

Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas

Intervención social

Coordinadores de la edición

Anna Novellas Aguirre de Cárcer

María del Pilar Munuera Gómez

Jun Lluch Salas

Xavier Gómez-Batiste

Edición
Obra Social "la Caixa"

Diseño gráfico
Carlos Ortega y Jaume Palau

Traducción de textos
Caplletra

Impresión
Agpograf

Depósito legal
B 8913-2016

La responsabilidad de las opiniones expresadas en esta publicación corresponde exclusivamente a sus autores. La Fundación Bancaria "la Caixa" no se identifica necesariamente con las mismas.

Indicadores de complejidad social en situaciones de final de vida

Autores: Lidia Albert Siles, Antònia Apolinar Martínez, Teresa Aragonès, Margarita Carmona Sánchez, Alejandro García Gea, Olivia Giménez Rafael, Amparo Jiménez de la Torre, María Amparo Mínguez Covacho, Anna Novellas Aguirre de Cárcer, Mercè Riquelme Olivares, Eva María Tejedor Rodríguez

Los autores forman parte de un grupo de trabajo compuesto por profesionales del trabajo social expertos en la atención social en situaciones de final de vida, con el fin de elaborar y definir una serie de criterios que permitan perfilar conceptos determinantes de obstaculización o complicaciones en la evolución del proceso de la enfermedad, y que ayudarán a complementar el diagnóstico integral de cada situación.

La variedad de contextos que pueden darse en torno a situaciones en las que la proximidad de la muerte está presente conlleva la necesidad de realizar una valoración diagnóstica integral que permita un abordaje multidisciplinario, para poder atender a todas y cada una de las áreas afectadas.

En este capítulo se intentará realizar una definición conceptual de todos aquellos aspectos que muestran la existencia de ciertas características o fenómenos sociofamiliares que advierten de posibles dificultades para llevar adelante el proceso de la enfermedad de forma satisfactoria o favorable.

A diferencia de otro tipo de fenómenos que tienen más acotada la causa que los provoca, al referirnos a los aspectos familiares o sociales que pueden intervenir en un contexto concreto, como es el caso de situaciones de final de vida, la multicausalidad que los desencadena puede ser muy variada, por lo que es necesario un esfuerzo semántico para definir cada uno de los conceptos que se quieren transmitir.

Si bien es cierto que, en el proceso de encuadre o descripción diagnóstica, el trabajador social debe aportar tanto los factores favorecedores, entre ellos las potencialidades y capacidades humanas y resilientes que ayudarán a una evolución favorable del proceso, como aquellos otros obstaculizadores, en este capítulo nos ocuparemos únicamente de los segundos.

Este esfuerzo, dirigido a sintetizar algunos conceptos, pretende ser de máxima utilidad para poder realizar una descripción que justifique la intervención del trabajador social en situaciones de final de vida, con el fin de tratar de mejorar la evolución de cada caso en concreto.

Algunos, o la mayor parte de estos indicadores, confirman los criterios de vulnerabilidad reflejados en el capítulo anterior.

Este apartado se ciñe a indicadores sociales relacionados con la persona enferma y su entorno cuidador. Los indicadores emocionales y espirituales están tratados en el *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Intervención psicológica y espiritual*, editado por la Obra Social "la Caixa" en 2016.

A continuación se presentan los conceptos en forma de glosario, para distribuirlos en distintas áreas y niveles.

Glosario de términos

Actitudes pasivas o distantes: Falta de interés o implicación en los cuidados, depositando en el equipo asistencial la responsabilidad de los mismos. Esta actitud puede ser fruto del impacto, del sentimiento de incapacidad etc.

Alta demanda o exigencia: Situación en la que la persona enferma o su familia reclaman un nivel de atención por encima del que el equipo sanitario puede proporcionar.

Alteración o ausencia de roles de la persona enferma: Modificación o ausencia del cargo y cometido que la persona enferma desempeña en el seno de la familia.

Antecedentes psicopatológicos en personas enfermas o cuidadores: Detección de antecedentes de enfermedad mental en la persona enferma o en alguno de los miembros del entorno cuidador que requieren control o coordinación con el centro terapéutico que está atendiendo la patología.

Ausencia de apoyo en la gestión de los recursos: Dificultades para acceder a recursos que pueden contribuir a mejorar la calidad de vida de la persona enferma y su familia, por falta de conocimiento o capacidad para acceder a los mismos.

