



**Universitat de les
Illes Balears**

Títol: Los trabajadores sociales del Sistema Público de Servicios Sociales y otros sistemas ante el acompañamiento a la muerte

NOM AUTOR: Lluïcia Jerònica Ripoll Vanrell

DNI AUTOR: 43206543-P

NOM TUTOR: Fernanda Caro Blanco

Memòria del Treball de Final de Grau

Estudis de Grau de Treball Social

Paraules clau: muerte digna, acompañamiento a la muerte, tabú, Sistema Público de Servicios Sociales, curas paliativas

de la

UNIVERSITAT DE LES ILLES BALEARS

Curs Acadèmic 2014-2015

En cas de no autoritzar l'accés públic al TFG, marcau aquesta casella:

ÍNDICE

	Pág.
Resumen	2
Estado de la cuestión: La muerte en nuestra sociedad	2
Preguntas de investigación – Hipótesis	7
Metodología	7
Marco teórico	8
Resultados	9
Conclusiones	11
Referencias	13
Anexo 1: Consentimiento informado	15

Resumen

Como consecuencia del tabú de la muerte arraigado en nuestra sociedad, las personas que se encuentran en los últimos momentos de sus vidas, así como sus familias, pueden recibir difícilmente una atención que se adapte a sus necesidades emocionales y sociales que les permita tener una muerte digna. Paralelamente, los trabajadores sociales, también sujetos a dicho tabú, tienen problemas para desarrollar una correcta intervención de acompañamiento a la muerte. Por ello, en este trabajo se pretende plasmar las dificultades que se encuentran estos profesionales, al trabajar con dichas personas, tanto en el contexto del Sistema Público de Servicios Sociales como en el del Sistema Sanitario. Para ello, se realizan dos entrevistas a trabajadoras sociales de estos servicios y, en base a la información extraída, se llevan a cabo algunas propuestas para facilitar su intervención de cara a un futuro.

Palabras clave

Muerte digna, acompañamiento a la muerte, tabú, Sistema Público de Servicios Sociales y curas paliativas.

Estado de la cuestión: La muerte en nuestra sociedad

Podemos definir muerte digna como “la muerte con todos los alivios médicos adecuados y los consuelos humanos posibles” (Moya, 2010)¹. Según Rebolledo (2008), para que una persona pueda gozar de una muerte digna es preciso utilizar todas las alternativas a nuestro alcance para que pueda conservar su dignidad, evitando excesos que le produzcan daño y sin olvidar sus propios valores. Cabe añadir la necesidad de informar a la persona de manera veraz, oportuna, adecuada y suficiente sobre su diagnóstico, pronóstico y oportunidades de atención paliativa, para que sea ella quien valore el “coste” y el riesgo en todos los sentidos de su terapia, sin olvidar la importancia de respetar sus decisiones, reconociendo así que, quien es responsable de su vida, lo es también de su muerte.

Se reconoce como una obligación ética de los profesionales sanitarios y sus instituciones aportar una atención de calidad al final de la vida, que se desarrolla a través de la perspectiva de los cuidados paliativos (Molina, 2014). Según la OMS, citada por Ribera (2013, pág. 91), los Cuidados Paliativos son:

Una forma de aproximación al enfermo que hace primar la calidad de vida de pacientes y familias, se enfrenta a los problemas asociados con la enfermedad que amenaza la vida mediante la prevención y el alivio del sufrimiento mediante su identificación precoz, la valoración continua y el tratamiento del dolor y de los demás problemas físicos, psicosociales y espirituales. Todas las personas tienen derecho a recibir cuidados de calidad durante sus enfermedades más serias y a dignificar su muerte liberándola de dolores insoportables y prestando atención a sus necesidades espirituales y religiosas.

Tal y como dicen Benito, Barbero y Payás (s.e.), teniendo en cuenta la historia de los Cuidados Paliativos, podemos observar cómo hemos ido evolucionando en la cobertura de las necesidades de los pacientes y familiares. Inicialmente se han intentado cubrir las más urgentes; es decir, las físicas y el control de síntomas. Paralelamente, aunque con más retraso, se han ido

¹ Dado que la información se localiza en una página web, no es posible especificar la página en la que se encuentra la cita.

abordando (y aún precisan de mayor desarrollo) los aspectos emocionales y sociales del proceso final de la vida de las personas.

Según la definición de la OMS y de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), citados por Bigues, Torres, Mas y otros (S.E), la enfermedad en fase terminal es aquella que no tiene tratamiento específico curativo o con capacidad para retrasar la evolución, y que por ello conlleva a la muerte en un tiempo variable (generalmente inferior a seis meses); es progresiva; provoca síntomas intensos, multifactoriales, cambiantes y conlleva un gran impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte. La SECPAL (2014) añade que esta situación presenta una gran demanda de atención y apoyo a la cual los equipos interdisciplinarios deben responder eficaz y eficientemente.

Ante las situaciones terminales, el objetivo de la atención médica, no es curar, sino más bien proporcionar la máxima calidad de vida hasta que acontezca la muerte, facilitando así que ésta sea llevada a cabo dignamente (Bigues, Torres, Mas, et. al., S.E).

