

# 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.

# Programa de investigación del trabajo social en cuidados paliativos y al final de la vida<sup>1</sup>

**Autora: Guadalupe R. Palos**

«Sabemos, porque la medicina lo dice, que en realidad no hay esperanza, y como vosotros sabéis perfectamente lo que estáis haciendo, desde un punto de vista científico, así es como va a terminar. Pero ya sabe, todavía nos queda nuestro Dios todopoderoso, que podría intervenir en cualquier momento, y yo mantengo esta esperanza, ¿sabe? Pero no sé si ella tiene la misma relación.

Por eso es difícil para mí verla ahí y que no tenga las mismas herramientas que yo tengo [pausa] de Dios. Por eso es difícil, aparte del estrés que supone para una familia.»

**Mujer de 37 años, casada y de origen caucásico,  
que cuida a su madre, de 64 años, a punto de morir**

## Conceptos clave

- Los cuidados paliativos al final de la vida se consideran un área de especialización emergente, con una ciencia en evolución que proporciona múltiples oportunidades para diseñar estudios que vinculen la práctica del trabajo social con las preguntas de investigación.
- Los trabajadores sociales profesionales de todos los entornos deben integrar el pensamiento crítico en la selección y evaluación de las intervenciones que cubrirán las necesidades y los valores de personas enfermas y familias que requieren atención paliativa y cuidados al final de la vida.

1. Traducido por Anna Novellas, con el permiso de la Oxford University Press, de: Palos, G.R. «Social work research agenda in palliative and end-of-life care». En: Altilio, T.; Otis-Green, S. (ed.). *Oxford Textbook of Palliative Social Work*. Cap. 79. Nueva York: Oxford University Press, 2011, p. 719-733.

- Asimismo, los trabajadores sociales de todos los entornos pueden crear colaboraciones con partes interesadas de la comunidad, especialistas en cuidados paliativos y equipos de investigación cualificados, para planificar estudios de investigación que promoverán el crecimiento del trabajo social centrado en los cuidados paliativos y el final de la vida.

## Introducción

La investigación en el ámbito del trabajo social paliativo tiene ante sí un futuro prometedor, pero al mismo tiempo desafiante. En la última década, la demanda de trabajadores sociales profesionales con conocimientos, aptitudes y experiencia en el ámbito de los cuidados paliativos y al final de la vida ha aumentado de forma radical. Organizaciones profesionales como el Proyecto sobre la Muerte en los Estados Unidos (Project on Death in America), la Asociación Nacional de Trabajadores Sociales (National Association for Social Workers, NASW) y la Red de Trabajo Social con Enfermos Terminales y Cuidados Paliativos (Social Work Hospice and Palliative Care Network, SWHPN), entre otras, han dado una respuesta a esta demanda, mediante: a) la celebración de encuentros nacionales en los Estados Unidos para desarrollar líneas de actuación y redes con el fin de continuar el crecimiento en los cuidados paliativos y al final de la vida;<sup>2-4</sup> b) el desarrollo de normas profesionales para la práctica del trabajo social;<sup>5-8</sup> y c) la creación de un programa nacional para coordinar la investigación en el ámbito del trabajo social.<sup>9-11</sup> Los grandes esfuerzos combinados, así como la colaboración y dedicación de estos profesionales y de estas organizaciones, llevan al desarrollo de un programa de investigación proactivo específico para los cuidados paliativos y al final de la vida. Este programa de investigación

2. Altillio, T.; Gardia, G.; Otis-Green, S. «Social work practice in palliative and end-of-life care: A report from the summit». *J Soc Work End Life Palliat Care* 2007;3:68-86.
3. Barker, R. (ed.). *The social work dictionary*. 5.ª ed. Washington DC: NASW Press, 2003.
4. Christ, G.; Blacker, S. «Shaping the future of social work in end-of-life and palliative care». *J Soc Work End Life Palliat Care* 2006;2:5-12.
5. Gingerich, B.S. «Quality and competence in end of life/palliative care». *Home Health Care Manage Pract* 2007;19:402-403.
6. National Association of Social Workers (NASW). *Evidence-based practice*. 2009. Disponible en: <http://www.socialworkers.org/research/researchMore.asp> [Consulta: 12/12/2017]
7. Payne, M. «Developments in end-of-life and palliative care social work: International issues». *Inter Soc Work* 2009;52:513-524.
8. Walsh, K.; Corbett, B.; Whitaker, T. «Developing practice tools for social workers in end-of-life care». *J Soc Work End Life Palliat Care* 2001;1:3-9.
9. Bern-Klug, M.; Kramer, B.J.; Linder, J.F. «All aboard: Advancing the social work research agenda in end-of-life and palliative care». *J Soc Work End Life Palliat Care* 2005;1:71-86.
10. Christ, G.; Blacker, S. *Op. cit.*
11. Kramer, B.J.; Christ, G.H.; Bern-Klug, M.; Francoeur, R.B. «A national agenda for social work research in palliative and end-of-life care». *J Palliat Med* 2005;8:418-431.

del trabajo social es un enfoque integral que: a) prioriza las áreas clave para el desarrollo y el apoyo de la investigación del trabajo social; b) esboza los pasos específicos para crear una infraestructura de investigación sólida; c) presenta estrategias para educar a las futuras generaciones de investigadores en este campo; y d) promueve la difusión de la investigación basada en la evidencia para mejorar la formación, la práctica, las políticas y el desarrollo de programas en el ámbito de los cuidados paliativos y al final de la vida.

El objetivo principal de este capítulo es aumentar el conocimiento del profesional del trabajo social sobre la investigación en este campo. Un objetivo secundario es concienciar a los trabajadores sociales sobre cómo vincular su práctica a los métodos de investigación para desarrollar intervenciones sociales y modelos de tratamientos informados en la evidencia (es decir, basados en la evidencia). Para alcanzar estos objetivos, el capítulo empieza con un análisis de los mandatos federales y del Congreso (de los Estados Unidos) implementados para avanzar en la ciencia de la investigación del trabajo social en el ámbito de los cuidados paliativos y al final de la vida. Más adelante, prosigue con un debate sobre la visión y el compromiso demostrado de autoridades y expertos del trabajo social en la creación de un programa nacional estadounidense para la investigación en el campo del trabajo social. A continuación, el capítulo profundizará en los retos metodológicos para la creación de ensayos clínicos en el área de los cuidados paliativos y al final de la vida para personas enfermas y familias. El capítulo concluirá con la presentación de estrategias para vincular práctica y evidencia científica, así como para seguir construyendo una base sólida para la investigación del trabajo social.

## Aspectos más destacados de las iniciativas de la investigación del trabajo social

Se ha alcanzado un progreso significativo en el trato de las prioridades de la investigación a nivel nacional, esbozadas en el Programa nacional de investigación del trabajo social en cuidados paliativos y al final de la vida (The National Agenda for Social Work Research in Palliative and End-of-Life Care),<sup>12</sup> pero todavía queda mucho por hacer. El calendario del programa de investigación propuesto completaba varias iniciativas del Congreso y de los Institutos Nacionales de Salud (National Institutes of Health, NIH) de los Estados Unidos, como el mandato del Comité de Asignaciones del Congreso (Congressional Appropriations Committee) para «desarrollar un plan de investigación del trabajo social que esbozase las prioridades de investigación, así como un programa

12. Kramer, B.J. *et al. Op. cit.*

de investigación en los institutos y centros NIH»,<sup>13</sup> o la Iniciativa de Reversión en el Trabajo Social (Social Work Reinvestment Initiative), que «supone un esfuerzo conjunto compuesto por organizaciones líderes del trabajo social y otras partes interesadas comprometidas en garantizar las inversiones federales y estatales relacionadas con la contratación, formación, retención e investigación, que consolidan la profesión y las comunidades a las que atienden».<sup>14</sup> Estas iniciativas quedaron firmemente respaldadas por el Plan de trabajo social de los NIH para la investigación en trabajo social (NIH Social Work Plan for Social Work Research).<sup>15</sup> El Plan de trabajo social de los NIH incluía varias actividades, entre ellas las siguientes: a) la provisión de financiación de los NIH, que solicitaban subvenciones para investigaciones puestas en marcha por investigadores específicamente del campo del trabajo social; b) la creación de una infraestructura de investigación con centros en todo el país para formar y educar a los trabajadores sociales en investigación; y c) la obtención de la aportación procedente de la comunidad del trabajo social sobre las necesidades de los investigadores en este campo.

La prueba del respaldo y el impulso creado por las iniciativas de investigación del trabajo social quedó demostrada con el desarrollo de la Ley Dorothy I. Height y Whitney M. Young Jr. de inversión en el trabajo social. El 111.º Congreso de los Estados Unidos ordenó el establecimiento del Centro Nacional de Investigación en Trabajo Social (National Center for Social Work Research). La creación de este centro se basó en tres conclusiones relevantes obtenidas en el Congreso:

1. Los trabajadores sociales se centran en la mejora del funcionamiento a nivel individual y familiar, así como en la creación de intervenciones eficaces de prevención y tratamiento tanto en la salud en general como en la salud mental, para que las personas sean miembros más productivos en la sociedad.
2. Los trabajadores sociales ofrecen servicios de prevención y tratamiento de primera línea en los ámbitos de violencia escolar, envejecimiento, embarazo en la adolescencia, maltrato infantil, violencia doméstica, delincuencia juvenil y abuso de sustancias, en particular en sectores de la sociedad rurales y marginales.
3. Los trabajadores sociales se encuentran en una posición única para poder proporcionar información de investigación valiosa sobre estos asuntos socia-

13. National Association of Social Workers (NASW). *Social work reinvestment fact sheet: A mandate for action*. 2010. Disponible en: <http://socialworkreinvestment.org/Content/overview.pdf> [Consulta: 12/12/2017] [Traducción propia.]

14. Department of labor, health, and human services, and education, and related agencies appropriation bill. *Senate Report 2003;107-216:155*. Extraído de: Social Work Policy Institute. *Comparative effectiveness research and social work: Strengthening the connection*. Washington DC: National Association of Social Workers, 2010. [Traducción propia.]

15. National Association of Social Workers (NASW). *Barriers of translating oncology research to social work practice*. 2003. Disponible en: <http://www.naswdc.org/research/NCI-Report.pdf> [Consulta: 12/12/2017]

les tan complejos, considerando una gran variedad de influencias sociales, médicas, económicas y comunitarias desde una perspectiva interdisciplinaria, centrada en la familia y basada en la comunidad.