Ausencia de hábitos de autocuidado: La persona enferma carece de hábitos de cuidado personal: higiene personal y farmacológica, alimentación, etc.

Ausencia de redes sociales o familiares que presten apoyo económico: Carencia de redes sociales o familiares que presten ayuda económica.

Ausencia de vivienda: La persona enferma carece de vivienda y de recursos propios o redes sociofamiliares que posibiliten el acceso a la misma.

Carencia o ausencia de cuidadores: Persona enferma sin ningún familiar ni otras personas que atiendan o puedan atender la totalidad de los cuidados requeridos. No cuenta con ningún cuidador implicado en el cuidado.

Carencias en el sistema de comunicación con las redes sociales o con los servicios sanitarios y sociales: Inexistencia o escasez de sistemas de comunicación con el centro y con las redes de apoyo, por falta de disposición, de habilidades o de conocimientos en su manejo, o por no contar con los recursos económicos necesarios para su adquisición.

Cargas familiares: Existencia de otros miembros vulnerables en el seno de la familia que requieren atención.

Claudicación o riesgo de claudicación: Presencia de indicadores que expresan riesgo de déficit en los cuidados o riesgo de abandono del cuidado.

Cobertura de los cuidados precaria o insuficiente: Factores humanos, prácticos y relativos al tiempo insuficientes o deficitarios para poder hacerse cargo de las atenciones y los cuidados que requiere la persona enferma u otros miembros dentro del seno familiar. Las causas pueden ser muy variadas: compromisos laborales, poca cercanía geográfica con el entorno cuidador, situación de itinerancia, etc.

Conducta inapropiada: Actitud del cuidador o cuidadores que refleja una inadaptación a las circunstancias del momento, contrariando el proceso de atención: sobreprotección, hostilidad, actitudes reivindicativas hacia el equipo asistencial, etc.

Conflicto de culturas: Fundamentos o valores propios, o del entorno cultural, dotados de significado para la persona enferma y sus familiares y que pueden entrar en contradicción con la propuesta terapéutica del equipo asistencial o con el propio entorno familiar.

Conflicto de intereses: Existencia de desavenencias entre la persona enferma y la persona o personas que la cuidan, o en el seno del entorno cuidador, que conducen a una involución del proceso de atención.

Conflictos de relación con los familiares o el entorno: Presencia o existencia de controversias o barreras en la relación familiar, o en el entorno cercano, que dificultan la posibilidad de contar con una red de apoyo social y familiar estable.

Conflictos no resueltos: Inquietud familiar por la presencia de conflictos latentes acompañados de sentimientos de impotencia en cuanto a su resolución.

Deficiencias en la relación o coordinación con el equipo asistencial: Escasa o insuficiente disposición, cooperación o participación en la toma de decisiones, lo que dificulta la planificación del proceso debido al déficit de cooperación e implicación en la atención.

Déficit en las condiciones de habitabilidad y salubridad: La vivienda de la persona enferma no cuenta con los equipamientos básicos y de seguridad para su habitabilidad. Ausencia de salubridad de la vivienda y falta de recursos econó-

micos para realizar las mejoras necesarias al respecto. Falta de redes de apoyo que contribuyan a mejorar el estado de la vivienda.

Dependencia funcional: Indica que la persona requiere atención total o parcial para las actividades de la vida diaria.

Desplazamiento debido a la enfermedad: Enfermo y cuidador o cuidadores que, debido a la atención o tratamiento requeridos, se encuentran lejos de su domicilio habitual.

Dificultades en el proceso de información o comunicación: Presencia de deficiencias en la comunicación con la persona enferma o entre los propios miembros de la familia, que pueden estar provocadas por el propio impacto, el miedo a no encontrar las palabras más adecuadas, el temor a perjudicar o a herir sentimientos, etc. Estas dificultades pueden manifestarse en forma de bloqueo, minimización, falsedad, evasión, etc., y pueden ser motivo de conflicto en la organización y reparto de tareas en los cuidados. También pueden desencadenar sentimientos de frustración, soledad, exclusión, etc. tanto en la persona enferma como en los miembros implicados en la atención o los cuidados.

Dificultades para el desplazamiento al centro o centros de salud: No contar con los recursos económicos necesarios para acceder al servicio de transporte público.