En nuestra sociedad tecnológica y secularizada, la muerte es vivida como un fracaso. Se trata de posponer su llegada por todos los medios y, cuando al fin nos alcanza, tanto el individuo como los más allegados se resignan a ella con sentimientos de fracaso, vergüenza, derrota o agotamiento (Benito, Barbero y Payás, s.e.).

Hoy en día, vivimos en una sociedad que niega la muerte, concibiéndola como una idea traumática y un tema tabú. Este miedo hacia la muerte ha ido incrementando debido al cambio de costumbres y ritos que han influido al respecto. Cantero (2013, pág. 425) hace referencia al “miedo que la muerte siempre nos ha causado, y esto es algo que siempre ha existido, es miedo a lo desconocido, un miedo que no podemos evitar”. Este miedo ha llevado a las personas a elaborar metáforas sobre la muerte como mecanismo de evitación, las cuales complican todavía más la comprensión de lo que significa morir, la perspectiva final de la vida o el qué hacer ante un diagnóstico terminal (Cantero, 2013). Según de Miguel (1995, pág. 109), “de un hecho normal y familiar se ha pasado a un suceso raro e institucionalizado. En España, la persona moribunda no suele saber que se está muriendo; incluso ignora de qué se está muriendo. Menos aún los niños o jóvenes dentro de un hogar”.

Por extensión, la educación para la muerte desde edades tempranas se ha considerado un tabú en los últimos tiempos (Cantero, 2013). Según Busquets (2014, pág. 75), “sabemos que la muerte es inevitable (...). Y ante ese fenómeno universal tenemos la capacidad de decidir si pensamos o no en ella, y si nos preparamos o no para ella. Sin embargo hagamos una cosa u otra es muy difícil acostumbrarnos a la muerte”.

Cantero (2013), señala que, para enfrentar este tabú, es preciso que la sociedad adquiera, desde edades tempranas, una educación para la muerte, tanto a nivel preventivo, como a nivel paliativo. Este autor considera que, evitar la utilización de metáforas históricamente atribuidas al óbito, como podría ser “volar al cielo”, las cuales dificultan a los más pequeños la comprensión de su significado y de cómo actuar ante un diagnóstico terminal, es necesario para desestructurar la generalizada negación de la muerte. Éste mismo, afirma que:

Es necesario comprender la educación para la muerte como ámbito didáctico en las etapas de preescolar, primaria y secundaria, así como vencer los miedos que aparecen en las diversas generaciones, ya que la muerte no es ajena a nadie ni entiende de edades (Cantero, 2013, pág. 426).

Según la SECPAL (2014), éstos deben practicarse desde equipos interdisciplinarios, a los que considera como uno de los instrumentos básicos de los Cuidados Paliativos. Estos

equipos incluyen profesionales sanitarios (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, auxiliares de enfermería), esteticistas, asesores espirituales, abogados y voluntarios. Se trata de un equipo interdisciplinar que permite adaptarse a la cambiante situación del enfermo. Es imprescindible que, todo el equipo trabaje para proporcionar atención integral, bienestar, apoyo emocional y comunicación, tanto al paciente como a su familia. Dichos profesionales deben adoptar una actitud adecuada ante esta situación que, a menudo sobrepasa al propio enfermo y a su familia. Según la SECPAL (2014), los equipos multidisciplinares deben trabajar conjuntamente para poner a disposición de los pacientes terminales las siguientes bases terapéuticas:

- Atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Debe ser una atención individualizada y continuada.
- El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, por lo que requiere medidas específicas de ayuda y educación. La atención a la familia se mantendrá tras el fallecimiento del paciente ofreciéndoles apoyo y asesoramiento en el proceso de elaboración del duelo.
- La promoción de la autonomía y la dignidad del enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Por ello, deben elaborarse los objetivos terapéuticos "con" el enfermo.
- Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que permita superar el "no hay nada más que hacer".
- Importancia de la creación de una "atmósfera" de respeto, confort, soporte y comunicación.

En España, los primeros programas de curas paliativas no surgen hasta finales de los ochenta y en Mallorca, aparecen en el año 1993 como iniciativa de algunos oncólogos del Hospital Son Dureta (Gobierno de las Islas Baleares, 2015). Actualmente, los servicios encargados de aportar estos cuidados en las Islas Baleares son la Unidad de Coordinación del Programa Balear de Cuidados Paliativos, las Unidades de Cuidados Paliativos del Hospital General y el Hospital Joan March, los Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos del Hospital de Manacor, Sant Joan de Déu, Son Espases y Son Llàtzer y los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) de Mallorca así como los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria tanto del Hospital General Mateu d'Orfila de Menorca, como del Hospital Can Mises de Ibiza (SECPAL, 2014).

Por otra parte, encontramos dos asociaciones de voluntarios que trabajan en este ámbito: la Asociación ARA, de acompañamiento al final de la vida y la Asociación DIME, de Voluntarios de Curas Paliativas (Gobierno de las Islas Baleares, 2015).

Además de los servicios que se enmarcan dentro del Sistema Sanitario, existen diversos servicios del Sistema Público de Servicios Sociales (en adelante SPSS) – como residencias de ancianos, centros de día u otros servicios destinados a personas con vulnerabilidad social – que, con la finalidad de complementar lo ofrecido por los primeros, también intervienen. Sin embargo, al no ser ésta su función principal, no se tiene constancia del trabajo realizado por éstos en materia de acompañamiento a la muerte.