En 2009, la NASW estableció de forma proactiva un *think tank* (grupo de reflexión) o instituto denominado Instituto de Políticas del Trabajo Social (Social Work Policy Institute, SWPI) para aumentar la visibilidad e influencia de los trabajadores sociales en la formación de políticas públicas, el control de la eficacia del trabajo social y la creación de un foro para analizar las cuestiones que surgen en la prestación de servicios sociales y la atención sanitaria. Desde sus inicios, el SWPI ha celebrado simposios sobre investigación comparativa de la eficacia (CER, del inglés *comparative effectiveness research*) y sobre el trabajo social en personas en situación de final de vida.<sup>16</sup> Los *think tanks* del SWPI son fundamentales para identificar las cuestiones actuales y las lagunas en la práctica y en la investigación, así como para crear planes de investigación y políticas futuras. El instituto también desempeña un importante papel en el afianzamiento de conexiones entre investigación y práctica, como quedó demostrado con su rol en el apoyo de un cambio de filosofía, desde una práctica basada en la evidencia hacia modelos de tratamiento e intervenciones de trabajo social informado en la evidencia.

Un ámbito fundamental ausente, aunque aplicable en las tres conclusiones relevantes, dimana de los cuidados paliativos y al final de la vida. La enfermedad y la muerte son un resultado, independientemente del problema social identificado, del área geográfica o de la demografía. Así, esta omisión indica que el trabajo en esta área dista mucho de haberse completado. Por lo tanto, es necesario identificar y analizar los retos potenciales de la implementación del programa de investigación del trabajo social en los cuidados paliativos y al final de la vida.

## Creación de un programa de investigación del trabajo social en los cuidados paliativos y al final de la vida

En 2002 se celebró en Durham, Carolina del Norte, la primera cumbre sobre cuidados paliativos y final de la vida, en la que se dieron cita líderes y expertos del ámbito del trabajo social para desarrollar una iniciativa proactiva del trabajo social en esos dos ámbitos. Esta cumbre emblemática culminó en la creación de un mapa de prioridades del Programa de trabajo social en la atención paliativa, los cuidados al final de la vida y el trabajo de duelo

16. <http://www.socialworkpolicy.org/press-releases/social-work-policy-institute-holds-think-tank-symposium-on-hospice-social-work.html>

(Priority Map of the Social Work Agenda for Palliative, End-of-Life Care, and Grief Work).<sup>17-19</sup> En este mapa de prioridades, dos de las diez que se establecieron para progresar en el trabajo social se centraron en crear financiación y formación para la investigación sobre cuidados paliativos y al final de la vida, así como en desarrollar un programa de investigación nacional estadounidense. En la segunda cumbre, celebrada en 2005, una vez más se llegó a la conclusión de que la investigación era una línea de actuación prioritaria.<sup>20</sup> Durante esta cumbre, el fuerte compromiso para avanzar en la ciencia del trabajo social en este ámbito de especialización quedó reflejado en el Programa de investigación nacional estadounidense del trabajo social.<sup>21,22</sup> La tabla 1 resume los elementos de investigación prioritarios esbozados en la cumbre de 2005.

**Tabla 1. Elementos de actuación prioritarios en la investigación del trabajo social para analizar los cuidados paliativos y el final de la vida (adaptado de Blacker et al., 2005)**

<b>Prioridad 1</b>	Aumentar la calidad y la cantidad de las investigaciones de trabajo social mediante la creación de capacidades, formación, asesoramiento y liderazgo en investigación.
<b>Prioridad 2</b>	Desarrollar resultados estándares para medir la eficacia de las intervenciones de trabajo social en los cuidados paliativos y al final de la vida.
<b>Prioridad 3</b>	Llevar a cabo investigaciones sobre el coste-efectividad y la eficacia de los modelos de práctica de trabajo social dirigidos a los cuidados paliativos y al final de la vida.
<b>Prioridad 4</b>	Promover el programa de investigación del trabajo social a través de colaboraciones interdisciplinarias e intradisciplinarias orientadas a la práctica, así como mediante representación en consejos consultivos, organizaciones y agencias federales de investigación nacional estadounidenses.
<b>Prioridad 5</b>	Establecer una sólida infraestructura investigadora para la investigación del trabajo social paliativo y al final de la vida.
<b>Prioridad 6</b>	Crear compromisos para financiar iniciativas de investigación de trabajo social en el ámbito de los cuidados paliativos y al final de la vida.

17. Blacker, S.; Chris, G.; Lynch, S. *Charting the course for the future of social work in end-of-life and palliative care: A report of the 2nd social work summit on end-of-life and palliative care*. The Social Work Hospice and Palliative Care Network, 2005. Disponible en: <http://www.swhpn.org/monograph.pdf> [Consulta: 15/12/2017]

18. Christ, G.; Blacker, S. *Op. cit.*

19. Kramer, B.J. et al. *Op. cit.*

20. Blacker, S. et al. *Op. cit.*

21. Bern-Klug, M. et al. *Op. cit.*

22. Kramer, B.J. et al. *Op. cit.*

## Prioridad 7

Progresar en la ciencia de la investigación del trabajo social en los cuidados paliativos y al final de la vida mediante una difusión sistemática y bien planificada de las conclusiones de la investigación.

## Práctica del trabajo social con evidencia científica

Desde sus inicios, la profesión del trabajo social y su práctica han seguido distintas teorías científicas sociales y modelos de práctica. El propósito de los modelos de práctica del trabajo social es ayudar a los trabajadores sociales a sintetizar las teorías existentes, evaluar sus modelos de práctica y determinar cómo las teorías pueden ser empleadas para llevar a cabo la intervención más eficaz posible en una situación particular. Entre los ejemplos de modelos de práctica de trabajo social, se incluyen el modelo cognitivo-conductual, el modelo biopsicosocial-espiritual y el modelo de atención centrada en la familia, entre otros. Muchos de estos modelos se basaron con mayor frecuencia en la práctica o en la teoría que en evidencias de la investigación científica.

A principios de los años noventa, empezó a surgir una nueva filosofía de enseñanza y práctica de la medicina en las revistas médicas, que se denominó *medicina basada en la evidencia* (MBE). Este nuevo enfoque hizo hincapié en nuevos conocimientos y aptitudes, como el desarrollo de preguntas basadas en la práctica, la búsqueda y obtención de las mejores evidencias disponibles, y la elaboración de una crítica de los métodos de investigación presentados en las evidencias, para determinar la fiabilidad y validez de las conclusiones. Con el tiempo, esta medicina ha demostrado ser una aproximación de gran valor para basar las decisiones clínicas en la evidencia científica. El enfoque de la MBE ha evolucionado de otras formas, como pueden ser el desarrollo de un

23. Gambrill, E. «Views of evidence-based practice: Social workers' code of ethics and accreditation standards as guides for choice». *J of Soc Work Educ* 2007;43:447-462.

24. Gambrill, E. *Op. cit.*, 2007.

25. Gibbs, L. *Evidence-based practice for the helping professions: A practical guide with integrated multimedia*. Pacific Grove (California): Brooks-Cole an Imprint of Wadsworth Publishers, 2003.

26. Gibbs, L. «Applying research to making life-affecting judgments and decisions». *R Res Soc Work Pract* 2007;17:143-150.

27. Jenson, J.M. «Evidence-based practice and the reform of social work education: A response to Gambrill and Howard and Allen-Meares». *Res Soc Work Pract* 2007;17:569-573.

28. Gambrill, E. *Op. cit.*, 2007.

29. Sackett, D.L.; Straus, S.E.; Richardson, W.S.; Rosenburg, W.; Haynes, R.B. *Evidence-based medicine: How to practice and teach EBP*. 2.ª ed. Nueva York: Churchill Livingstone, 2002.

mejor acceso y extracción de datos basados en la evidencia, o el aumento de la integración de las preferencias y los valores de las personas enfermas en la toma de decisiones prácticas y clínicas.<sup>23-27</sup> De hecho, se ha integrado en otras profesiones como la salud mental, la enfermería y las políticas sanitarias, para orientar la práctica y la toma de decisiones clínicas.<sup>28,29</sup>

A pesar de la adopción de la MBE en muchas profesiones, este modelo no se adapta fácilmente a la ética y a los valores inherentes a la profesión del trabajo social. Por ejemplo, los ensayos clínicos aleatorizados (RCT, por sus siglas en inglés) y los metanálisis pueden no estar disponibles, o no ser éticos o prácticos en ciertas áreas de la práctica del trabajo social. Nuestra sociedad reconoce que la profesión del trabajo social se basa «en normas éticas, criterios clínicos y sabiduría práctica».<sup>30</sup> Aunque otras disciplinas profesionales pueden considerar estos factores en el diseño de estudios de investigación, los valores centrales del trabajo social —servicio, justicia social, dignidad y valor de la persona, importancia de las relaciones humanas, integridad y competencia— reflejan la singularidad de esta profesión.<sup>31</sup> Así, los valores centrales y los principios exclusivos del trabajo social no siempre están equilibrados dentro de la complejidad de un enfoque de la MBE.

En respuesta a este dilema, el enfoque se ha adaptado a un modelo denominado *práctica basada en la evidencia* (PBE). El Instituto de Fomento de la Investigación en Trabajo Social (Institute for the Advancement of Social Work Research) define la PBE como «un proceso que combina intervenciones bien documentadas con las experiencias clínicas, la ética y las prácticas de los usuarios, así como las culturas, para orientar e informar en la prestación de tratamientos y servicios».<sup>32</sup> Este enfoque parece adaptarse a los valores, la ética y la práctica del trabajo social, la educación y la investigación. Gran parte de la documentación escrita sobre la PBE en el trabajo social indica que el objetivo general de este modelo es orientar la práctica y las intervenciones del trabajo social basándose en la evidencia científica procedente de la investigación en este campo.<sup>33-35</sup> La ventaja de utilizar este enfoque está reconocida por todos los trabajadores sociales en cualquier tipo de entorno y práctica. La Asociación Nacional de Trabajo Social estadounidense cree que la PBE ayudará a los pro-

fesionales a cumplir sus responsabilidades éticas, para «utilizar al completo la evaluación y la evidencia de la investigación en su ejercicio profesional».<sup>36</sup>

En este sentido, se propuso una iniciativa muy importante con arreglo a la Ley de Reinversión y Recuperación estadounidense (American Recovery and Reinvestment Act), de 2009, que proporcionó una financiación generosa a los NIH, al Departamento de Salud y Bienestar Social (Department of Health and Human Services) y a la Agencia de Investigación y Calidad Sanitarias (Agency for Healthcare Research and Quality), para el desarrollo de un programa sobre la CER. Un objetivo fundamental de la CER es evaluar la eficacia de los tratamientos sanitarios y de las estrategias de prestación de atención sanitaria. Debido al rol fundamental de la profesión del trabajo social con personas que son vulnerables, que están oprimidas y que viven en la pobreza, el liderazgo de la iniciativa CER se asoció con el SWPI de la NASW para celebrar un simposio de investigación con los siguientes objetivos: consolidar colaboraciones entre la profesión del trabajo social y las agencias federales; utilizar la metodología CER a fin de crear la base para la investigación de intervenciones y tratamientos efectivos del trabajo social; y aún más importante, consolidar las conexiones entre investigación y práctica que llevarían a la creación de unas normas de práctica en este campo.<sup>37</sup>

Una transformación fundamental que se produjo durante la cumbre fue el cambio en la filosofía con respecto al modelo de PBE utilizada previamente en el trabajo social. Los participantes en la cumbre concluyeron que una expresión más adecuada para el trabajo social sería la de *práctica informada en la evidencia* (*evidence-informed practice*, EIP). La adaptación del modelo se basó en las observaciones realizadas sobre la práctica del trabajo social, que no siempre ha integrado los resultados de la investigación en la práctica y en la planificación. El informe de la NASW *Investigación comparativa de la eficacia y el trabajo social* (*Comparing Effectiveness Research and Social Work*) enumera tres resultados fundamentales del enfoque de la EIP: 1) la capacidad para localizar la mejor práctica y los tratamientos informados en la evidencia revisando y sintetizando las conclusiones más actuales de la investigación; 2) la práctica y la planificación basadas en las directrices y normas establecidas; y 3) la utilización de los resultados de la investigación para orientar la propia práctica. De ahí que un objetivo clave de nuestra profesión de trabajo social sea utilizar la EIP (investigación clínica) para orientar la práctica del trabajo social, las intervenciones y los modelos de tratamiento futuros.