Distancia con respecto al centro sanitario: La distancia al centro sanitario supone una dificultad de acceso para la persona enferma cuando esta no cuenta con vehículo propio ni con un adecuado servicio de transporte público.

Duelos no resueltos: Experiencias acerca de pérdidas o procesos de duelo en la persona enferma o la familia que están dificultando la adaptación al proceso y la capacidad de los cuidados.

Existencia de barreras arquitectónicas: El espacio urbano, el edificio, la vivienda o una parte de la misma presentan obstáculos físicos que impiden o dificultan la accesibilidad y el desplazamiento.

Experiencias previas determinantes: Existencia de experiencias conflictivas o traumáticas previas o actuales en el entorno familiar que condicionan su organización o capacidad cuidadora.

Expresión de expectativas desajustadas: Manifestación, por parte de los cuidadores, de expectativas que no coinciden con el proceso diagnóstico o pronóstico descrito en el curso clínico de la persona enferma, y que pueden dificultar la organización de los cuidados.

Falta de autonomía o capacidad para poder tramitar recursos sociales de la Administración pública: Situación de imposibilidad para la realización de trámites de solicitud de recursos.

Falta de recursos económicos para acceder a una vivienda adaptada: Imposibilidad financiera, de recursos de la Administración y de las redes sociofamiliares para facilitar el acceso a una vivienda adaptada.

Falta de recursos económicos para adaptar la vivienda: Insuficiencia económica para poder llevar a cabo las adaptaciones necesarias en el hogar donde vive la persona enferma.

Inadecuación de la diligencia en los cuidados: Estilo inapropiado, poco adecuado o contraproducente en la forma de prestar los cuidados dirigidos a la persona enferma o a otros miembros del entorno familiar.

Inmigración: Problemas agravados por cuestiones relacionadas con temas de inmigración.

Inquietud e incertidumbre: Situación de alerta e inseguridad ante el riesgo de no poder alcanzar los propios intereses o aspiraciones familiares deseados o esperados, y por la necesidad de resolver temas pendientes.

Insuficiencia económica: No contar con un nivel de ingresos suficiente como para dar respuesta a las necesidades básicas y las emergentes a raíz del proceso de la enfermedad.

Limitaciones tangibles del cuidador o cuidadores: Presencia de limitaciones moderadas o severas, tanto físicas (problemas de salud, osteoarticulares, de dolor mecánico, etc.) como psíquicas (fobias, miedos, ansiedad, tristeza, depresión, angustia, rabia, ira, apatía, llanto, etc.) o emocionales (sentimiento de impotencia, frustración, desorientación, etc.), que limitan la capacidad de cuidado del entorno de la persona enferma.

Malestar emocional: Experiencia emocional multifactorial de naturaleza psicológica (cognitiva, conductual, emocional), social y espiritual que puede interferir en la capacidad de afrontar adecuadamente la enfermedad, sus síntomas y su tratamiento.

Precariedad social: Conocimiento de la insuficiencia de la cobertura de las necesidades básicas en el entorno sociofamiliar.

Reducción del poder adquisitivo: Disminución en los ingresos causada por factores como el fin del cobro de una prestación, cambios en el ámbito laboral, etc.

Riesgo de ausencia de vivienda: Situación en la que la persona que está enferma puede sufrir riesgo de desahucio o recibir daño o perjuicio debido a factores económicos, laborales, de salubridad o barreras arquitectónicas.

Seguimiento por los servicios sociales en la actualidad o con anterioridad: Existencia de situaciones previas que han requerido la atención de los servicios sociales.

Sentimiento de amenaza: Sensación de presagio individual o colectivo sobre la existencia de un mal o peligro que pueda causar daños físicos o psíquicos.

Situación de impacto familiar: Vivencia de un alto grado de intranquilidad, inquietud o temor causado por el proceso de información o comunicación del diagnóstico o por la evolución de la enfermedad. Percepción de falta de control, impresión, emoción, incertidumbre o turbación de uno o más miembros de la familia.

Situación estresante: Presencia de elementos o factores generadores de estrés en la persona enferma o en su cuidador o cuidadores (dentro de la individualización de cada situación).

Situación laboral que interfiere en la evolución de la enfermedad: Situación laboral de la persona enferma que puede ser motivo de dificultades en la atención o el tratamiento requeridos.