En las Islas Baleares, podemos destacar la Ley 5/2003, de 4 de abril, de Salud de las Islas Baleares que, a pesar de no hacer referencia a los cuidados paliativos, éstos se enmarcan dentro del contexto sanitario. Además, es preciso hacer mención a la Ley 1/2006, de 3 de marzo, de voluntades anticipadas, que regula el derecho de las personas a redactar un documento escrito en el que hagan constar sus deseos y preferencias de tratamiento para el caso eventual

en el que no puedan decidir por sí mismas, así como a designar mediante el mencionado documento a quien tomará decisiones en su lugar (Ley Nº 1, 2006).

Es preciso hacer referencia al Decreto 49/2014, de 28 de noviembre, por el que se crea el Centro Coordinador del Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares, el cual determina que la finalidad de los cuidados paliativos es “mejorar la calidad de la atención prestada a los pacientes en situación de enfermedad avanzada o terminal garantizando el derecho al alivio del sufrimiento, así como a los familiares de los mismos promoviendo la respuesta integral y coordinada del sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía, dignidad y valores” (Ley Nº49, 2014, pág. 55675).

Cabe destacar la reciente aprobación de la Ley 4/2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir de las Islas Baleares, cuyo surgimiento ha sido justificado con “el progresivo envejecimiento de la población, la cronificación de muchas enfermedades y la posibilidad del mantenimiento de tratamientos, en ocasiones fútiles y perjudiciales para las personas en esta etapa de la vida, junto con otros cambios culturales y sociales” (Ley Nº 4, 2015, pág. 14329). Esta ley parte del reconocimiento de la profunda significación existencial del proceso de morir y de las peculiaridades de atención, cuidado y respeto del proceso de toma de decisiones que deben facilitar los profesionales sanitarios y las instituciones, a fin de proporcionar los cuidados más adecuados en esta etapa de la vida, garantizando los derechos de las personas y la calidad de su atención. También alega que la persona debe ser protagonista de su proceso, centro y sujeto activo de atención y no un mero objeto pasivo de cuidados. El fundamento de la ley es el reconocimiento de la dignidad como un valor intrínseco de la persona y base del respeto que toda persona merece, que no depende del grado de conciencia ni de la autonomía (Ley Nº 4, 2015).

Por otra parte, es importante hacer referencia al Código Deontológico de Trabajo Social, en el cual se habla de algunos principios generales como el respeto activo, aceptación de la persona, promoción integral de la persona y colaboración profesional, entre otros. Sin embargo, es imprescindible destacar el principio de la individualización, por el que todo trabajador social debe “adecuar la intervención profesional a las particularidades específicas de cada persona, grupo o comunidad” (Consejo General de Trabajo Social, 2013, pág. 13). Además, en el Artículo 24 se hace referencia al deber del profesional del trabajador social de “procurar la coordinación necesaria para que la intervención simultánea con otros profesionales sea adecuada desde el ámbito de sus competencias en el marco de la institución u organización en la que ejerza su actividad” (Consejo General de Trabajo Social, 2013, pág. 17).

Teniendo en cuenta que, como se ha dicho anteriormente, el trabajo en relación al acompañamiento a la muerte es llevado a cabo por un equipo interdisciplinar y, además del Código Deontológico de Trabajo Social, es imprescindible hacer referencia a los códigos deontológicos de psicología, enfermería y medicina.

El Código Deontológico de Psicología (Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos, 2010), partiendo de los principios del respeto a la persona, protección de los derechos humanos y de honestidad y sinceridad con los clientes entre otros, expone lo siguiente:

La investigación psicológica (...) se hará siempre con respeto a la dignidad de las personas, a sus creencias, su intimidad, su pudor, con especial delicadeza en áreas que la mayoría de los individuos reserva para su privacidad, y también en situaciones -de ancianos, accidentados, enfermos, presos, etc.- que, además de cierta impotencia social entrañan un serio drama humano que es preciso respetar tanto como investigar (pág. 8).

Paralelamente, en el Código Deontológico de Enfermería, en su artículo 18, plantea que:

El enfermero/a que deba tratar con un enfermo terminal, consciente de la alta calidad profesional de los cuidados paliativos, se esforzará por prestarle hasta el final de su vida, con competencia y compasión, los cuidados necesarios para aliviar sus sufrimientos. Asimismo, proporcionará a la familia la ayuda necesaria para que puedan afrontar la muerte, cuando ésta ya no pueda evitarse (Organismo Colegial de Enfermería, 2003, pág. 9).

Por último, en el Código Deontológico de Medicina se hace referencia al deber del médico de intentar, siempre que sea posible, la curación o mejoría del paciente y, en caso que no fuera posible, tendrá la obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir su bienestar. Además, se expone que el médico debe tener en cuenta el deseo del paciente de rechazar dicho tratamiento para prolongar su vida. Asimismo, se menciona la importancia de respetar las peticiones realizadas por el paciente en el documento de voluntades anticipadas, así como la posibilidad de recurrir a la sedación en la agonía, considerada “científica y éticamente correcta sólo cuando existen síntomas refractarios a los recursos terapéuticos disponibles y se dispone del consentimiento del paciente implícito, explícito o delegado” (Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos, 2011, pág. 31).