30. Barker, R. (ed.). *Op. cit.*, p. 149. [Traducción propia.]

31. National Association of Social Workers (NASW). *NASW code of ethics*. Washington DC: NASW, 1996.

32. Social Work Policy Institute. *Comparative effectiveness research and social work: Strengthening the connection*. Washington DC: National Association of Social Workers, 2010, p. 10. [Traducción propia.]

33. Howard, M.O.; McMillen, C.J.; Pollio, D.E. «Teaching evidence-based practice: Toward a new paradigm for social work education». *Res Soc Work Pract* 2003;13:234-259.

34. Jenson, J.M. *Op. cit.*

35. NASW. *Op. cit.*, 2009.

36. NASW. *Op. cit.*, 1996. [Traducción propia.]

37. Social Work Policy Institute. *Op. cit.*

38. Gibbs, L. *Op. cit.*, 2003.

39. Reitsma, J.B.; Rutjes, A.W.S.; Whiting, P.V.V.; Leeflang, M.M.G.; Deeks, J.J. «Assessing methodological quality». En: Deeks, J.J.; Bossuyt, P.M.; Gatsonis, C. (ed.). *Cochrane handbook for systematic reviews of diagnostic test accuracy version 1.0.0*. The Cochrane Collection, 2009, p. xx-xx.

40. Sackett, D.L. *et al. Op. cit.*



Dos de las herramientas más valiosas para definir la eficacia de las intervenciones son: 1) el sistema de clasificación para la jerarquía de los distintos niveles de evidencia, y 2) el enfoque sistemático utilizado para identificar la mejor evidencia disponible.<sup>38-40</sup> Estas herramientas proporcionan una base necesaria para la CER, que persigue orientar a los profesionales en la selección de la intervención más adecuada para cada paciente específico o para cada situación de un usuario.

Por ejemplo, el rango de niveles de evidencia de la MBE comprende entre el nivel 1 y el nivel 9 (Universidad de Washington, Biblioteca de Ciencias de la Salud, s. f.). En este contexto, las revisiones sistemáticas y los metanálisis, como los que se presentan en el sitio web de la Colaboración Cochrane (Cochrane Collaboration), se agrupan en el nivel 1. Se consideran la mejor evidencia. Los RCT, como los publicados en revistas científicas y enumerados en bases de datos como PubMed, se agrupan en el nivel 4. Las normas y directrices clínicas de la práctica, como las utilizadas por el Foro de Calidad Nacional estadounidense (National Quality Forum, NQF) o la Agencia de Investigación y Calidad Sanitarias, se consideran del nivel 3. El sistema asigna a cada tipo de evidencia un valor numérico para clasificar su utilidad como evidencia.

Sin embargo, la Colaboración Cochrane y Revisiones (Cochrane Collaboration and Review) advierte de que este enfoque tiene muchas limitaciones. Por ejemplo, cada nivel utiliza distintos elementos para clasificar la calidad, lo que dificulta la tarea de determinar qué elemento individual se ha cumplido en un estudio específico.<sup>41</sup> No obstante, el modelo proporciona un resumen de los tipos de evidencia utilizados para determinar la PBE. En trabajo social, entre las fuentes de «evidencia» se pueden incluir la experiencia del trabajador social, los valores y las preferencias del usuario o la familia, la misión y los valores de una agencia u organización, así como la investigación existente en trabajo social.

Según el informe CER del SWPI,<sup>42</sup> las múltiples fuentes de información o evidencia están disponibles en el mundo científico. Sin embargo, cada método presenta ciertos retos cuando se utiliza en la CER. Por ejemplo, la mejor evidencia apreciada por los valores del mundo científico son las revisiones sistemáticas o los metanálisis, o también las directrices clínicas basadas en la evidencia. Además, también existen estudios de investigación como RCT, estudios de casos y controles o estudios de cohortes. La iniciativa de la CER identificó las poblaciones, las situaciones y los entornos prioritarios para probar la eficacia de las intervenciones. Con la esperanza de desarrollar intervenciones personalizadas, se ampliaron las poblaciones de investigación prioritarias para incluir otros sectores diversos, étnica y racialmente, aquellos con enfermedades concomitantes, u otros que se diferenciaban por el idioma, la cultura u otras

características demográficas. Aunque la inclusión de estos grupos heterogéneos logrará importantes avances en el trabajo social y en la CER, se trata de una tarea compleja y desafiante. Como resultado, los investigadores que eligen esta área de investigación necesitarán ser creativos en la utilización de diseños de investigación y métodos. Por ejemplo, los RCT pueden requerir un enfoque a nivel de grupo o de comunidad antes que a nivel individual. Los modelos de investigación participativa basada en la comunidad pueden ser más adecuados para determinar la eficacia de la prestación del servicio y de la planificación del programa. Además, la eficacia de los programas y la prestación de servicios pueden también evaluarse usando métodos de investigación económicos, como por ejemplo los relativos a la relación coste-efectividad, coste-utilidad o análisis de coste-beneficio.

Uno de los métodos más exclusivos será el uso de investigaciones cualitativas y cuantitativas para comprender mejor la perspectiva del usuario, el paciente o la familia con sus propias palabras. No hay duda de que la próxima generación de investigadores de trabajo social contará con varios métodos exclusivos y desafiantes para determinar las futuras directrices y normas de práctica.

Gibbs<sup>43</sup> señala que el enfoque de la PBE se puede adaptar a la investigación del trabajo social. Este autor desarrolló la búsqueda de evidencia práctica orientada al usuario (Client Oriented Practical Evidence Search, COPES), que combina partes del modelo de la medicina EBM, como el sistema de clasificación y el proceso para identificar las mejores pruebas científicas existentes. El modelo COPES adapta la herramienta de la medicina EBM para reflejar la realidad de la práctica del trabajo social. Las herramientas del modelo son la búsqueda de evidencia práctica orientada al usuario (COPES) y la búsqueda de localizadores de evidencia orientados a la metodología (Methodology Oriented Locaters for Evidence Search, MOLES). La tabla 2 presenta ejemplos de cómo el enfoque COPES puede ser usado para el desarrollo de la investigación de trabajo social en el ámbito de los cuidados paliativos y al final de la vida. El enfoque COPES se parece al proceso P, que se puede agrupar en distintos pasos. Los pasos se basan en un proceso de resolución de problemas similar al utilizado en la práctica del trabajo social. Aunque los pasos parecen simples, el proceso es sistemático, metodológico y exhaustivo. Si se omite un paso o si no se sigue la secuencia, aumentará el riesgo de limitaciones y conclusiones erróneas al vincular la práctica a la investigación.

Los ejemplos presentados en la hoja de trabajo COPES (tabla 2) se centran en las áreas que puede encontrar un trabajador social en su práctica diaria. La hoja de trabajo empieza presentando tres tipos de áreas de investigación potenciales: valoración, evaluación y riesgo.

41. Reitsma, J.B. *et al.* *Op. cit.*

42. <http://www.socialworkpolicy.org/press-releases/social-work-policy-institute-holds-think-tank-symposium-on-hospice-social-work.html>

43. Gibbs, L. *Op. cit.*, 2007.

**Tabla 2. Práctica basada en la evidencia para la investigación del trabajo social en cuidados paliativos y al final de la vida**

Cuatro elementos en una pregunta bien formulada				
Tipos de pregunta	Tipo de usuario y problema	Qué podría hacer	Línea de actuación alternativa	Qué quiere lograr
	¿Cómo describiría yo a un grupo de usuarios de un tipo similar? Sea específico.	Aplicar un tratamiento; actuar para evitar un problema; realizar mediciones para valorar un problema; examinar a los usuarios; investigar a los usuarios para evaluar el riesgo.	¿Cuál es la principal alternativa a la que aparece en el recuadro de la parte izquierda?	¿Resultado del tratamiento o prevención? ¿Medida válida? ¿Estimación del riesgo precisa, comportamiento preventivo, estimación precisa de la necesidad?
<b>Ejemplo: Valoración</b>	Si los cuidadores familiares de personas que están recibiendo cuidados al final de la vida afirman sentirse cansados, somnolientos y tristes.	Se proporcionan tres herramientas de valoración distintas para evaluarlos en caso de fatiga, trastornos del sueño y angustia.	O Se proporciona una herramienta que valora los distintos síntomas, incluida la fatiga, los trastornos del sueño y la angustia.	¿Qué método proporcionaría una mejor valoración del estado emocional y físico del cuidador?
<b>Evaluación</b>	Si las personas gravemente enfermas o a punto de morir son hospitalizadas en la unidad de cuidados paliativos (hospital).	Tiene la posibilidad de participar en una conferencia familiar que incluya a todo el equipo.	O Tiene la posibilidad de ir a una conferencia únicamente con el trabajador social de la unidad.	¿Qué enfoque tendría mejores resultados para la persona enferma o su familia? ¿Qué método conduciría a una mayor satisfacción del usuario?
<b>Riesgo</b>	Si las personas con enfermedad avanzada reciben cuidados paliativos en el domicilio.	Están controlados debido al riesgo de aumento de la angustia y la tristeza, recibiendo una llamada telefónica de un trabajador social una vez a la semana.	O Están controlados por un sistema de llamada telefónica dos veces a la semana.	¿Proporcionaría un mejor control del riesgo creciente de angustia y tristeza por parte de la persona enferma la llamada telefónica?