Soledad doméstica: Persona enferma que vive sola en su domicilio, situación que afecta a su percepción de falta de apoyo o cuidado.

Temores y miedos: Intranquilidad ante la posibilidad de que sucedan situaciones reales o imaginarias inesperadas.

Trastorno de conducta o comportamiento: Dificultades para adaptarse al proceso de desarrollo de la enfermedad que han desembocado en trastornos de la conducta de la persona enferma.

Trastornos de conducta premórbidos: Presencia de trastornos de conducta premórbidos en la persona enferma que dificultan la adaptación al proceso.

A estos conceptos podrían añadirse otros propios de distintos entornos culturales, sociedades cerradas, etnias diversas o tipos concretos de comunidades.

La pretensión es unificar un mínimo de conceptos que faciliten la comprensión de cada situación en particular y ayuden a realizar planteamientos de trabajo conjuntos entre el equipo profesional, la persona enferma y el entorno cuidador.

Es necesario comentar que los indicadores de complejidad están definidos de forma que pretenden dar a conocer aquellas circunstancias que pueden ser causa de complicaciones, pero en ningún caso para marcar o etiquetar a las personas implicadas, sino todo lo contrario. La comprensión de los indicadores diagnósticos propicia en los profesionales una mentalidad abierta y una mirada dispuesta a trabajar para reducir los condicionantes y, al mismo tiempo, recuperar las propias potencialidades de las personas implicadas. Se trata de aportar ideas creativas para frenar aquello que pueda provocar efectos nocivos y potenciar sistemas de mejora viables y asequibles.

Escalas de valoración recomendadas

- Cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNC
- Escala de Valoración Sociofamiliar de Gijón
- Escala de Valoración Sociofamiliar de Gijón en ancianos
- Cuestionario de Barber
- Inventario de Recursos Sociales en ancianos

- APGAR familiar de comunicación
- Escala de Evaluación de Cohesión y Adaptabilidad Familiar
- Prueba de Percepción del Funcionamiento Familiar (FF-SIL)
- Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit
- Escala de Claudicación Familiar

Las escalas validadas propuestas pueden resultar útiles para la realización de estudios o investigaciones en los que estén implicados contenidos sociales o relacionados con el entorno cuidador.

Filiaciones

Abt Sacks, Analía

Antropóloga

Máster en Antropología Médica y Salud Internacional. Evaluación de Servicios de Salud

Asistente Técnica del Instituto Autárquico Provincial de Obra Social (IAPOS), de la provincia de Santa Fe (Argentina)

Investigadora, colaboradora en la Fundación Canaria de Investigación Sanitaria (FUNCANIS)

Agrafojo Betancor, Esperanza

Diplomada en Trabajo Social

Máster en Resolución de Conflictos y Mediación Familiar

Unidad de Medicina Paliativa. Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín

Albert Siles, Lidia

Diplomada en Trabajo Social

Licenciada en Pedagogía Social

Técnica del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa"

Apolinar Martínez, Antònia

Diplomada en Trabajo Social

Diplomada en Enfermería

Máster en Ecología Emocional

PADES Hospital Universitario Parc Taulí de Sabadell (Barcelona)

Presidenta de la Academia de Ciencias Médicas, filial del Vallès Occidental (Barcelona)

Aragonès Viñes, Teresa

Diplomada en Trabajo Social

Máster en Políticas Sociales y Comunitarias

Supervisora y docente en trabajo social, servicios sociales y de la salud (Barcelona)

Bauer, Amy MSSA, LISWS

Cleveland Clinic Health Systems

Cleveland, OH

Carmona Sánchez, Margarita

Trabajadora social

Licenciada en Sociología por la Universidad Autónoma de Barcelona

Consortio Sanitario de Terrassa (Barcelona)

Casas Martínez, Carme

Diplomada en Trabajo Social. Posgrado en Bioética

PADES del Consorcio Sanitario de Terrassa (Barcelona)

Miembro del Comité Científico de la Fundació Oncolliga

Presidenta del Comité de Ética Asistencial del Consorcio Sanitario de Terrassa (Barcelona)

Cohen Fineberg, Iris PhD, MSW

International Observatory on End of Life Care. School of Health and Medicine.