Preguntas de investigación – Hipótesis

La información recogida, nos lleva a formular las siguientes preguntas de investigación:

- ¿Cómo afecta el tabú social de la muerte a las intervenciones del trabajador social y a su relación con el paciente y la familia?
- ¿Qué dificultades encuentran los trabajadores sociales del SPSS y Sistema de Salud para abordar los últimos momentos de la vida?

Estas preguntas de investigación, derivan en la siguiente hipótesis: los trabajadores sociales manifiestan resistencias a la hora de afrontar y tratar la proximidad de la muerte con el paciente y su familia. Esto es debido a varios factores, la mayoría de los cuales surgen de tabú de la muerte, todavía presente en nuestra sociedad. Como resultado, aquellas personas enfermas y sus familias tienen dificultades para recibir apoyo durante un proceso altamente doloroso de su vida.

Metodología

El presente trabajo ha sido realizado mediante una revisión bibliográfica de fuentes secundarias como leyes, los códigos deontológicos de Trabajo Social, Enfermería, Psicología y Medicina, documentos técnicos de organismos como la SECPAL y el Gobierno de las Islas Baleares, así como algunos artículos de las revistas *Psicogente*, *Revista Española de Geriatria y Gerontología* y *Revista Española de Investigaciones Sociológicas* entre otras.

Asimismo, para la elaboración de este trabajo se ha realizado una investigación cualitativa, en la cual se han llevado a cabo dos entrevistas a trabajadoras sociales. Por una parte, con el objetivo de conocer cómo es el trabajo realizado desde el Sistema Sanitario y cómo se coordina éste con los diversos servicios del SPSS en cuanto al acompañamiento a la muerte, se ha entrevistado a una trabajadora social que trabaja en este ámbito (E1). Conociendo la intervención realizada desde el Sistema Sanitario Público, se pretende también conocer la relación que éste tiene con el SPSS en cuanto a las personas que se encuentran en las últimas etapas de su vida. Con la segunda entrevista, con la finalidad de conocer cómo se percibe y se

interviene con personas enfermas terminales desde el SPSS y, más concretamente, desde las residencias de tercera edad. Es por ello que esta entrevista ha ido dirigida a una trabajadora social de una residencia pública de la tercera edad (E2).

Cabe añadir que ambas entrevistadas han firmado un consentimiento informado² en el que autorizan que la información proporcionada sea utilizada para la presente investigación. Las entrevistas han sido transcritas literalmente para mantener la integridad de los datos. En la transcripción de la entrevista se ha intentado recoger, en posteriores revisiones, posibles datos de interés.

Una vez realizadas, se ha unido la información obtenida de ambas entrevistas, preguntas han sido iguales, realizándose después una valoración cualitativa a fin de obtener como resultado una visión global en relación con la intervención de los trabajadores sociales en materia de acompañamiento a la muerte tanto desde el Sistema Sanitario como del SPSS. De este modo, y analizando la información obtenida, se ha procedido a resolver las preguntas de investigación planteadas en el apartado anterior.

Marco teórico

El paciente terminal se enfrenta a muchas circunstancias amenazantes a lo largo de su proceso evolutivo: miedo al dolor, a la muerte, a la incapacidad, etc. Para hacer frente a estas situaciones, los pacientes suelen desarrollar unos mecanismos de adaptación variables en función de su personalidad y del apoyo sociofamiliar disponible (Benito, Barbero y Payás, s.e.).

Paralelamente, la familia atraviesa también las etapas de adaptación a la enfermedad, incluso con niveles mayores de ansiedad que el propio paciente requiriendo una atención especial durante el proceso. Los miembros de la familia experimentan un importante sufrimiento durante la enfermedad por la presencia inevitable de dudas, temores y miedos, así como también por la sobrecarga que supone la asistencia del paciente (Benito, Barbero y Payás, s.e.).

Hoy en día, como consecuencia de los avances médicos, se ha producido un incremento de la esperanza de vida y una disminución de la mortalidad, por lo que, al pasar a ser la muerte un hecho más puntual, la percepción social sobre ésta se ha desnormalizado. Por lo tanto, siguiendo a de Miguel (1995, pág. 124), “no existe un proceso claro de socialización en el tema de la muerte”, de modo que la actitud adoptada ante la propia muerte apenas existe o es confusa (De Miguel, 1995).

De Miguel (1995) afirma que es frecuente que, con excusas como la incerteza médica, paternalismo o que sería demasiado duro para el paciente, el equipo médico, el sanitario y la familia ocultan el pronóstico a la persona enferma. Este desconocimiento del paciente, le impide prepararse para el proceso de morir, y puede hacerle pasar sus últimos días desconfiando de aquellas personas a las que quiere.

Es por ello que en el presente trabajo se considera que el equipo de profesionales que trabaja con las personas con una enfermedad terminal y sus familias, tanto desde el Sistema Sanitario como desde el SPSS, deben intervenir con el objetivo de garantizar una muerte digna. Entendiendo por muerte digna que, más allá de los objetivos marcados, basados en el control de síntomas, proporcionar una información adecuada y dar apoyo a la familia, se debe lograr que el paciente tenga el menor número de molestias y que esté en un ambiente relajado; Todo

² La plantilla del consentimiento informado se adjunta como anexo.

ello, se hará animando y apoyando que, paciente, familia y equipo asistencial, puedan hablar con facilidad de la enfermedad, de su pronóstico, permitiéndole zanjar temas no concluidos (López, 2004).

Teniendo en cuenta el temor que nuestra sociedad tiene hacia la muerte, es preciso que los trabajadores sociales que trabajan en servicios del SPSS no contribuyan en el afianzamiento de este miedo. Se trata de que estos profesionales, al intervenir con personas que se encuentran en la última etapa de la vida, complementen la labor realizada por el equipo de trabajo de la Unidad de Cuidados Paliativos mostrando una actitud abierta a la hora de, si la persona lo desea, expresar libremente los deseos o temores que pueda tener en relación a la muerte. El trabajador social debe ser consciente de que, a pesar de que el abordaje de este tema no sea de su competencia, éste afecta directamente a otros aspectos de la vida del usuario, por lo que no puede pasarlo por alto.

Resultados

Del análisis del contenido obtenido a través de las entrevistas realizadas, se extrae que, al encontrarse las entrevistadas trabajando desde dos ámbitos distintos, el modo de efectuar las intervenciones de acompañamiento a la muerte así como la forma que tienen de vivirlo, difieren entre sí.

Sin embargo, ambas trabajadoras sociales recalcan la indispensabilidad del trabajo en equipo y la importancia que tiene la interdisciplinariedad, permitiendo ofrecer una atención integral al paciente que se encuentra en los últimos momentos de su vida, así como a sus familiares. Además, coinciden en que el psicólogo es el profesional que más acompañamiento a la muerte realiza con el paciente, interviniendo así en las preocupaciones, temores y emociones en relación a la muerte. No obstante, la entrevistada del sistema sanitario, considera que los demás profesionales deben complementar el trabajo efectuado por el psicólogo, puesto que la intensidad de las emociones del paciente en cuanto a su proximidad a la muerte interfieren en la intervención a realizar, afirmando lo siguiente:

El que hace más afrontamiento a la muerte es el psicólogo. Lo que pasa es que todos lo hacemos, porque todos tenemos unas pautas (...) para intentar que el paciente cada vez se vaya situando más (...) y que cada vez vaya aceptando mejor que realmente está en el final de su vida. (...) desde el momento en que tú inicias una entrevista con una persona que está en esa situación, que tenga la muerte en ala, va a estar presente todo el rato (...). (E1).

Por otra parte, la función principal del trabajador social está orientada al trato con los familiares del enfermo, actuando como apoyo para éstos que, a su vez, deben estar preparados para ser las principales figuras de apoyo para el paciente. Sin embargo, la trabajadora social de la residencia pública, no hace referencia a la necesidad de prestar apoyo y preparación a las familias para el cercano fallecimiento del paciente, sino más bien al apoyo emocional una vez el óbito ha tenido lugar. Además, el papel del trabajador social es facilitar y poner en contacto con recursos a la familia y paciente. Como dice la E1, “(...) yo llevo más realmente las necesidades sociales. Porque las personas que se mueren tienen que vivir hasta que se mueran, y (...) mientras tanto, les tienen que cuidar, tienen que tener unas condiciones, tienen que vivir, tienen que solucionar temas pendientes (...)”.

Los resultados de las entrevistas en cuanto al trabajo en red, son completamente distintos y, dado que desde el lugar de trabajo de la trabajadora social del SPSS no se conectan con otros servicios, únicamente nos centraremos con la conexión del Sistema Sanitario con servicios

externos en lo que a pacientes de paliativos se refiere. En este sentido, se encuentra que existe una gran coordinación de éste con gran parte de los servicios del SPSS y que algunos de estos servicios responden con eficacia al conocer el pronóstico de vida del paciente.

Son los servicios sociales a los que nosotros podemos acceder. O sea, que estamos completamente coordinados. (...) el tema de la muerte con ellos nos sirve para la urgencia (...) todo el mundo, cuando tú le explicas la situación de alguien que está en el final de su vida (...) lo tiene en cuenta. (...). A todo el mundo le mueve porque todo el mundo ha tenido alguien cerca que se le ha muerto y, entonces se ponen en situación y te ayudan. Intentan hacer su trabajo bien (E1).

Sin embargo, la eficacia en la intervención de los servicios sociales al conocer el reducido tiempo de vida del enfermo no siempre se da, pues no está establecido por ley. Es por ello que el profesional ve necesario que se regulen vías de acceso prioritario a los servicios para las personas que no disponen de tiempo para estar en lista de espera de un recurso. E1 alega “(...) creo que se tendrían que establecer oficialmente estas vías de acceso prioritario a los recursos. Que más o menos existen, pero no oficialmente. (...) Como no las hay, los profesionales intentamos, con el trabajo de cada uno, hacerlas (...)”.

Respecto a la intervención con el paciente para afrontar la muerte, E2 defiende que no es preciso hablar de la muerte con los pacientes, puesto que éstos no tienen la necesidad de hacerlo alegando “(...) aquí no hablamos de la muerte. (...) Ni los residentes hablan de la muerte. Porque no les interesa (...)”. Por el contrario, E1, opta por dar la oportunidad al enfermo para hablar abiertamente de la situación que está atravesando, considerando que es una intervención necesaria, afirmando “(...) cuando te acercas a alguien que está en esa situación (...) te tienes que poner en cierta disposición”.

Ésta misma, afirma que, al trabajar con las personas enfermas y sus familias durante los últimos momentos de sus vidas, se dan intervenciones de una gran intensidad emocional y que, por ello, es preciso que los profesionales cuenten con mecanismos para cuidarse a sí mismos una vez éstas hayan concluido. En este sentido, E1, afirma:

(...) no te deja plano emocionalmente (...) cuando estás ahí te emocionas con él y cuando te vas, cierras el tema. Porque (...) a veces son situaciones muy tristes. Entonces, te tienes que cuidar. (...) tienes que tener tus maneras de escape.

Otro aspecto que destacan las entrevistadas, teniendo en cuenta lo delicado de la situación, es la existencia de una importante falta de formación y de preparación sobre cómo trabajar la muerte con el enfermo terminal y sus allegados, tanto a nivel general de la población como a un nivel más específico para profesionales socio sanitarios. Por ende, los profesionales carecen de unas pautas determinadas de actuación para estas situaciones, teniendo que recurrir frecuentemente al sentido común. Al respecto, E2 afirma:

(...) no nos formamos lo suficiente. (...) Tanto técnicos, trabajadores sociales, médicos, psicólogos, enfermeros, auxiliares... todos poder tener mucha preparación, en cuanto al trabajo con el duelo y con la muerte. (...) porque puedes meter la pata muy fácilmente (...) No solamente utilizar el sentido común (...).

La trabajadora social del ámbito sanitario relaciona este hecho con la negación social de la muerte y a la tendencia que tiene la población a evitarla, incluso cuando el final de la vida está cerca y se trata de uno mismo o de los familiares del enfermo. Expone que “(...) somos bastante reacios a mirarla de frente y a hablar de ello. Nos da yuyu (...) Nuestra cultura la tapa (...) Lo escondemos, entre las familias hay veces que hay mucha conspiración del silencio, por miedo al sufrimiento (E1)”. A esto, añade que las situaciones que peor son vividas, tanto a nivel

personal como social, son aquellas en las que la muerte no está prevista o en las que se dejan a personas dependientes desamparadas, afirmando “(...) Yo creo que está poco aceptado, y sobre todo cuando no toca. (...) cuando tienes que dejar a personas dependientes (...) todo el mundo se escapa y nadie quiere ver (E1)”.

Finalmente, ambas entrevistadas afirman, aunque no de forma explícita, que un motivo de este miedo generalizado a la muerte es debido a que las personas ven reflejada su propia muerte en las personas que fallecen. Tal y como dice E2, “cuando ha muerto alguien (...) yo creo que en el fondo piensan ‘bueno, todavía no me ha tocado’ (...)”, a lo que E1 añade “(...) no es una conversación cualquiera, porque es un tema muy importante (...) porque de alguna manera nos reflejamos en esto”.

Conclusiones

Generalizando los resultados obtenidos en la presente investigación y a modo de conclusión, nos disponemos a responder las preguntas de investigación e hipótesis planteadas anteriormente, viendo que existen grandes diferencias entre el Sistema Sanitario y el SPSS, tanto en la forma en que se trabaja en relación a la muerte, como en el modo en que los profesionales viven dichas intervenciones.

Por una parte, se puede decir que el equipo de profesionales de los servicios sanitarios han recibido más formación y/o cuentan con más habilidades para abordar el tema de la muerte con personas que están bajo la sombra de la muerte o con sus familias. Su estrategia de intervención con dichos pacientes se basa en darles la oportunidad de verbalizar sus emociones, temores así como posibles asuntos pendientes.

Por otra parte, desde los servicios sociales, los trabajadores sociales, al no contar con dicha formación, inconscientemente quedan influenciados por el tabú social de la muerte que, aunque les permite colaborar con los servicios sanitarios cuando éstos lo precisan, les lleva a desarrollar actitudes evasivas a la hora de tratar el tema de la muerte cuando se encuentran ante personas con poco tiempo de vida. Es posible, incluso, que muchos de estos profesionales sean conscientes de la necesidad de trabajar este aspecto pero, por miedo o desconocimiento, acaben por no hacerlo.

A pesar de que gran parte de la población cierra los ojos ante la muerte, cuando el paciente se encuentra ante un diagnóstico de enfermedad terminal, es difícil seguir evitándola, puesto que la proximidad de ésta está presente en su día a día. Por ello, en muchos casos, las personas tienen la necesidad de exteriorizar todos los miedos ocultados hasta el momento y, el profesional, debe facilitarle este proceso. Si el paciente, vulnerable ante el inminente suceso, se encuentra con un trabajador social que evade estas conversaciones y le imposibilita expresarse, tendrá más dificultades para vivir su proceso de la mejor manera posible. Por lo tanto, el trabajador social debe tener presente el derecho del paciente a tener una muerte digna, allanándole el camino al máximo y dejando de lado las resistencias personales.

Es por ello que, coincidimos con la afirmación realizada anteriormente por Cantero (2013); la actitud de negación que tienen los individuos en relación a la muerte, no es un aspecto personal, sino más bien un temor arraigado en nuestra sociedad que únicamente lograremos superar desde la educación temprana. Una vez normalizada la muerte, la población general tendrá más facilidades para tratarla. En el caso de los trabajadores sociales de servicios sociales, contarán con más habilidades para realizar una intervención de acompañamiento a la muerte, complementando la intervención realizada desde el Sistema Sanitario. Sin embargo, vemos necesario que desde los estudios superiores de índole socio sanitario, se impartan pautas

específicas sobre estos temas, creando así a futuros profesionales con una base formativa que les permita actuar con seguridad en dichas situaciones.

Cabe añadir, que el ámbito educativo no es el único que debe cambiar para mejorar la situación de enfermos y familias y para facilitar la intervención de los profesionales que trabajan con éstos. Un problema frecuente que se encuentran los trabajadores sociales del ámbito sanitario es la escasez de recursos sociales disponibles, cuya variedad se reduce notablemente debido a las listas de espera y a las dificultades para dar respuesta con inmediatez a las necesidades del usuario. Teniendo en cuenta que nos encontramos ante personas con un reducido tiempo de vida, no se les debería imponer el mismo tiempo de espera que a las demás personas, puesto que de ser así, es probable que no lleguen a disfrutar del recurso. Por ende, si para tener una muerte digna, la persona enferma debe haber contado previamente con una vida digna, es preciso que se establezcan vías de acceso por urgencia a los distintos servicios y que se constituyan nuevos servicios y recursos sociales para reducir la saturación de los ya existentes, de modo que estas personas puedan tener cubiertas sus necesidades básicas.

Otro aspecto que resulta difícil para los trabajadores sociales es intervenir con personas que no aceptan su muerte o con personas dependientes a cargo. Esta dificultad también se da en los casos de personas jóvenes con mal pronóstico, lo que, según de Miguel (1995) se debe a que socialmente se establece un orden para morir (abuelos, padres y nietos) y que, cuando esto se tergiversa, es difícilmente aceptado por la población. Para futuras investigaciones, nos planteamos ¿podrían deberse estas dificultades a la frustración que siente el trabajador social al ver que no puede hacer nada para mejorar el estado del paciente? Y, de ser así, ¿cómo podría trabajarse esta frustración para mejorar la situación de estas personas en la medida de lo posible?

Concluimos, pues, con la idea de que es necesario que se produzcan cambios a nivel formativo, que abran los ojos a la ciudadanía y que otorguen competencias a los trabajadores sociales. Una formación que romperá con tabúes y esquemas predeterminados socialmente, que imposibilitan una intervención libre de prejuicios. Por otra parte, es imprescindible una mayor colaboración de los servicios disponibles en la comunidad, que establezcan vías de acceso preferente para atender a tiempo las necesidades de las personas próximas a la muerte. Únicamente por estas vías, se logrará reducir el rechazo social a la muerte. Como decía de Miguel (1995, pág. 119), “la mortalidad humana no puede negarse, ni tampoco esconderse totalmente debajo de la alfombra social”.

Referencias bibliográficas

Benito, E., Barbero, J. y Payás, A. (S.E). *Acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos*. SECPAL.

Bigues, F., Torres, J., Mas, J. et al. (S.E). Guía de Atención Clínica en Atención Paliativa. Paciente terminal. Extraído el 25 de marzo de 2015 de <http://www.san.gva.es/documents/246911/251004/guiasap027terminal.pdf>

Busquets, E. (2014). Espiritualidad en clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. Benito, E., Barbero, J. y Dones, M. (Ed.). *La muerte en la filosofía oriental. Ayer y hoy* (pp. 69-76). Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

Cantero, F.M. (2013). La educación para la muerte. Un reto formativo para la sociedad actual. *Psicogente*, 16 (30) 424-238.

Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos. (2011). *Código Deontológico de Medicina*. Madrid: Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos.

Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos. (2010). *Código Deontológico de Psicología*. Madrid: Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos.

Consejo General del Trabajo Social. (2013). *Código Deontológico de Trabajo Social*. Madrid: Consejo General del Trabajo Social.

De Miguel, J.M. (1995). «El último deseo»: Para una sociología de la muerte en España. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*. 71-72 (95) 109-156.

De Moya, L. (2010). Muerte digna. *Conceptos generales en torno a la muerte digna y la eutanasia*. Extraído el 25 de marzo de 2015 de <http://www.muertedigna.org/textos/eutan.htm>

Gobierno de las Islas Baleares (2015). Consejería de Salud. *Asociaciones de Salud y Grupos de Ayuda Mutua: curas paliativas*. Extraído 4 de marzo de 2015 de <http://www.caib.es/sacmicrofront/contenido.do?mkey=M1111031226281635535691&lang=ES&cont=40831>

Ley N° 1. De voluntades anticipadas, Islas Baleares, 3 de marzo de 2006.

Ley N° 4. De derechos y garantías de la persona en el proceso de morir. Islas Baleares, 23 de marzo de 2015.

Ley N° 49. Por el que se crea el Centro Coordinador del Programa de Cuidados Paliativos de las Illes Balears. Islas Baleares, 28 de noviembre de 2014.

López, E. (2004). *Enfermería en Cuidados Paliativos*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.

Molina. M. A. (2014). Atención al final de la vida en personas mayores y muy mayores. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*. 49, (6), 299-303.

Organización Colegial de Enfermería. (2003). *Código Deontológico de Enfermería*. Organización Colegial de Enfermería.

Rebolledo, J.F. (2008). Muerte digna, una oportunidad real. Soberón, G. y Feinholz, D. (Ed.). *Muerte digna, una oportunidad real* (pp. 215-237). México: Memorias CNB 2.

Ribera, J. M. (2013). Geriatría y cuidados paliativos: algunas reflexiones. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*. 48, (2), 89-93.

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2014). *Cuidados paliativos*. Extraído el 4 de marzo de 2015 de <http://www.secpal.com/inicio>

Anexo 1: Consentimiento informado

Título investigación:

El trabajador social del Sistema Público de Servicios Sociales y otros sistemas ante el acompañamiento a la muerte

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Hoja informativa

Título de la investigación: *El trabajador social del Sistema Público de Servicios Sociales y otros sistemas ante el acompañamiento a la muerte*

Investigadora principal: Lucía Jerònia Ripoll Vanrell.

Equipo investigador: Tutora del Trabajo: Fernanda Caro Blanco.

Descripción de la investigación:

- Análisis de la percepción de la muerte en nuestra sociedad y en qué medida éste a los profesionales a la hora de trabajar con personas que se encuentran en los últimos momentos de sus vidas.
- Estudio de la intervención realizada por el trabajador social del SPSS y de otros servicios, así como las relaciones establecidas entre éstos para facilitar la calidad de vida de las personas que están próximas a la muerte y a sus familias
- Formulación de propuestas metodológicas que faciliten el trabajo de los trabajadores sociales, tanto del SPSS como de otros sistemas para intervenir con estas personas.

Por todo lo expuesto, le invitamos a participar en este proyecto de investigación. Su colaboración consistirá en responder a una entrevista en profundidad y facilitar documentación al respecto para responder a nuestras preguntas de investigación:

- **¿Cómo afecta el tabú social de la muerte a las intervenciones del trabajador social y a su relación con el paciente y la familia?**
- **¿Qué dificultades encuentran los trabajadores sociales del SPSS y Sistema de Salud para abordar los últimos momentos de la vida?**

Solicitamos su colaboración para responder a una entrevista en profundidad y facilitar documentación que se considere de interés.

Beneficios potenciales, perjuicios e inconvenientes

Los datos obtenidos en este proyecto serán utilizados para ampliar los datos del estudio, artículos y comunicaciones a congresos) siempre respetando la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de datos de carácter personal.

Es importante que usted comprenda que:

- Negarse a participar en este estudio no le supondrá absolutamente ningún perjuicio.
- Su participación en este estudio es absolutamente voluntaria y, en caso de que hubiese aceptado participar en el mismo, puede abandonarlo en cualquier momento.
- Se realizarán todas las medidas oportunas para salvaguardar su anonimato. Puede usted ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición al teléfono X; Dirección electrónica: X.
- Confidencialidad

Las entrevistas se identificarán con un código de modo que no contengan su nombre, apellidos ni cualquier otro dato que permita su identificación. El único documento donde constará su nombre y apellidos es este consentimiento informado, el cual será archivado y custodiado de manera que sus datos no sean accesibles para ningún fin ajeno a esta investigación. Por último, es necesario señalar que no se difundirá a nadie información alguna que revele su identidad a menos que sea requerido legalmente

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Toda la información de la investigación que aparece en esta página me ha sido explicada y las posibles dudas que tenía han sido resueltas. Soy consciente de mi derecho a no participar y a retirarme del estudio en cualquier momento. He comprendido que mi nombre y toda la información que me identifique será confidencial y que ninguna de esta información será difundida, excepto en situaciones en que así sea requerido por ley.

He comprendido que el propósito de esta investigación es responder a las preguntas *¿Cómo afecta el tabú social de la muerte a las intervenciones del trabajador social y a su relación con el paciente y la familia?* y *¿Qué dificultades encuentran los trabajadores sociales del SPSS y Sistema de Salud para abordar los últimos momentos de la vida?* y que para ello participaré en la entrevista en profundidad requerida.

En cumplimiento de la Ley 15/1999 de Protección de datos de carácter personal, he sido informado/a de que puedo ejercer los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición de mis datos contactando con la alumna Lucía Jerònia Ripoll Vanrell al teléfono X o a la dirección electrónica: X.

En base a todo lo expuesto, acepto participar en este estudio de investigación y para que conste a los efectos oportunos firmo junto con uno de los miembros del equipo de investigación el presente formulario de consentimiento informado.

Nombre y apellidos de la participante

Firma

Nombre y apellidos del miembro del equipo investigador

Firma

Fecha _____