Fuente: Adaptado con la autorización de Gibbs, L. *Evidence-based practice for the helping professions: A practical guide with integrated multimedia*. Pacific Grove (California): Brooks-Cole an Imprint of Wadsworth Publishers, 2003.

El enfoque de Gibbs<sup>44</sup> utiliza cuatro piezas para desarrollar una pregunta de investigación adecuada. Estas áreas incluyen: 1) la descripción del tipo de usuario y su problema; 2) la identificación de las estrategias habituales utilizadas en la práctica del trabajo social; 3) la identificación de un enfoque alternativo, y 4) el planteamiento de los resultados deseados para el usuario.

El modelo COPES integra el proceso MOLES para seguir desarrollando la pregunta de investigación. Como se muestra en el ejemplo de la tabla 3, el proceso guía al investigador (principiante o experto) durante el proceso de investigación. Primero, el investigador utiliza los datos del modelo de planificación COPES; después, en las instrucciones de la hoja de planificación de MOLES, se pide a la persona que identifique los términos que le ayudarán al realizar una búsqueda de evidencias científicas. El proceso MOLES incluso propone ejemplos de los tipos de pruebas que se pueden utilizar para apoyar las preguntas de investigación.

**Tabla 3. Hoja de planificación de MOLES: Investigación de trabajo social en cuidados paliativos y al final de la vida**

	Columna 1 Usuario tipo y problema	Columna 2 Qué podría hacer	Columna 3 Línea de actuación alternativa	Columna 4 Resultado deseado	Columna: MOLES adecuado al tipo de pregunta (eficacia, prevención, riesgo, valoración, descripción)
<b>Fila 2:</b> <b>Determine su tipo de pregunta, después inserte los elementos de su pregunta en los espacios en el lado derecho</b>	Si personas que están gravemente enfermas o a punto de morir son hospitalizadas en una unidad de cuidados paliativos (hospital)	Tiene la posibilidad de participar en una conferencia familiar que incluya a todo el equipo	O Tiene la posibilidad de ir a una conferencia únicamente con el trabajador social de la unidad	¿Qué enfoque tendría mejores resultados para la persona enferma y su familia? ¿Y qué método lograría una mayor satisfacción del paciente o usuario?	Deje este recuadro en blanco

44. Gibbs, L. *Op. cit.*, 2003.



<b>Fila 3:</b> <b>Inserte los términos clave de arriba, sinónimos o términos de un tesoro o lenguaje controlado, conectando los términos verticalmente con «O»</b>	Cuidados paliativos	Y Conferencias familiares	O Trabajo social en la unidad de hospitalizados o en el centro para personas en fase de final de vida  Y Cuidados al final de la vida	Investigación cualitativa	<b>En este recuadro, inserte el modelo MOLES adecuado para su tipo de pregunta</b>  Encuesta de satisfacción del usuario o paciente  O Entrevista exhaustiva  U Observación del paciente
	Y			O	
	Trabajo social			Investigación de la satisfacción del usuario	
	O			Y	
	Cuidados al final de la vida			Conferencias familiares	
	Y	Y	Cuidados paliativos		
	Y	Y	Trabajo social		

Fuente: Tabla realizada según Sackett *et al.* *Evidence-based medicine: How to practice and teach EBP*. 2.ª ed. Nueva York: Churchill Livingstone, 2002. Adaptada con la autorización de Gibbs, L. *Evidence-based practice for the helping professions: A practical guide with integrated multimedia*. Pacific Grove (California): Brooks-Cole an Imprint of Wadsworth Publishers, 2003.

Con el desarrollo y aplicación de cada paso en el modelo, el trabajador social podrá contestar a la pregunta sobre una intervención del trabajo social utilizando las mejores evidencias científicas disponibles. Cuando la práctica del trabajo social esté vinculada a la investigación empírica, la ciencia del trabajo social paliativo contribuirá a crear una práctica basada en la evidencia. El resultado deseado es promover una práctica y una investigación del trabajo social informadas en la evidencia en el ámbito de los cuidados paliativos y al final de la vida.

Los cuidados paliativos y al final de la vida constituyen claramente una nueva especialización y una ciencia en evolución para los trabajadores sociales profesionales, los educadores y los investigadores. En consecuencia, existen múltiples oportunidades para vincular la práctica del trabajo social a las distintas áreas de investigación, para diseñar estudios que contribuyan a obtener modelos de práctica del trabajo social informada en la evidencia en el ámbito de los cuidados paliativos y al final de la vida. Las directrices del NQF sobre la práctica preferente en cuidados paliativos y en personas en situación de final de vida se desarrollaron para promover unos cuidados paliativos y al final de la vida de calidad. Los profesionales médicos, los investigadores y los políticos

apoyan los esfuerzos del NQF para promover la excelencia en esta especialidad emergente.<sup>45-47</sup> El marco del NQF está formado por ocho campos generales y 38 prácticas que pueden ser utilizadas para orientar a los profesionales médicos en su práctica diaria. Los ocho campos son los que se indican a continuación:

- Estructura y procesos de la atención
- Aspectos físicos de la atención
- Aspectos psicológicos y psiquiátricos de la atención
- Aspectos sociales de la atención
- Aspectos espirituales, religiosos y existenciales de la atención
- Aspectos culturales de la atención
- Atención de la persona a punto de morir
- Aspectos éticos y legales de la atención

Para más información sobre los campos y las prácticas preferentes, se puede consultar el sitio web del Proyecto del Consenso Nacional sobre los Cuidados Paliativos de Calidad (National Consensus Project for Quality Palliative Care) (<http://www.nationalconsensusproject.org>) y el sitio web del NQF (<http://www.qualityforum.org>).

En un artículo publicado por Altilio *et al.*, se presenta un ejemplo bien documentado de vinculación entre las directrices de la práctica del NQF y el programa de trabajo social.<sup>48</sup> Los autores explican cómo el campo 4 de las directrices, los aspectos sociales de la atención, puede vincularse a varias áreas de práctica e investigación relacionadas con la planificación de la atención y con la comunicación. Centran gran parte de su debate en la práctica preferente 18 del NQF («Realizar conferencias regulares sobre la atención a personas enfermas y familiares con el equipo») y en la práctica preferente 19 («Desarrollar y aplicar un plan social integral»). Cuando se comparan los campos del NQF con las prácticas preferentes, queda patente que las normas, éticas y prácticas de los trabajadores sociales completan el marco del NQF. La combinación de las normas del NQF con las normas del trabajo social dará lugar a una base sólida para la investigación y la práctica social en el ámbito de los cuidados paliativos y al final de la vida.

El propósito, el proceso y los resultados de cada área de entrevistas con el grupo familiar y de los planes sociales son tratados a fondo, y los estudios

45. Ferrell, B.; Connor, S. R.; Cordes, A.; Dahlin, C. M.; Fine, P. G.; Hutton, N.; Zuroski, K. «The national agenda for quality palliative care: The National Consensus Project and the National Quality Forum». *J Pain Symptom Manage* 2007;33:737-744.

46. Lynch, M.; Dahlin, C. M. «The National Consensus Project and National Quality Forum preferred practices in care of the imminently dying». *J Hosp Palliat Nurs* 2007;9:316-322.

47. National Quality Forum. *A national framework and preferred practices for palliative and hospice care quality: A consensus report*. Washington DC: NQF, 2006.

48. Altilio, T.; Otis-Green, S.; Dahlin, C. M. «Applying the National Quality Forum preferred practices for palliative and hospice care: A social work perspective». *J Soc Work End Life Palliat Care* 2008;4:3-16.

de casos ofrecen unos ejemplos excelentes de cómo los trabajadores sociales actualizan sus especiales y esenciales roles y funciones en el ámbito de los cuidados paliativos y al final de la vida. El valor de las entrevistas con el grupo familiar en los cuidados paliativos y al final de la vida ha quedado bien documentado.<sup>49-53</sup> Existen varias preguntas de investigación sin contestar en relación con la práctica del trabajo social y con las entrevistas con el grupo familiar. Por ejemplo, pueden surgir ciertas preguntas de investigación en la práctica de un profesional del trabajo social en una unidad de cuidados paliativos para adultos. Entre los ejemplos de preguntas adecuadas que analizarían áreas que no han sido estudiadas en profundidad, pueden incluirse preguntas de investigación como las que se indican a continuación:

- ¿Cuándo es más eficaz la entrevista con el grupo familiar en la trayectoria del proceso de atención paliativa?
- ¿Se diferencian las necesidades de la persona enferma, del cuidador y de la familia? En caso afirmativo, ¿de qué modo se abordarían y qué intervenciones serían las más eficaces?
- ¿En qué medida afectan el origen cultural, los valores y las expectativas de la persona enferma y de la familia en la toma de decisiones y en las intervenciones del trabajo social?
- ¿Qué tipo de aptitudes debe presentar un trabajador social para dirigir una entrevista con el grupo familiar?
- ¿Qué tipo de conflictos éticos se encuentran los investigadores del trabajo social al realizar sus estudios con personas que están a punto de morir y con sus familiares, y observar que sus valores, actitudes y prácticas difieren o discrepan de los del sistema de atención sanitaria biomédica occidental?

## Investigación avanzada del trabajo social en cuidados paliativos y al final de la vida

Los objetivos a largo plazo del Programa nacional de investigación del trabajo social en cuidados paliativos y al final de la vida incluyen el avance en el terreno

49. Fineberg, I.C. «Preparing professionals for family conferences in palliative care: Evaluation results of an interdisciplinary approach». *J Palliat Med* 2005;8:857-866.
50. Heyman, J.C.; Gutheil, I.A. «Social work involvement in end of life planning». *J Gerontol Soc Work* 2006;47:47-61.
51. Jones, B.L. «Pediatric palliative and end-of-life care: The role of social work in pediatric oncology». *J Soc Work End Life Palliat Care* 2005;1:35-62.
52. Owen, J.E.; Goode, K.T.; Haley, W.E. «End-of-life care and reactions to death in African American and white family caregivers of relatives with Alzheimer's disease». *Omega* 2001;43:349-361.
53. Teno, J.M.; Claridge, B.R. «Family perspectives on end-of-life care at the last place of care». *JAMA* 2004;291:88-93.

y la provisión de una base científica para mejorar la práctica y los resultados en personas enfermas, familias y proveedores. Los cambios en la problemática social, los entornos sanitarios y las poblaciones de pacientes y sus familias, junto con una atención creciente para tener una «buena muerte», independientemente de lo que eso signifique en distintas culturas, han abierto oportunidades para realizar nuevas preguntas y estudios de investigación. La tabla 4 presenta un breve resumen de los campos y los objetivos de investigación esbozados en el programa anteriormente citado.<sup>54</sup> Las áreas potenciales de investigación, que pueden promover la EIP para los trabajadores sociales, también se enumeran y se relacionan con cada campo y con los objetivos. La gran mayoría de investigadores, con independencia de sus orígenes, coinciden en que la EIP es esencial para que cualquier profesión sobreviva, y esto se aplica también al trabajo social en cuidados paliativos y al final de la vida. Eduardo Bruera, un reconocido médico de atención paliativa, señaló que «la investigación no solo es útil, sino que también es esencial para la supervivencia del trabajo social en cuidados paliativos y al final de la vida» (entrevista a Eduardo Bruera, MD).

**Tabla 4. Campos y objetivos del programa de investigación del trabajo social en cuidados paliativos y al final de la vida**

Campo de investigación	Objetivos seleccionados	Área de investigación potencial
Campo 1: Fragmentación, lagunas, transición y continuidad de los cuidados	Desarrollar y probar intervenciones e innovaciones que: a) identifiquen y eviten transiciones innecesarias, y b) faciliten la fluidez en las transiciones necesarias	En colaboración con otros miembros del equipo, diseñar un estudio piloto para identificar las áreas con la fragmentación y las lagunas más graves a lo largo de la trayectoria de los cuidados paliativos y al final de la vida
Campo 2: Discrepancias en la asistencia sanitaria y los cuidados	Investigar las variaciones en la trayectoria de la enfermedad y la muerte en varios sectores de la población, prestando atención a las comorbilidades	Desarrollar estudios descriptivos con personas de etnias múltiples y marginales, que padecen más de una enfermedad crónica, para comprender mejor el impacto en la gestión de los síntomas de más de una enfermedad por parte de pacientes y sistemas familiares

54. Kramer, B.J. *et al. Op. cit.*

Campo 3: Financiación y políticas	Llevar a cabo una investigación descriptiva sobre prácticas de financiación en todos los estados acerca de la elegibilidad del programa Medicaid y otras políticas de cobertura o reembolso en los cuidados paliativos y al final de la vida para distintos sectores de la población	Diseñar estudios viables para determinar la eficacia de las intervenciones del trabajo social que identifican a los usuarios con dificultades financieras para recibir atención sanitaria antes de que se topen con dichas dificultades
Campo 4: Servicios y cuestiones de salud mental	Desarrollar medidas e instrumentos fiables, válidos y prácticos para la evaluación rápida de síntomas, con el fin de analizar la prevalencia y la gravedad de síntomas psicológicos en distintos receptores de cuidados que padecen enfermedades avanzadas	Desarrollar intervenciones a partir de ensayos clínicos que evalúan la prevalencia de depresión, angustia y otros síntomas psicológicos, tanto en las personas enfermas como en sus cuidadores, así como proveer de intervenciones únicas (acceso a orientadores de trabajo social autorizados en centros de salud) y probar la eficacia de dichas intervenciones
Campo 5: Necesidades, experiencias y cuidados familiares e individuales	Evaluar el crecimiento espiritual y otras experiencias o situaciones valoradas o positivas que contribuyen a la resiliencia, a proporcionar un significado y un crecimiento relacionado con el estrés a distintos receptores de cuidados y miembros de la familia	Llevar a cabo estudios descriptivos para analizar los efectos de la capacidad de adaptación positiva de pacientes diversos racial y culturalmente, así como de sus cuidadores y familias, durante la trayectoria de la enfermedad y en el final de la vida
Campo 6: Comunicación durante la trayectoria de los cuidados paliativos y al final de la vida	Identificar y evaluar las contribuciones del trabajador social al equipo interdisciplinario, así como la eficacia de los procesos de equipo y su influencia en los resultados de la atención	Diseñar RCT que comparen los resultados de personas enfermas y familias que reciben una evaluación y una intervención de trabajo social sistemático con los de aquellas que no reciben la intervención del trabajador social
Campo 7: Calidad de los servicios y los cuidados	Desarrollar medidas válidas y fiables que evalúen los procesos de trabajo social y los resultados importantes para los cuidados paliativos y al final de la vida	Diseñar y evaluar un formulario de ingreso basado en el trabajo social que valore las preferencias para una planificación de atención avanzada, la presencia de la familia durante la reanimación, la retirada de tratamientos no beneficiosos y otros temas sensibles similares

Campo 8: Cuidados, apoyo y toma de decisiones individual, de los cuidadores y de la familia	Desarrollar y probar modelos de conferencias familiares adecuados a los distintos entornos y a las diversas poblaciones, teniendo en cuenta los costes y los resultados	Identificar las contribuciones exclusivas y evaluar la eficacia del rol y la práctica del trabajador social en las conferencias familiares interdisciplinarias sobre cuidados paliativos
Campo 9: Tristeza y duelo	Desarrollar resultados de medidas de tristeza y duelo teniendo en cuenta las diferencias culturales y de edad	Llevar a cabo entrevistas cualitativas para comprender la experiencia de los distintos grupos frente a la tristeza y el duelo, y utilizar los datos para desarrollar cuestionarios intuitivos que cumplan los criterios de alfabetización en salud y uso de conceptos comprendidos universalmente de pena y duelo
Campo 10: Gestión del dolor y de los síntomas	Desarrollar y probar intervenciones y directrices prácticas de trabajo social para gestionar el dolor y otros síntomas	Identificar nuevos enfoques (p. ej., utilizar voluntarios laicos de la comunidad debidamente cualificados como educadores) para concienciar a las personas enfermas y a las familias de las dificultades asociadas al uso de opioides para la gestión del dolor
Campo 11: Desarrollo de un plan de estudios, una educación y una formación	Desarrollar y evaluar iniciativas de formación para ayudar a la transformación cultural del concepto de muerte en los Estados Unidos (p. ej., talleres comunitarios sobre la tristeza, directivas avanzadas, cuidado familiar y manejo en sistemas sanitarios)	Utilizar métodos de investigación participativos para ganar la confianza y las aportaciones de organizaciones comunitarias, con el fin de desarrollar estrategias culturales y lingüísticamente adecuadas que traten sobre valores, actitudes y prácticas específicos sobre la enfermedad, la agonía, la muerte y otras cuestiones relacionadas con esta área

Fuente: Domains and objectives adapted from Blacker *et al.*, 2005; Kramer *et al.*, 2005.

## Retos en la investigación sobre el final de la vida. Diseños y métodos

La investigación en el ámbito de los cuidados paliativos y al final de la vida sigue siendo un reto para las personas enfermas y sus familias, para los investigado-

res y para otros profesionales del sector sanitario. Entre otros retos complejos, se incluyen: a) la determinación de criterios de elegibilidad de poblaciones de pacientes adecuados para la muestra del estudio; b) la identificación simple e intuitiva de herramientas y métodos de recopilación de datos; c) la definición de conceptos como pena, duelo, o buena o mala muerte; y d) la integración de valores, la toma de decisiones y la ética en el diseño y los métodos de la investigación. Entre las normas utilizadas para medir la investigación clínica importante en el mundo biomédico, se incluyen: a) uso de un diseño de ensayo clínico aleatorizado; b) establecimiento de un poder suficiente; c) atrición y datos no disponibles mínimos, y d) confianza en resultados medibles y objetivos para estimar el éxito o la eficacia de una intervención o un tratamiento específico.<sup>55-58</sup> Desafortunadamente, cuando las personas requieren de cuidados paliativos y al final de la vida, las teorías o las reglas de oro no siempre son éticas, viables o prácticas. Por ejemplo, los RCT se consideran la norma de oro en la investigación clínica. Sin embargo, ciertos grupos, como las personas con discapacidades, los reclusos, las personas sin hogar o algunas minorías étnicas o raciales, han quedado excluidas de la participación en estos ensayos. Cuando, en cambio, estos sectores de la población son con frecuencia los más vulnerables y los que requieren de intervenciones de profesionales del trabajo social experimentados, especialmente cuando se enfrentan a enfermedades crónicas debilitantes o a la muerte inminente.

De hecho, con frecuencia el trabajador social revelará la existencia de problemas sociales experimentados por la familia antes de recibir los cuidados paliativos y al final de la vida. Eduardo Bruera señala que «los trabajadores sociales especializados en cuidados paliativos no han estudiado (a fondo) el impacto de estas morbosidades sociales en la agonía y la manera en que el equipo de atención gestiona toda esta experiencia» (entrevista a Eduardo Bruera, MD).

Los trabajadores sociales reconocen que, cuando una familia tiene un historial grave de problemas sociales como conductas delictivas, problemas de abusos de sustancias y otros problemas sociales similares, estas cuestiones también deben ser tratadas en la evaluación, la planificación y la provisión de intervenciones integrales de trabajo social. Desafortunadamente, no existen estudios que hayan identificado las mejores estrategias para asistir a estas personas y a sus familias, cuando conviven con enfermedades que amenazan la vida y cuando se enfrentan a la muerte. Y aún más importante, existe falta de evidencia que demuestre qué estrategias son las más eficaces para ser utilizadas por los trabajadores sociales en estas delicadas circunstancias. Para cerrar estas lagunas, los trabajadores sociales del ámbito de los cuidados paliativos

55. Cohen, J. *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. 2.ª ed. Hillsdale (Nueva Jersey): Lawrence Erlbaum Associates, 1988.

56. Friedman, L.M.; Furberg, C.; DeMets, D.L. *Fundamentals of clinical trials*. 3.ª ed. Nueva York: Springer, 1998.

57. Harman, H.H. *Modern factor analysis*. 2.ª ed. Chicago: University of Chicago Press, 1967.

58. Lynn, M.R. «Determination and quantification of content validity». *Nurs Res* 1986;35:382-385.

deben crear una demanda de investigación informada en la evidencia que fortalezca la práctica. La narración que se expone en este capítulo (ver cuadro 1, p. 309) constituye un excelente ejemplo de los tipos de problemas sociales a los que se enfrentan personas gravemente enfermas y sus familias durante la enfermedad.

Las barreras que influyen en la vinculación de la investigación con la práctica del trabajo social están bien documentadas, e incluyen factores como la falta de formación o educación en la metodología de investigación, y la falta de mentores, de apoyo administrativo o de infraestructuras de investigación. Un estudio realizado por la NASW, financiado por el Instituto Nacional contra el Cáncer (NCI, del inglés National Cancer Institute), analizó cómo los trabajadores sociales incorporan nuevas conclusiones investigadoras en su práctica diaria. Sus resultados indicaron que las dos barreras principales eran la falta de tiempo y la falta de acceso fácil a las conclusiones investigadoras.<sup>59</sup> Afortunadamente, el estudio también identificó las estrategias para mejorar el vínculo entre la práctica y la investigación. La tabla 5 enumera una serie de estrategias simples que ayudarían a mejorar las colaboraciones entre la práctica y la investigación. Diane Benefiel, profesional del trabajo social experta en cuidados paliativos y al final de la vida, afirma que, «para avanzar en el trabajo social en cuidados paliativos, debemos instruirnos a nosotros mismos sobre investigación y colaborar con los miembros de nuestro equipo para diseñar estudios, con el fin de que podamos aportar evidencia sólida que respalde nuestros modelos de trabajo social».<sup>60</sup>

**Tabla 5. Estrategias para mejorar la colaboración entre la práctica y la investigación del trabajo social paliativo y al final de la vida**

Implicar a profesionales del trabajo social comunitario en el diseño y la implementación de un nuevo estudio de investigación.

Aumentar el conocimiento y la utilización de recursos de investigación de Internet por parte de los trabajadores sociales en todos los entornos (profesionales, educadores, administradores e investigadores), facilitando el acceso a bases de datos de Internet, publicaciones en PDF y otros recursos electrónicos.

Desarrollar métodos para coordinar, consolidar y difundir recursos, información y educación a través de Internet, de revistas de trabajo social o de boletines de asociaciones u organizaciones profesionales.

Continuar colaborando con otras organizaciones profesionales como el NQF, la NASW, el Consejo sobre Formación en Trabajo Social (Council on Social Work Education), la Sociedad de Trabajo Social e Investigación (Society for Social Work and Research), la Organización Nacional de Cuidados Paliativos y para Enfermos Terminales (National Hospice and Palliative Care Organization), la Academia Estadounidense de Medicina Paliativa y para Enfermos Terminales (American Academy of Hospice and Palliative Medicine) y otros grupos clave.

59. NASW. *Op. cit.*, 2003.

60. Entrevista a Diane Benefiel, 2009.



Asociarse con profesionales del trabajo social comunitario para realizar una tormenta de ideas sobre las áreas potenciales de investigación con poblaciones vulnerables que con frecuencia quedan olvidadas, pero que también necesitan cuidados paliativos y al final de la vida (p. ej., trabajadores sociales que prestan servicios a personas con discapacidades, sin hogar, reclusas, o familias de militares y niños).

La realización de investigaciones con personas enfermas y familias que conviven con enfermedades que amenazan la vida o con la muerte inminente requieren enfoques innovadores que cumplan parámetros exclusivos y que mantengan un firme rigor científico. George<sup>61</sup> identificó cuatro cuestiones principales relacionadas con el diseño de una investigación. En primer lugar, el investigador deberá determinar si el estudio será transversal o longitudinal. En segundo lugar, deberá decidir si se pueden utilizar sustitutos cuando la persona está demasiado enferma o es incapaz de participar en la investigación. En tercer lugar, se seleccionarán métodos de recopilación de datos adecuados a la investigación. Y por último, el investigador deberá decidir si incluye datos retrospectivos recopilados en el estudio. George señaló que, entre las lagunas en la investigación sobre atención paliativa y cuidados en el final de la vida, se incluyen las siguientes:

- Insuficiente atención a las cuestiones psicológicas y espirituales.
- La prevalencia de trastornos psiquiátricos y la eficacia del tratamiento de dichos trastornos en personas a punto de morir.
- Variables en el sistema sanitario y en los proveedores.
- Diversidad social y cultural.
- Los efectos de la comorbilidad en las trayectorias del morir.<sup>62</sup>

La tabla 6 ilustra los retos en cuanto a la metodología que deben considerar los investigadores del trabajo social en el diseño y la realización de ensayos de investigación sobre los cuidados paliativos y al final de la vida.<sup>63-70</sup> A pesar

de estos retos, existe gran variedad de herramientas de investigación y nuevas oportunidades emergentes para ayudar a los trabajadores sociales interesados en llevar a cabo sus propios estudios de investigación. La tabla 7 ilustra cómo se utilizó un enfoque con varios métodos en un estudio financiado por el NCI. En este estudio, un investigador del trabajo social optó por combinar métodos cualitativos (entrevistas semiestructuradas) con métodos cuantitativos (encuestas), con el objetivo de formular preguntas de investigación específicas que surgieron de su práctica en el trabajo con personas enfermas muy sintomáticas, con sus cuidadores y sus familias.

**Tabla 6. Retos en la metodología para dirigir una investigación sobre cuidados paliativos y al final de la vida**

Reto	Motivo
Tamaño de muestra inadecuado	Las técnicas de muestreo no son representativas ni adecuadas, lo que conduce a un grupo pequeño de pacientes elegibles.
Poder inadecuado	Datos incompletos o reducción del número de participantes en el estudio a medida que avanza el ensayo.
Carga del encuestado	Los participantes en el estudio se encuentran demasiado enfermos o débiles para completar la evaluación del propio informe o los formularios del estudio.
Datos no disponibles	Índice elevado de abandono o deserción debido a preferencias personales, a ensayos complejos o largos, al progreso de la enfermedad o a la muerte.
Intervenciones paliativas y al final de la vida adaptadas	Los ensayos clínicos se basan en intervenciones y procedimientos estándar, mientras que las intervenciones paliativas y al final de la vida cubren las necesidades de las personas y utilizan un enfoque interdisciplinario.
Valores culturales, espirituales o personales	Choque de visiones del mundo entre los investigadores biomédicos y la persona enferma o la familia. Los miembros de la familia pueden querer protegerla e intentan convencerla para que no participe en la investigación.

El objetivo general de este estudio de investigación descriptivo y longitudinal es determinar los efectos que tienen los síntomas de personas con cáncer en la salud mental y física de cuidadores de minorías que viven en la pobreza.

61. George, L. K. «Research design in end-of-life research: State of science». *Gerontol* 2002;42:86-98.

62. George, L. K. *Op. cit.*, p. 86.

63. Engelberg, R. A. «Measuring the quality of dying and death: methodological considerations and recent findings». *Curr Opin Crit Care* 2006;12:381-387.

64. Field, M. J.; Cassel, C. K. «Approaching death: Improving care at the end of life». *Health Prog* 2011;92:25.

65. George, L. K. *Op. cit.*

66. Lorenz, K. A.; Lynn, J.; Dy, S. M.; Shugarman, L. R.; Wilkinson, A.; Mularski, R. A.; Shekelle, P. G. «Evidence for improving palliative care at the end of life: A systematic review». *Ann Internal Med* 2008;148:147-159.

67. Pritchard, R. S.; Fisher, E. S.; Teno, J. M.; Sharp, S. M.; Reding, D. J.; Knaus, W. A. «Influence of patient preferences and local health system characteristics on the place of death». *J Am College Health* 1998;46:1242-1250.

68. Sage, M. R. «Linguistic competence/language access services (LAS) in end-of-life and palliative care: a social work leadership imperative». *J Soc Work End Life Palliat Care* 2006;2:3-31.

69. Steinhauser, K. E.; Clipp, E. C.; Hays, J. C.; Olsen, M.; Arnold, R.; Christakis, N. A. *et al.* «Identifying, recruiting, and retaining seriously-ill patients and their caregivers in longitudinal research». *Palliat Med* 2006;20:745-754.

70. Straus, S. E.; Sackett, D. L. «Applying evidence to the individual patient». *Ann Oncol* 1999;10:29-32.



**Tabla 7. Ilustración de un estudio de investigación con métodos mixtos: efectos de los síntomas del cáncer en cuidadores de minorías**

El objetivo general de este estudio de investigación descriptivo y longitudinal es determinar los efectos que tienen los síntomas de personas con cáncer en la salud mental y física de cuidadores de minorías que viven en la pobreza.			
Campo	Problema	Pregunta de investigación	Método
1. Discrepancias y entornos multiculturales	Escasa comprensión de la experiencia de ser cuidador de una persona con recursos económicos limitados y que padece un cáncer avanzado	¿Cuál es la experiencia de una persona perteneciente o no a una minoría que cuida de una persona marginal con un cáncer avanzado en el tratamiento del paciente?	Método cualitativo: utilizar un guion estándar para formular preguntas específicas a los cuidadores sobre su experiencia
2. Estado de salud físico y psicológico			
3. Salud emocional y física de los cuidadores y de la familia	Poca evidencia de los tipos de situaciones de deficiente salud mental y física que experimentan los cuidadores de personas enfermas marginales	¿Cuál es la prevalencia y la gravedad de los síntomas experimentados por el cuidador de la persona enferma?	Método cuantitativo: utilizar herramientas válidas y fiables para medir los síntomas (fatiga, angustia, depresión, estrés y trastornos del sueño, entre otros)

Nota: Financiado por el NCI, K07 CA102482 – Effects of Cancer Symptoms on Minority Caregivers. Investigadora principal: Guadalupe R. Palos, RN, LMSW, DrPH.

Tal y como se ilustra en este ejemplo, un enfoque con métodos mixtos proporciona una innovadora forma de analizar un área delicada con grupos que pueden no estar familiarizados o cómodos con los estudios a través de los cuestionarios habituales.<sup>71-81</sup>

El profesional del trabajo social en cuidados paliativos y al final de la vida frecuentemente utiliza un «enfoque con métodos mixtos» en su práctica diaria. Los profesionales utilizan los métodos cualitativos para comprender o describir el significado de los acontecimientos clave o de las crisis en la vida del usuario. Para recopilar datos (por así decirlo), el profesional escucha, observa y responde al comportamiento verbal y no verbal del usuario. Una vez que la interacción ha finalizado, el trabajador social inicia su documentación o notas de campo de la reunión. Los profesionales también utilizan métodos cuantitativos para evaluar el comportamiento, las actitudes o los afectos, mediante

71. Creswell, J. W.; Plano, C.; Vicki, L. *Designing and conducting mixed methods research*. Thousand Oaks (California): Sage Publications, 2007.
72. Ell, K.; Nishimoto, R.; Mantell, J.; Hamovitch, M. «Longitudinal analysis of psychological adaptation among family members of patients with cancer». *J Psychosom Res* 1998;32:429-438.
73. Field, M. J.; Cassel, C. K. *Op. cit.*
74. Gibbs, L. *Op. cit.*, 2007.

procedimientos más objetivos. Los métodos cuantitativos pueden incluir la evaluación del usuario con respecto a ciertas preocupaciones psicológicas, usando escalas o herramientas estándares para medir la depresión, la ansiedad y otras dolencias de salud mental similares. Los trabajadores sociales en el ámbito de los cuidados paliativos y al final de la vida han reconocido los beneficios de usar los dos métodos en su práctica con los usuarios y sus familias. En este sentido, la narración del cuadro 1 es un ejemplo de cómo los procesos de investigación pueden ser integrados en la práctica diaria del trabajador social en un entorno de cuidados paliativos.

#### Cuadro 1. Narración del paciente o familiar: Clara

Clara tiene 58 años, es de origen afroamericano y es la matriarca de una familia nuclear y extensa. Le han diagnosticado cáncer de mama en fase metastásica incurable. El equipo de oncología ha derivado a Clara a otro hospital para que reciba cuidados paliativos externos, en previsión de que necesitará una intervención paliativa activa a medida que se acerque el final de su vida. Existen tres preocupaciones principales relacionadas con las necesidades de Clara: 1) el deterioro de su estado funcional; 2) el desarrollo de un plan para gestionar el transporte de las visitas médicas a la clínica, y 3) la determinación de si su principal cuidadora e hija, Emily, tiene la fortaleza emocional y física necesaria para ser la cuidadora principal. Hace años, a Emily le diagnosticaron esquizofrenia. Actualmente, no está tomando su medicación porque cree que esto afectaría a su capacidad para actuar como cuidadora.

Existen muchas cuestiones clínicas, así como necesidades de servicios sociales, que quedan en evidencia en esta narración. En este capítulo, nos centraremos en los aspectos de investigación de la situación. En base a la necesidad de una derivación a otro hospital para la atención paliativa, existen lagunas y fragmentación en la atención a Clara, además de la posibilidad de que la paciente se sienta abandonada por su equipo de oncología primario. El historial de Emily, su hija, ilustra la necesidad inmediata de programar una entrevista con el grupo familiar y el equipo lo antes posible, e incluir a la cuidadora en las evaluaciones familiares. Otra área de inquietud es la previsión de dolores cada vez más intensos y el mayor deterioro físico a medida que la enfermedad de Clara avanza.

75. Green, J.; Willis, K.; Hughes, E.; Small, R.; Welch, N.; Gibbs, L.; Daly, J. «Generating best evidence from qualitative research: the role of data analysis». *Australian and New Zealand J of Public Health* 2007;31:545-550.
76. Lobchuk, M. M.; Degner, L. «Symptom experience: Perceptual accuracy between advanced stage cancer patients and family caregivers in the home care setting». *J Clin Oncol* 2002;20:3495-3507.
77. Owen, J. E. *et al. Op. cit.*
78. Pierson, C. M.; Curtis, J. R.; Patrick, D. L. «A good death: A qualitative study of patients with advanced AIDS». *AIDS Care* 2002;14:587-598.
79. Thornton, J. D.; Pham, K.; Engelberg, R. A.; Jackson, J. C.; Curtis, J. R. «Families with limited English proficiency receive less information and support in interpreted intensive care unit family conferences». *Crit Care Med* 2009;37:89-95.
80. Engelberg, R. A. *Op. cit.*
81. Vincent, J. L. «Cultural differences in end-of-life care». *Crit Care Med* 2001;29:N52-N55.

Se trata de una excelente oportunidad para el trabajador social de integrar la práctica y la investigación. Por ejemplo, este profesional ha oído hablar de un estudio que lleva a cabo un seguimiento, durante un periodo de 20 semanas, de los cambios en los efectos que los síntomas de la persona con cáncer tienen en la salud mental y física de los cuidadores. El trabajador social puede determinar que la participación de la persona enferma o del cuidador en este estudio concreto puede suponer un apoyo adicional para la familia. El resultado, en este ejemplo, lleva a una integración de la práctica del trabajo social (evaluación y observaciones) y de los métodos de investigación en la evaluación de la salud emocional y física del cuidador y de la persona con enfermedad avanzada.

La combinación de una intervención o entrevista con el grupo familiar (métodos cualitativos), junto con una evaluación más formal a través de cuestionarios validados, proporcionará una base de datos con toda la información que podrá ser utilizada para priorizar intervenciones y evaluar los resultados de cualquier familia en crisis.

Los trabajadores sociales que consideran que carecen de las aptitudes o el conocimiento necesarios para llevar a cabo una investigación en su entorno deben recordar que su profesión los ha preparado con las aptitudes básicas para recopilar datos. Tal y como se expone en la narración, el trabajador social integró las mismas aptitudes de resolución de problemas y conocimiento utilizadas en la práctica diaria en el proceso de investigación. Los trabajadores sociales deben reconocer la necesidad crucial de integrar la práctica y la investigación en su rutina diaria, a pesar de las demandas contrapuestas. Al decidir ser investigador (principiante o experto), el trabajador social formalizará su conocimiento y pericia en la metodología de investigación para vincular la investigación a la práctica.

## Cambiar el futuro

---

En la actualidad, la investigación del trabajo social en cuidados paliativos supone una frontera que proporcionará nuevas oportunidades de colaboración en la investigación con otras disciplinas para el equipo de cuidados paliativos y al final de la vida. El conjunto único de aptitudes, conocimiento y experiencia que aporta un trabajador social al equipo tiene un gran valor para los demás miembros. Los trabajadores sociales que den un paso adelante para llevar a cabo investigaciones en esta área subespecializada serán los líderes futuros en la investigación, la práctica, la educación y las iniciativas de políticas relacionadas con los cuidados paliativos y al final de la vida. Afortunadamente, esta profesión tuvo la visión de desarrollar un programa de investigación del trabajo social paliativo, la voz para difundir las metas y objetivos del plan a los actores clave en los cuidados paliativos y al final de la vida. Asimismo, adquirió el compromiso de prestar el mejor modelo informado en la evidencia para cambiar

el futuro de la práctica y la investigación del trabajo social en los cuidados paliativos y al final de la vida.

## Resumen

---

La especialización de la investigación del trabajo social en los cuidados paliativos y al final de la vida evoluciona rápidamente. La respuesta al desarrollo de un programa de investigación desde la profesión y el liderazgo del trabajo social sigue contribuyendo a un creciente interés por los cuidados paliativos y al final de la vida. El Dr. Bruera cree que «el futuro del trabajo social paliativo es muy brillante [...] porque repercute en el campo de la atención paliativa como ninguna otra profesión» (entrevista a Eduardo Bruera, MD).

A pesar del crecimiento, el campo está preparado para un trabajo pionero continuado que vinculará la práctica, la formación y la investigación para gestionar las lagunas en los cuidados paliativos y al final de la vida. Los trabajadores sociales que deseen ser precursores en la investigación descubrirán que existen muchas recompensas, ventajas y también desventajas en la realización de este tipo de investigación.

Por ejemplo, la educación y la formación para llevar a cabo una investigación empírica rigurosa están limitadas en las facultades de trabajo social; la financiación para apoyar a futuras investigaciones en el ámbito de los cuidados paliativos está austeramente limitada y, hasta la fecha, la investigación del trabajo social carece de la base de la evidencia científica necesaria para respaldar los modelos de práctica y las intervenciones que se emplean en la actualidad. A pesar de los retos, existen formas innovadoras para hacer que el trabajo social paliativo alcance el siguiente nivel. El momento es perfecto para tender la mano a compañeros de trabajo social que trabajan en distintos entornos de la comunidad, como hospitales, organizaciones, residencias de ancianos y centros para personas enfermas en fase de final de vida. El establecimiento de asociaciones con trabajadores sociales comunitarios abrirá una vía para llegar a los grupos que reflejan a los sectores de la población más vulnerables y diversos. Tendiendo la mano y haciéndolos visibles, se puede construir confianza y cooperación entre los investigadores y los trabajadores sociales, lo cual tendrá un efecto positivo en los esfuerzos de investigación futuros. Por último, el objetivo es crear un modelo de práctica de trabajo social informada en la evidencia que haga avanzar la ciencia de los cuidados paliativos y al final de la vida para la próxima generación de personas enfermas y sus familias.

## Ejercicios de aprendizaje

- Para familiarizarse con las bases de datos existentes de búsqueda de investigaciones relevantes:
  - a) Acuda a su biblioteca o al sitio web de la biblioteca y localice el menú de bases de datos.
  - b) Introduzca un término de búsqueda de un tema o intervención relacionado con el trabajo social en los cuidados paliativos y al final de la vida.
  - c) Una vez disponga de los resultados de la búsqueda, revise las distintas referencias. Analice la fecha, la revista y los autores. Después, determine si la referencia es un documento de revisión o una investigación original. Clasifique cada información utilizando los siete niveles de evidencia.
  - d) Resuma las evidencias presentadas en cada fuente y describa cómo las referencias influirían en su práctica o intervención de trabajo social.
  - e) Exponga brevemente los motivos de sus resultados.
- Para tomar conciencia de las experiencias vividas por los investigadores que actualmente llevan a cabo estudios con personas que requieren atención paliativa y cuidados en el final de la vida:
  - a) Haga una lista de tres o cuatro preguntas que pueda utilizar para entrevistar a un investigador del ámbito de los cuidados paliativos y al final de la vida.
  - b) Pregunte al investigador si puede entrevistarlo y si puede grabar sus puntos de vista acerca de la creación y realización de una investigación en entornos de cuidados paliativos. El investigador puede ser un trabajador social, un enfermero, un médico u otro profesional sanitario afín.
  - c) Tome notas de contexto durante la entrevista (quién estaba presente, el entorno, cuándo empezó).
  - d) Escuche la entrevista grabada e identifique los temas de investigación que son aplicables a la investigación de cuidados paliativos y al final de la vida, y a la práctica del trabajo social, así como los temas clave identificados en el programa nacional estadounidense para la investigación del trabajo social en este ámbito.
- Para familiarizarse con los recursos de Internet que lo vincularán a sitios de listas de servicios de trabajo social que ofrecen «las últimas novedades», datos o listas de investigadores que puedan ser interesantes para una colaboración en estudios de investigación:
  - a) Consulte la lista de recursos de sitios web presentada en este capítulo y seleccione uno para analizarlo en el apartado «Organizaciones profesionales».

b) Por ejemplo, vaya al sitio web de la Red de Investigación de Trabajo Social (Social Work Research Network, SWRnet): <http://www.bu.edu/swrnet/>.

c) Examine los distintos recursos disponibles para el usuario, como la suscripción al boletín de la SWRnet, la inscripción en la lista de servicios o la comprobación del sitio de financiación, en busca de posibles fuentes de financiación para su investigación.

d) Otro excelente recurso es el sitio web de la SWHPN, diseñado específicamente para trabajadores sociales interesados en los cuidados paliativos y al final de la vida. Visite el sitio web de la organización y conozca las ventajas disponibles para sus miembros: <http://www.swhpn.org/>.

## Bibliografía recomendada

- Attilio, T.; Gardia, G.; Otis-Green, S. «Social work practice in palliative and end-of-life care: A report from the summit». *J Soc Work End Life Palliat Care* 2007;3:68-86.
- Attilio, T.; Otis-Green, S.; Dahlin, C.M. «Applying the National Quality Forum preferred practices for palliative and hospice care: A social work perspective». *J Soc Work End Life Palliat Care* 2008;4:3-16.
- Barker, R. (ed.). *The social work dictionary*. 5.ª ed. Washington DC: NASW Press, 2003.
- Bern-Klug, M.; Kramer, B.J.; Linder, J.F. «All aboard: Advancing the social work research agenda in end-of-life and palliative care». *J Soc Work End Life Palliat Care* 2005;1:71-86.
- Blacker, S.; Christ, G. *Designing an agenda for social work in end-of-life and palliative care. Unpublished Executive summary of Interactive workshop report from Social Work Summit on End-of-Life and Palliative Care*. Durham (Carolina del Norte): Duke University, 20-22 marzo 2002.
- Blacker, S.; Chris, G.; Lynch, S. *Charting the course for the future of social work in end-of-life and palliative care: A report of the 2nd social work summit on end-of-life and palliative care*. The Social Work Hospice and Palliative Care Network, 2005. Disponible en: <http://www.swhpn.org/monograph.pdf> [Consulta: 15/12/2017]
- Christ, G.; Blacker, S. «Shaping the future of social work in end-of-life and palliative care». *J Soc Work End Life Palliat Care* 2006;2:5-12.
- Cohen, J. *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. 2.ª ed. Hillsdale (Nueva Jersey): Lawrence Erlbaum Associates, 1988.
- Creswell, J.W.; Plano, C.; Vicki, L. *Designing and conducting mixed methods research*. Thousand Oaks (California): Sage Publications, 2007.
- Department of labor, health, and human services, and education, and related agencies appropriation bill. *Senate Report* 2003;107-216:155. Extraído de: Social Work Policy Institute. *Comparative effectiveness research and social work: Strengthening the connection*. Washington DC: National Association of Social Workers, 2010.
- Ell, K.; Nishimoto, R.; Mantell, J.; Hamovitch, M. «Longitudinal analysis of psychological adaptation among family members of patients with cancer». *J Psychosom Res* 1998;32:429-438.
- Engelberg, R.A. «Measuring the quality of dying and death: methodological considerations and recent findings». *Curr Opin Crit Care* 2006;12:381-387.

- Ferrell, B.; Connor, S.R.; Cordes, A.; Dahlin, C.M.; Fine, P.G.; Hutton, N.; Zuroski, K. «The national agenda for quality palliative care: The National Consensus Project and the National Quality Forum». *J Pain Symptom Manage* 2007;33:737-744.
- Field, M.J.; Cassel, C.K. «Approaching death: Improving care at the end of life». *Health Prog* 2011;92:25.
- Fineberg, I.C. «Preparing professionals for family conferences in palliative care: Evaluation results of an interdisciplinary approach». *J Palliat Med* 2005;8:857-866.
- Friedman, L.M.; Furberg, C.; DeMets, D.L. *Fundamentals of clinical trials*. 3.ª ed. Nueva York: Springer, 1998.
- Gambrill, E. «Evidence-based clinical practice, evidence-based medicine and the Cochrane collaboration». *J Behav Therapeutic Experimental Psychiatr* 1999;30:1-14.
- Gambrill, E. «Views of evidence-based practice: Social workers' code of ethics and accreditation standards as guides for choice». *J of Soc Work Educ* 2007;43:447-462.
- George, L.K. «Research design in end-of-life research: State of science». *Gerontol* 2002;42:86-98.
- Gibbs L. «Applying research to making life-affecting judgments and decisions». *R Res Soc Work Pract* 2007;17:143-150.
- Gibbs, L. *Evidence-based practice for the helping professions: A practical guide with integrated multimedia*. Pacific Grove (California): Brooks-Cole an Imprint of Wadsworth Publishers, 2003.
- Gibbs, L.; Gambrill, E. «Evidence-based practice: Counterarguments to objections». *Res Soc Work Pract* 2002;12:452-476.
- Gingerich, B.S. «Quality and competence in end of life/palliative care». *Home Health Care Manage Pract* 2007;19:402-403.
- Green, J.; Willis, K.; Hughes, E.; Small, R.; Welch, N.; Gibbs, L.; Daly, J. «Generating best evidence from qualitative research: the role of data analysis». *Australian and New Zealand J of Public Health* 2007;31:545-550.
- Gwyther, L.P.; Altilio, T.; Blacker, S.; Christ, G.; Csikai, E.L.; Hooyman, N. «Social work competencies in palliative and end-of-life Care». *J Soc Work End Life Palliat Care* 2005;1:87-120.
- Harman, H.H. *Modern factor analysis*. 2.ª ed. Chicago: University of Chicago Press, 1967.
- Heyman, J.C.; Gutheil, I.A. «Social work involvement in end of life planning». *J Gerontol Soc Work* 2006;47:47-61.
- Howard, M.O.; McMillen, C.J.; Pollio, D.E. «Teaching evidence-based practice: Toward a new paradigm for social work education». *Res Soc Work Pract* 2003;13:234-259.
- Jenson, J.M. «Evidence-based practice and the reform of social work education: A response to Gambrill and Howard and Allen-Meares». *Res Soc Work Pract* 2007;17:569-573.
- Jones, B.L. «Pediatric palliative and end-of-life care: The role of social work in pediatric oncology». *J Soc Work End Life Palliat Care* 2005;1:35-62.
- Kramer, B.J.; Christ, G.H.; Bern-Klug, M.; Francoeur, R.B. «A national agenda for social work research in palliative and end-of-life care». *J Palliat Med* 2005;8:418-431.
- Lobchuk, M.M.; Degner, L. «Symptom experience: Perceptual accuracy between advanced stage cancer patients and family caregivers in the home care setting». *J Clin Oncol* 2002;20:3495-3507.
- Lorenz, K.A.; Lynn, J.; Dy, S.M.; Shugarman, L.R.; Wilkinson, A.; Mularski, R.A.; Shekelle, P.G. «Evidence for improving palliative care at the end of life: A systematic review». *Ann Internal Med* 2008;148:147-159.
- Lynch, M.; Dahlin, C.M. «The National Consensus Project and National Quality Forum preferred practices in care of the imminently dying». *J Hosp Palliat Nurs* 2007;9:316-322.
- Lynn, M.R. «Determination and quantification of content validity». *Nurs Res* 1986;35:382-385.
- National Association of Social Workers (NASW). *NASW code of ethics*. Washington DC: NASW, 1996.
- National Association of Social Workers (NASW). *Barriers of translating oncology research to social work practice*. 2003. Disponible en: <http://www.naswdc.org/research/NCI-Report.pdf> [Consulta: 12/12/2017]
- National Association of Social Workers (NASW). *Evidence-based practice*. 2009. Disponible en: <http://www.socialworkers.org/research/researchMore.asp> [Consulta: 12/12/2017]
- National Association of Social Workers (NASW). *Social work reinvestment fact sheet: A mandate for action*. 2010. Disponible en: <http://socialworkreinvestment.org/Content/overview.pdf> [Consulta: 12/12/2017]
- National Institutes of Health (NIH). *NIH plan for social work research*. 2003. Disponible en: [http://obsr.od.nih.gov/pdf/SWR\\_Report.pdf](http://obsr.od.nih.gov/pdf/SWR_Report.pdf) [Consulta: 12/12/2017]
- National Quality Forum. *A national framework and preferred practices for palliative and hospice care quality: A consensus report*. Washington DC: NQF, 2006.
- Owen, J.E.; Goode, K.T.; Haley, W.E. «End-of-life care and reactions to death in African American and white family caregivers of relatives with Alzheimer's disease». *Omega* 2001;43:349-361.
- Palos, G.R. «Social work research agenda in palliative and end-of-life care». En: Altilio, T.; Otis-Green, S. (ed.). *Oxford Textbook of Palliative Social Work*. Cap. 79. Nueva York: Oxford University Press, 2011, p. 719-733.
- Payne, M. «Developments in end-of-life and palliative care social work: International issues». *Inter Soc Work* 2009;52:513-524.
- Pierson, C.M.; Curtis, J.R.; Patrick, D.L. «A good death: A qualitative study of patients with advanced AIDS». *AIDS Care* 2002;14:587-598.
- Pritchard, R.S.; Fisher, E.S.; Teno, J.M.; Sharp, S.M.; Reding, D.J.; Knaus, W.A. «Influence of patient preferences and local health system characteristics on the place of death». *J Am College Health* 1998;46:1242-1250.
- Reitsma, J.B.; Rutjes, A.W.S.; Whiting, P.V.V.; Leflang, M.M.G.; Deeks, J.J. «Assessing methodological quality». En: Deeks, J.J.; Bossuyt, P.M.; Gatsonis, C. (ed.). *Cochrane handbook for systematic reviews of diagnostic test accuracy version 1.0.0*. The Cochrane Collection, 2009, p. xx-xx.
- Sackett, D.L.; Straus, S.E.; Richardson, W.S.; Rosenburg, W.; Haynes, R.B. *Evidence-based medicine: How to practice and teach EBP*. 2.ª ed. Nueva York: Churchill Livingstone, 2002.
- Sage, M.R. «Linguistic competence/language access services (LAS) in end-of-life and palliative care: a social work leadership imperative». *J Soc Work End Life Palliat Care* 2006;2:3-31.
- Steinhauser, K.E.; Clipp, E.C.; Hays, J.C.; Olsen, M.; Arnold, R.; Christakis, N.A. et al. «Identifying, recruiting, and retaining seriously-ill patients and their caregivers in longitudinal research». *Palliat Med* 2006;20:745-754.
- Straus, S.E.; Sackett, D.L. «Applying evidence to the individual patient». *Ann Oncol* 1999;10:29-32.
- Teno, J.M.; Claridge, B.R. «Family perspectives on end-of-life care at the last place of care». *JAMA* 2004;291:88-93.
- Thornton, J.D.; Pham, K.; Engelberg, R.A.; Jackson, J.C.; Curtis, J.R. «Families with limited English proficiency receive less information and support in interpreted intensive care unit family conferences». *Crit Care Med* 2009;37:89-95.

University of Washington Health Sciences Libraries. *Evidence-based practice tools summary*. [s. f.] Disponible en: <http://healthlinks.washington.edu/ebp/ebptools.html> [Consulta: 15/12/2017]

Vincent, J.L. «Cultural differences in end-of-life care». *Crit Care Med* 2001;29:N52-N55.

Walsh, K.; Corbett, B.; Whitaker, T. «Developing practice tools for social workers in end-of-life care». *J Soc Work End Life Palliat Care* 2001;1:3-9.

## 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

Consorcio 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)