Universidad de Lancaster (Lancaster, Reino Unido)

García Gea, Alejandro

Diplomado en Trabajo Social

Coordinador de Aspanion (Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana)

Coordinador EAPS (Equipo de Atención Psicosocial) Pediátrico de la Comunidad de Valencia. Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa"

Gehlert, Sarah MA, MSW, LCSW

E. Desmond Lee Professor of Racial and Ethnic Diversity

The Brown School

Washington University in St. Louis

St. Louis, MO.

Giménez Rafael, Olivia

Diplomada en Trabajo Social

Trabajadora social EAPS (Equipo de Atención Psicosocial). Consorcio Sanitario del Garraf (Barcelona). Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa"

Jiménez de la Torre, Amparo

Diplomada en Trabajo Social

Coordinadora general de Aspanion (Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana)

Directora técnica EAPS (Equipo de Atención Psicosocial) Pediátrico de la Comunidad de Valencia. Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa"

Lasheras Soria, Esther

Trabajadora social. Unidad del Paciente Crónico

Hospital Maternoinfantil Sant Joan de Déu (Barcelona)

Unidad de Crónicos Complejos. Programa PRINCEP

Neumología (Unidad de Fibrosis Quística, Programa de Ventilación Mecánica Domiciliaria). Gastroenterología. Inmunodeficiencias Primarias (IDP)

Lima Fernández, Ana Isabel

Presidenta del Consejo General del Trabajo Social español (CGTS) y de la Región Europea de la Federación Internacional de Trabajo Social (FITS/IFSW Europe)

Mínguez Covacho, María Amparo

Trabajadora social. EAPS - ESOS del Hospital San Rafael (Madrid). Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa"

Moro, Teresa MSW, Phd(c)

University of Chicago

Glenview, IL.

Munuera Gómez, María del Pilar

Trabajadora social. Doctora en Sociología

Profesora titular de la Universidad Complutense de Madrid

Facultad de Trabajo Social de la Universidad Complutense de Madrid

Novellas Aguirre de Cárcer, Anna

Trabajadora social

Máster universitario en Intervención Psicosocial

Asesora en intervención psicosocial del Observatorio Qualy. Instituto Catalán de Oncología

Profesora asociada de la Unidad de Formación e Investigación. Escuela de Trabajo Social. Universidad de Barcelona

Olivella Madrid, María Teresa

Diplomada en Trabajo Social

Trabajadora social de atención primaria de salud de Mútua de Terrassa

Profesora asociada de la Unidad de Formación e Investigación. Escuela de Trabajo Social. Universidad de Barcelona

Pajuelo Valsera, Manuel Miguel

Trabajador social

Servicios Sociales Básicos del Ayuntamiento de Barcelona

Profesor asociado de la Unidad de Formación e Investigación. Escuela de Trabajo Social. Universidad de Barcelona

Palos, Guadalupe R. RN, LMSW, DrPH
MD Anderson Cancer Center. Universidad de Texas (Houston)

Riquelme Olivares, Mercè
Diplomada en Trabajo Social
Licenciada en Sociología
Máster universitario en Intervenciones Sociales y Educativas. Universidad de Barcelona
Trabajadora social. Servicio de Soporte Integral. Instituto Catalán de Oncología. Hospital Germans Trias i Pujol (Badalona, Barcelona)

Rodríguez i Molinet, Josefa
Diplomada en Trabajo Social
Máster en Atención Primaria de Salud
Responsable del Área de Trabajo Social del ámbito de Barcelona ciudad del Instituto Catalán de la Salud. Departamento de Salud. Generalitat de Catalunya

Rossell Poch, Teresa
Diplomada en Trabajo Social
Licenciada en Psicología por la Universidad de Barcelona
Especializada en temas de salud mental
Trabajadora social del Ayuntamiento de Barcelona
Exdirectora de la Escuela Universitaria de Trabajo Social
Expresidenta de la Asociación Europea de Escuelas de Trabajo Social

Sherman, Nancy MSW, MSM, LICSW
Center for Grief and Healing. Hospice of the North Shore (Danvers, Massachusetts)

Tejedor Rodríguez, Eva María
Trabajadora social
EAPS (Equipo de Atención Psicosocial) Hospital Los Montalvos (Salamanca).
Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa"

Vílchez Palacios, Mari
Diplomada en Trabajo Social
Trabajadora social del Instituto Catalán de Oncología. Hospital Duran i Reynals (L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona)