apoyo. En Astudillo, W. Mendinueta, C. y Astudillo, E., *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia* (387-396). Barañáin: Eunsa



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

- Astudillo, W. y Mendinueta, C. (2002). Necesidades de los pacientes en fase terminal. En Astudillo, W. Mendinueta, C. y Astudillo, E., *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia* (84-92) Barañáin: Eunsa
- Borràs, J.M. (2004). *Modelo de trabajo social en la atención oncológica. Trabajo Social del Institut Català d'Oncologia*. Recuperado de [http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/axius/doc\\_modelo\\_trabajo\\_social\\_at\\_oncologica.pdf](http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/axius/doc_modelo_trabajo_social_at_oncologica.pdf)
- Cabezas, J.L. (2010). La Muerte como parte del Ciclo Vital. En Cabezas, *El Ciclo de la Vida: Apuntes de Desarrollo* (351-363). Granada: Sider.
- Cevas Chopitea, F.J. (2011). Unidad de cuidados paliativos y atención domiciliaria: La coordinación interprofesional. En Zurriaráin, *Cuidar cuando no es posible curar: Los Cuidados Paliativos. Morir dignamente en un contexto humanizado*, 63-76. Logroño: Universidad de la Rioja
- Consejo General de Colegios Médicos (2009). *Ética de la Sedación Paliativa*. Recuperado de <http://clclinicomalvarrosa.san.gva.es/documents/4084047/6330137/Etica+en+sedaci%C3%B3n>
- Defensor del Pueblo Andaluz (2017). *Morir en Andalucía. Dignidad y derechos*. Recuperado de [https://www.defensordelpuebloandaluz.es/sites/default/files/ie-muerte\\_digna/documentos/informe\\_muerte\\_digna.pdf](https://www.defensordelpuebloandaluz.es/sites/default/files/ie-muerte_digna/documentos/informe_muerte_digna.pdf)
- De Tomasso, A. (2012). La necesidad de mediación. Concepto de mediación. Ventajas y desventajas de la mediación. Los modelos de mediación. En De Tomasso, *Mediación y Trabajo Social* (17-28). Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Espacio.



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

- De Tomasso, A. (2012). Reconociendo discrepancias. ¿Qué es el conflicto? Necesidad y conflicto. En De Tomasso, *Mediación y Trabajo Social* (17-28). Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Espacio.
- Fernández Marín, M.<sup>a</sup>. E. (2011). Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. En Zurriaráin, *Cuidar cuando no es posible curar: Los Cuidados Paliativos. Morir dignamente en un contexto humanizado*, 19-42. Logroño: Universidad de la Rioja
- Galán González-Serna, J.M. Bioética al final de la vida. En Zurriaráin, *Cuidar cuando no es posible curar: Los Cuidados Paliativos. Morir dignamente en un contexto humanizado*, 43-62. Logroño: Universidad de la Rioja
- García-Orellán, R. (2003). Antropología de la muerte: entre lo cultural y lo universal. En *Cuidados paliativos en enfermería*. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. Recuperado de <https://academic.e.unavarra.es/bitstream/handle/2454/22768/AntopologiaMuerte.pdf?sequence=3&isAllowed=y>
- García Pérez, M. et al. (2015). Definición del Trabajo Social en Cuidados Paliativos. En Agrafojo y García, *El Trabajo Social en Cuidados Paliativos*, (7), 84-93. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Recuperado de <https://treballsocialsanitariics.files.wordpress.com/2016/07/monogradc3adas-secpal-nc3bam-7-trabajo-social-en-cuidados-paliativos-juny-2015.pdf>
- Germán Zurriaráin, R. (2011). *Cuidar cuando no es posible curar: Los cuidados paliativos. Morir dignamente en un contexto humanizado*. Logroño: Universidad de La Rioja.



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

Getino Canseco, M. (2012). *La espera. Construcción social de la muerte en el mundo de los cuidados paliativos*. Barcelona: Laertes

Gimbernat Ordeig, E. (2015). *Código Penal*. Madrid: Tecnos

González, A. y Klugman, R. (2018). Making the case for social work practice in the care of critically ill ICU patients. *ICU MANAGEMENT & PRACTICE*, 18 (2). 133-135. Recuperado de [https://healthmanagement.org/uploads/article\\_attachment/icu-v18-i2-gonzalez-klugman-making-the-case-for-social.pdf](https://healthmanagement.org/uploads/article_attachment/icu-v18-i2-gonzalez-klugman-making-the-case-for-social.pdf)

Gorostieta Ilundáin, G. (2011). La atención espiritual y religiosa en los enfermos paliativos. En Zurriaráin, *Cuidar cuando no es posible curar: Los cuidados paliativos. Morir dignamente en un contexto humanizado*, 141-153. Logroño: Universidad de La Rioja

Hudson, P. et al. (2004). Meeting the Supportive Needs of Family Caregivers in Palliative Care: Challenges for Health Professionals. *Journal of Palliative Medicine*, 7 (1), 19-25. Recuperado de [https://www.researchgate.net/publication/6988039\\_Meeting\\_the\\_Supportive\\_Needs\\_of\\_Family\\_Caregivers\\_in\\_Palliative\\_Care\\_Challenges\\_for\\_Health\\_Professionals/link/0deec527423e95aa21000000/download](https://www.researchgate.net/publication/6988039_Meeting_the_Supportive_Needs_of_Family_Caregivers_in_Palliative_Care_Challenges_for_Health_Professionals/link/0deec527423e95aa21000000/download)

Hudson, P. et al. (2005). A Psycho-Educational Intervention for Family Caregivers of Patients Receiving Palliative Care: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30 (4), 329-34. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2005.04.006. Recuperado de [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(05\)00389-1/pdf](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(05)00389-1/pdf)



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

- Hudson, P. y Payne, S. (2011). Family Caregivers and Palliative Care: Current Status and Agenda for the Future. *Journal of Palliative Medicine*, 14 (7), 864-869. doi 10.1089/jpm.2010.0413. Recuperado de [https://www.researchgate.net/publication/51153212\\_Family\\_Caregivers\\_and\\_Palliative\\_Care\\_Current\\_Status\\_and\\_Agenda\\_for\\_the\\_Future/link/55fbf0bd08ae07629e07c8dc/download](https://www.researchgate.net/publication/51153212_Family_Caregivers_and_Palliative_Care_Current_Status_and_Agenda_for_the_Future/link/55fbf0bd08ae07629e07c8dc/download)
- Hudson, P. et al. (2012). Guidelines for the Psychosocial and Bereavement Support of Family Caregivers of Palliative Care Patients. *Journal of Palliative Medicine*, 15 (6), 696-702. doi 10.1089/jpm.2011.0466. Recuperado de <https://www.liebertpub.com/doi/pdf/10.1089/jpm.2011.0466>
- Instituto Nacional del Cáncer (s.f.). Diccionario de cáncer. Recuperado de <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/eutanasia>
- Jünger, S. et al. (2012). Consensus Building in Palliative Care: A Europe-Wide Delphi Study on Common Understandings and Conceptual Differences. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44 (2), 192-205. doi:10.1016/j.jpainsymman.2011.09.009. Recuperado de <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0885392412001455?token=FBD4A888706790933E2973287D27C8A0DEF81B4C80ED641B85D1F42D8D93523D1F30F022493BB4491465ACD8BF983EE4>
- Kissane, D W. et al. (1998). Family Grief Therapy: A preliminary account of a new model to promote healthy family functioning during palliative care and bereavement. *Psycho-Oncology*, (7), 14-25. Recuperado de [https://ogg.osu.edu/media/documents/sunset/FamilyGriefTherapy\\_Kissane\\_David\\_W.pdf](https://ogg.osu.edu/media/documents/sunset/FamilyGriefTherapy_Kissane_David_W.pdf)
- Kübler-Ross, E. y Kessler, D. (2014). *Sobre el duelo y el dolor*. Barcelona: Luciérnaga.



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

- Lacasta Reverte, M.A. y Sanz Llorente, B. (2014). Atención al Duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de Actuación. *Monografías SECPAL*, 2 (5), 24-28. Recuperado de [http://www.secpal.com/Documentos/Blog/01\\_MONOGRAFIA%20%20-%20OK-20140622%20Para%20imprensa%20final%20final.pdf](http://www.secpal.com/Documentos/Blog/01_MONOGRAFIA%20%20-%20OK-20140622%20Para%20imprensa%20final%20final.pdf)
- Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía*, nº 8, 2010, 7 de mayo. Recuperado de [https://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/wsas-media-sas\\_normativa\\_mediafile/2019/L2\\_2010.pdf](https://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/wsas-media-sas_normativa_mediafile/2019/L2_2010.pdf)
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. *Boletín Oficial del Estado*, nº 274, 2002, 15 de noviembre. Recuperado de <https://www.boe.es/buscar/pdf/2002/BOE-A-2002-22188-consolidado.pdf>
- Lynch, T. et al. (2009). Barriers to the Development of Palliative Care in the Countries of Central and Eastern Europe and the Commonwealth of Independent States. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37 (3), 305-314. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2008.03.011. Recuperado de <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0885392408003850?token=7DD4CB1C719AE38E92AFB72843E3E6B1FC33A57064D4B6CF6011F7A7F77D32ECBFC87C5D6F3CB63D73DA489561617CB1>
- Loncán P. et al. (2007). Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30 (3), 113-128. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v30s3/original8.pdf>



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

- López Álvarez, D. (2011). La intervención social en el entorno familiar del enfermo paliativo. En Zurriarain, *Cuidar cuando no es posible curar: Los cuidados paliativos. Morir dignamente en un contexto humanizado*, 133-140. Logroño: Universidad de La Rioja.
- McFallpatrick, S. et al. (2013). Public awareness and attitudes toward palliative care in Northern Ireland. *Palliative Care*, 12 (34), 2-7. doi:10.1186/1472-684X-12-34. Recuperado de <https://bmc-palliatcare.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1472-684X-12-34>
- Moro Yerpas M.<sup>a</sup> P. y Lerena Tejón, I. (2011). El Trabajador Social como Agente de Cambio en cuidados paliativos. *Documentos de Trabajo Social: Revista de trabajo y acción social* (49), 270-276. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4111523>
- Nombela, C. et al. (2009). La eutanasia: perspectiva ética, jurídica y médica. *Bioetica*. Recuperado de <https://www.bioeticaweb.com/la-eutanasia-perspectiva-actica-jurisdica-y-macdica/>
- Novellas Aguirre de Cárcer, A. (2000). *Trabajo social en cuidados paliativos*. Madrid: Arán.
- Novellas Aguirre de Cárcer, A. (2016). Homeostasis, armonía y sinergias familiares: modelos y estilos de afrontamiento familiares. En Novellas, *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Intervención social*, 55-58. Obra Social “La Caixa”. Recuperado de [https://obrasociallacaixa.org/documents/10280/846215/manual\\_atencion\\_psicosocial\\_intervencion\\_social\\_es.pdf/1fb7d782-1865-453c-8c86-f82601e138f6](https://obrasociallacaixa.org/documents/10280/846215/manual_atencion_psicosocial_intervencion_social_es.pdf/1fb7d782-1865-453c-8c86-f82601e138f6)



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

Novellas Aguirre de Cárcer, A. (2016). Las dimensiones culturales frente a los procesos de morir y la muerte. En Novellas, *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Intervención social*, 25-29. Obra Social “La Caixa”. Recuperado de [https://obrasociallacaixa.org/documents/10280/846215/manual\\_atencion\\_psicosocial\\_intervencion\\_social\\_es.pdf/1fb7d782-1865-453c-8c86-f82601e138f6](https://obrasociallacaixa.org/documents/10280/846215/manual_atencion_psicosocial_intervencion_social_es.pdf/1fb7d782-1865-453c-8c86-f82601e138f6)

Novellas Aguirre de Cárcer, A. (2016). Situaciones y formas de manifestación del impacto familiar que requieren atención. En Novellas, *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Intervención social*, 80-86. Obra Social “La Caixa”. Recuperado de [https://obrasociallacaixa.org/documents/10280/846215/manual\\_atencion\\_psicosocial\\_intervencion\\_social\\_es.pdf/1fb7d782-1865-453c-8c86-f82601e138f6](https://obrasociallacaixa.org/documents/10280/846215/manual_atencion_psicosocial_intervencion_social_es.pdf/1fb7d782-1865-453c-8c86-f82601e138f6)

Pozo Brito, Y. (2017). *El papel de la trabajadora social en la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) del Hospital Nuestra Señora de la Candelaria*. Facultad de Ciencias Políticas, Sociales y de la Comunicación: Universidad de la Laguna.

Quirós Sastre, F. (2020). *Historia del desarrollo de las normas éticas en investigación clínica*. Recuperado de [http://www.enfermeriaavila.com/modules.php?name=Comision\\_Deontologica&op=printpage&artid=50](http://www.enfermeriaavila.com/modules.php?name=Comision_Deontologica&op=printpage&artid=50)

Real Academia Española (2005). *Diccionario de la lengua española*. Sant Vicenç dels Horts, España: Manuel Seco.

Rodríguez-Arias et al. (2019). How Do People Use “Killing”, “Letting Die” and Related Bioethical Concepts? Contrasting Descriptive and Normative Hypotheses. *Bioethics*, 1-17. doi 10.1111/bioe.12707. Recuperado de [https://www.researchgate.net/publication/337674395\\_How\\_Do\\_People\\_Use\\_'Killing'\\_ 'Letting\\_Die'\\_and\\_Related\\_Bioethical\\_Concepts\\_Contrasting\\_Descriptive\\_and\\_Normative\\_Hypotheses](https://www.researchgate.net/publication/337674395_How_Do_People_Use_'Killing'_ 'Letting_Die'_and_Related_Bioethical_Concepts_Contrasting_Descriptive_and_Normative_Hypotheses)



UNIVERSIDAD  
DE GRANADA

- Sally, P. (2016). What palliative care social workers offer. *The role of social workers in palliative, end of life and bereavement care*, 18-21. Recuperado de <https://www.apcsw.org.uk/resources/social-work-role-eol.pdf>
- Sun, V. et al. (2015). Effectiveness of an Interdisciplinary Palliative Care Intervention for Family Caregivers in Lung Cancer. *Cancer*, 121 (20), 3737-3745. doi 10.1002/cncr.29567. Recuperado de <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/cncr.29567>
- Taboada, P. (2002). *Principios éticos relevantes en medicina paliativa*. Cuidados Paliativos. Guías para el manejo clínico. Organización Panamericana de la Salud. Recuperado de <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2012/PAHO-Guias-Manejo-Clinico-2002-Spa.pdf>
- Vanzini, L. (2010). El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional. *Documentos de trabajo social: revista de trabajo y acción social*, (47), 184-199. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3655799>
- Vecino Martín, A. y Guzmán Zurriarán, R. (2011). El tratamiento del dolor y la sedación paliativa. Aspectos médicos y éticos. En Zurriarán, *Cuidar cuando no es posible curar: Los cuidados paliativos. Morir dignamente en un contexto humanizado*, 77-90. Logroño: Universidad de La Rioja
- Vega Gutiérrez, J. (s.f.) *Eutanasia: Concepto, tipos, aspectos éticos y jurídicos. Actitudes del personal sanitario ante el enfermo en situación terminal*. Recuperado de [https://www.bioeticacs.org/iceb/seleccion\\_temas/eutanasia/EUTANASIA\\_2000.pdf](https://www.bioeticacs.org/iceb/seleccion_temas/eutanasia/EUTANASIA_2000.pdf)