

TFG Grado de Trabajo Social de la Universidad de Barcelona. Curso 2016-17

El abordaje del trabajo social ante la prevención de la claudicación familiar en la Atención Paliativa Domiciliaria

Autora: Iris Simón Carrique

Tutora: Anna Novellas Aguirre de Carcer

Trabajo de investigación

Autora: Iris Simón Carrique

Título: El abordaje del trabajo social ante la prevención de la claudicación familiar en la Atención Paliativa Domiciliaria

Tutora: Anna Novellas Aguirre de Carcer

Centro: Facultad de Educación. Universidad de Barcelona

Grado: Grado de Trabajo Social

Curso: 2016-17

Número de palabras: 16273

Agradecimientos

Anna Novellas, tutora del presente trabajo de Final de Grado, gracias por toda tu ayuda, dedicación y apoyo durante todo el proceso de este trabajo de investigación.

A Cristina Cabrera, por ser una referente para mí en el trabajo social. Gracias por toda tu implicación y dedicación, y por enseñarme tanto de esta profesión, sobre todo a quererla y sentirla.

A todas las profesionales que han participado en esta investigación: Marta Caballé, Montserrat Bonilla, Marta Sellares, Isabel Márquez, Lourdes Cortés, M^a Dolora Molina y Anna M^a Freixes, gracias por vuestro tiempo, colaboración y atención recibida, sin vosotras no hubiera sido posible.

A mis compañeras y amigas, por aparecer y estar durante estos cuatro años de grado, en los mejores y peores momentos.

A mi madre, familia, pareja y amigas, por creer en mí y apoyarme en esta etapa tan importante para mí.

Índice

| | |
|--|----|
| Resumen/Abstract | 0 |
| 1. Introducción | 1 |
| 2. Marco teórico | 3 |
| 2.1 Atención Paliativa | 3 |
| 2.1.1 Contexto histórico y legal..... | 3 |
| 2.1.2 Definición de atención paliativa..... | 5 |
| 2.1.3 Enfermedad avanzada y proceso de final de vida..... | 6 |
| 2.1.4 Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte (PADES). | 7 |
| 2.2 Claudicación familiar | 10 |
| 2.3 Trabajo social en la atención paliativa domiciliaria | 16 |
| 3. Preguntas de investigación y objetivos | 20 |
| 3.1 Pregunta de investigación | 20 |
| 3.2 Objetivo general | 20 |
| 3.3 Objetivos específicos | 20 |
| 4. Diseño y metodología | 21 |
| 4.1 Antecedentes de la investigación | 21 |
| 4.2 Diseño de la investigación | 22 |
| 4.3 Muestra de la investigación | 24 |
| 4.4 Ética | 26 |
| 4.5 Procedimiento | 26 |
| 5.Resultados | 28 |
| 5.1 Atención Paliativa Domiciliaria y trabajo social | 28 |
| 5.1.1 Funciones dentro del equipo PADES..... | 28 |
| 5.1.2 Funciones específicas con el paciente y familia..... | 28 |
| 5.1.3 Importancia de realizar una adecuada intervención con la familia | 29 |
| 5.1.4 Domicilio y bienestar del paciente-familia..... | 29 |
| 5.1.5 Dificultades para permanecer en el domicilio | 30 |
| 5.2 Claudicación familiar y trabajo social | 30 |
| 5.2.1 Definición de claudicación familiar | 30 |
| 5.2.2 Casos más comunes para que aparezca la claudicación familiar | 31 |
| 5.2.3 Motivos por los que aparece la claudicación familiar | 31 |

| | |
|--|-----------|
| 5.2.4 Intervención del trabajo social ante la claudicación familiar | 32 |
| 5.2.5 Valoración de la claudicación a través de la Escala SAM y/u otras..... | 32 |
| 5.2.6 Perfil actual del cuidador/a principal | 33 |
| 5.2.7 Motivos por los que el perfil hombre es minoritario al de la mujer | 33 |
| 5.3 Trabajo social y acción preventiva | 34 |
| 5.3.1 Acciones para prevenir la claudicación familiar desde el trabajo social..... | 34 |
| 5.3.2 Soporte y contención a través de la atención telefónica..... | 34 |
| 5.3.3 Dificultades que aparecen para prevenir la claudicación | 35 |
| 5.3.4 Aspectos que no se están tratando desde el trabajo social..... | 35 |
| 5.3.5 Visión del equipo sobre las funciones del trabajo social en sanidad | 36 |
| 5.3.6 Como evitar desde el trabajo social esta claudicación | 36 |
| 5.3.7 Falta de homogeneidad en los equipos PADES de Catalunya | 37 |
| 5.3.8 Políticas sociales y atención paliativa domiciliaria..... | 37 |
| 6. Análisis y Discusión..... | 38 |
| 7. Evaluación y limitaciones de la investigación | 47 |
| 8. Conclusiones | 50 |
| 9. Referencias bibliográficas..... | 52 |
| 10. Anexos | 59 |
| 10.1 Escala SAM..... | 59 |
| 10.2 Guion entrevista | 60 |
| 10.3 Consentimiento informado | 62 |
| 10.4 Cronograma..... | 63 |
| 10.5 Tabla de coherencia | 64 |
| 10.6 Consentimientos informados firmados..... | 65 |

Resumen/Abstract

La claudicación familiar es un tema de gran importancia a la hora de tratar a enfermos en situación paliativa y a su familia en el domicilio. Es por este motivo, que se ha generado un interés en valorar como se puede prevenir esta claudicación familiar y para ello, se ha elaborado un estudio de carácter cualitativo, para conocer cómo abordan los/as trabajadores/as sociales la claudicación familiar y su prevención en la atención paliativa domiciliaria. Los resultados obtenidos, demuestran la importancia de realizar una buena intervención social con la familia y el paciente a través de la contención y el soporte emocional, proporcionando recursos propios del trabajador/a social y externos.

Palabras clave: Atención Paliativa Domiciliaria, Claudicación Familiar, Trabajo Social en la atención paliativa.

Family Claudication is an important topic to take into account when dealing with palliative ill people and their family. For this reason, it is important to know how to prevent family Claudication. According to family Claudication, it is important to elaborate a qualitative study to know how social workers deal with this topic and its prevention in palliative home care. To sum up, the obtained results show the importance of doing a good social job with the family and the patient. It is possible through containment and emotional support, providing appropriate resources to the social worker and external workers.

Keywords: Palliative Home Care, family Claudication, Social Work at the Palliative Care.

1. Introducción

El modelo tradicional de familia ha ido cambiando desde la segunda mitad del siglo XX, producto de un contexto social, económico, político y cultural que ha supuesto grandes cambios, como la incorporación generalizada de la mujer al mundo laboral, el control de la natalidad, familias deslocalizadas, etc. Como menciona Soronellas (2012), los momentos de crisis ponen a las familias en funcionamiento para actuar como amortiguadores de la adversidad. El entorno familiar resuelve situaciones, cuida de las personas, acompaña, protege, ama, educa, pero es necesario que la sociedad se mantenga alerta para que el estado, el sistema público, no se desentienda de su función de apoyo, también de supervisión, de las familias en el ejercicio de estas tareas esenciales.

La complejidad que supone el manejo de la enfermedad, puede provocar ansiedad, y por ello, se debe atender y cuidar de la familia y prevenir a fin de evitar la sobrecarga del/a cuidador/a principal, e involucrando al mayor número de familiares posibles promoviendo una reestructuración familiar si fuera necesario. En este sentido, la habitual sobrecarga de una sola persona cuidadora y las diversas dificultades con las que se encuentra el resto de familiares para poder cuidar, hace que en muchas ocasiones aparezca la claudicación familiar.

Por lo tanto, desde el equipo PADES (Programa de Atención a Domicilio y Equipo de Soporte), y concretamente el trabajo social, tomar consciencia de las dificultades que aparecen en la familia, se requiere intervenir tanto a nivel preventivo como interventivo para así, poder prevenir o disminuir, la claudicación familiar en el domicilio y en familias cuidadoras de personas en situación de final de vida. Actualmente, en toda Catalunya hay 36 PADES (uno cada 100.000 habitantes), en donde en el año 2015 atendieron a 8251 personas en situación paliativa o enfermedad crónica compleja, 2063 personas más que en el año 2005 (gencat). Esto es debido, al aumento de las enfermedades crónicas complejas y el aumento en la esperanza de vida, provocando el aumento de enfermedades como el Alzheimer o el Parkinson.

Debido a las prácticas realizadas en el equipo de PADES, me di cuenta de la gran complejidad que tiene el trabajo social paliativo y cómo las familias llevaban una gran cantidad de dificultades para abordar el cuidado y atención a la persona enferma. Por este motivo, considere de gran importancia realizar una investigación en relación a la familia del/a paciente, porque mejorando la calidad de vida de los familiares, mejoramos la calidad de vida de la persona en situación final de vida. Por consiguiente, se realiza una investigación cualitativa, en la que a través de la técnica de la entrevista semi-estructurada, se dará voz a las trabajadoras sociales de diferentes PADES de las comarcas del barcelonés y Baix Llobregat para conocer su relación y opinión con el tema de la investigación y mediante el análisis conocer que aspectos aparecen para evitar esta claudicación familiar.

La presente investigación se enfoca en la prevención de la claudicación familiar en las familias de pacientes en situación paliativa en el domicilio. Estas personas en situación de final de vida, necesitan una atención y soporte para poder afrontar la enfermedad, de terceras personas, que le ayuden en este proceso de final de vida tan complicado y en el que puede aparecer dolor físico, social y emocional. La familia cuidadora, toma un papel muy importante, formando parte del sufrimiento y sobre carga emocional que conlleva la enfermedad terminal de un ser querido.

El objetivo general de la investigación, consiste en analizar cómo abordan los/as trabajadores/as sociales desde la atención paliativa domiciliaria, la prevención de la claudicación familiar. Para así, disminuir en los domicilios la sobrecarga y agotamiento físico, social y psicológico de la familia y con esto, mejorar la calidad de vida de la persona enferma en situación de final de vida, para proporcionarle la mejor atención posible dentro de esta etapa tan compleja.

Finalmente, la estructura general del trabajo se basa en cinco apartados generales, dónde el primero de ellos es marco teórico, el cual está relacionado con estudios previos y las palabras claves de la investigación: atención paliativa domiciliaria, claudicación familiar y trabajo social en la atención paliativa. Después del abordaje teórico, se encuentra la pregunta y el objetivo de investigación y, por consiguiente, la metodología en la que se obtiene la información concreta de la investigación y dónde finaliza con los resultados y análisis. Para finalizar, en los dos últimos puntos aparecen la discusión y la conclusión final del trabajo.

2. Marco teórico

2.1 Atención Paliativa

2.1.1 Contexto histórico y legal.

En un primer momento, y como menciona Navarro (2009) la atención paliativa se implementó y desarrolló a partir del año 1967 con el movimiento *Hospice* en Inglaterra, dónde la trabajadora social, enfermera y posteriormente doctora, C. Saunder, fundó el *St. Christopher's Hospice*, el primer centro para personas enfermas en situación terminal y cuidados paliativos en el que se tenía en cuenta el soporte emocional y espiritual tanto del paciente como de su familia. (De Oca Lomeli, 2006).

Este movimiento, se expandió por muchos lugares del mundo y se generaron grupos de consultores, centros de referencia y docencia, programas de investigación y atención a domicilio. (Del Rio y Palma, 2007). En el año 1970 en Canadá, el Dr. Mount introdujo un nuevo concepto de Hospice para referirse a ellos dentro de los hospitales, denominándolos: Unidades de Cuidados Paliativos. En España, en el año 1982 se creó la primera Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital Marqués de Valdecilla en Santander, promovido por el Dr. Jaime Sanz. (Secpal.com, 2014). Dos años más tarde, en Catalunya, gracias al Dr. Gómez-Batiste se creó la primera prueba piloto de atención domiciliaria de pacientes enfermos en situación terminal en la comarca de Osona. Seguidamente, en el año 1987, el Hospital Santa Creu de Vic creó una unidad específica de Cuidados Paliativos, un equipo de soporte hospitalario y un equipo domiciliario. (Calsina-Berna, González y Gómez-Batiste, 2015).

Haciendo referencia al marco normativo-legal, en el año 1986 se creó el Programa *Vida Als Anys*, el cual, integró los servicios sociales y sanitarios en una única prestación y teniendo como objetivo, dar una repuesta integral a las necesidades de las personas mayores enfermas. Pero fue en el año 1988, gracias a la creación del Departamento de Bienestar Social, cuando el programa *vida als anys* pasa a ser interdepartamental, extendiéndose a los colectivos de personas con enfermedades crónicas, de convalecencia o terminales. (Servei Català de Salut, 2004).

En el año 1990, se crea la Ley 15/1990, de 9 de julio de Ordenación Sanitaria de Catalunya (LOSC) y el modelo sanitario catalán, siendo en el artículo 8, donde se prevé que el Servicio Catalán de Salud lleve a cabo actividades relacionadas con la atención sociosanitaria. Gracias a esta normativa, se crearon diferentes servicios como la unidad de larga estancia, hospitales de día, equipos de soporte como el PADES y a partir del año 1992 las unidades de convalecencia y cuidados paliativos.

También, el Sistema Nacional de Salud (2007), realizó un programa de colaboración con la OMS con la finalidad de desarrollar los cuidados paliativos en Cataluña, haciendo que se incorporará de forma global la atención en cuidados paliativos al Sistema Público de Salud tanto en atención domiciliaria como en los hospitales de la red pública. (Gómez-Batiste, et al., 1996). Ese mismo año, se crean una serie de estándares de cuidados paliativos (1990-1995) de CatSalut, como instrumento para mejorar la calidad de los recursos y su eficacia y eficiencia de los resultados. (Servei Català de Salut, 2004)

El 18 de diciembre del 2000, se configuró el Plan Nacional de Cuidados Paliativos, que reconoce las necesidades específicas de las personas con enfermedad “terminal” y de sus familias de manera racional, planificada y eficiente, garantizando los cuidados paliativos según los principios rectores del Sistema Nacional de Salud. (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2001)

En el año 2006, se promulga la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención de las Personas en Situación de Dependencia. Con la creación de esta nueva ley, se pretende dar un carácter universal y público a las prestaciones, potenciando la igualdad y donde participan todas las Administraciones Públicas en relación a sus competencias. Asimismo, con el Decreto 39/2006, de 16 de marzo, se creó el Pla Director Sociosanitario, que es quien determina las líneas directivas para impulsar, planificar y coordinar las actuaciones a desarrollar en los ámbitos de la atención a la salud a personas que requieran atención geriátrica y/o de cuidados paliativos.

Este plan, recoge una serie de recursos específicos para los cuidados paliativos en Cataluña como son: Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte (PADES), Unidad Funcional Interdisciplinaria sociosanitaria (UFISS), Unidad de Cuidados Paliativos (UCP), Equipos de evaluación integral ambulatoria (EAIA), Hospital de Día, Unidad de Media Estancia Polivalente, Equipo mixto de cuidados paliativos infantil, Recurso privado de cuidados paliativos y recurso específico no asistencial de cuidados paliativos.

En el año 2007, se publicó la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de la atención en cuidados paliativos, promoviendo dar una respuesta integral y coordinada del sistema sanitario. La estrategia plantea un modelo de colaboración interdisciplinario, basado en la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales y recursos convencionales y específicos de cuidados paliativos (Pascual, 2007). Actualmente, el nuevo Plan de Salud 2016-17 contempla acercar la atención sociosanitaria al ámbito sanitario como uno de los proyectos más destacados dentro de sus 11 líneas de actuación.

2.1.2 Definición de atención paliativa.

El Comité de Bioética de Catalunya (2010) y Gómez-Cañedo (2011) definen los cuidados paliativos como los cuidados activos destinados a enfermos en procesos avanzados de la enfermedad y a sus familiares, dando atención al confort y a la calidad de vida, siendo función del equipo profesional, disminuir el dolor y los síntomas propios de la enfermedad, recibiendo una asistencia de calidad que contribuya a humanizar el proceso de final de vida. Como mayor calidad de vida se entiende a la valoración subjetiva que hace la persona sobre diversos aspectos de su vida en relación con su estado de salud. (Bayés, 2001).

Actualmente, la OMS define los cuidados paliativos como;

El Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales. (OMS, 2017)

No obstante, existen autores como Gómez-Batiste, Blay, Roca, Fontanals de Nadal y Calsina-Berna (2015) que consideran que es mejor cambiar el término de cuidados paliativos por atención paliativa. Está, es definida como el conjunto de medidas que se han de adoptar para poder ofrecer una atención integral de calidad a la persona que tiene una enfermedad avanzada y a sus familiares, con el fin de poder aligerar su sufrimiento, mejorando el proceso de adaptación y creando las condiciones de seguridad y confort que se consideren necesarios, siempre desde el respeto por los valores y creencias personales de la persona. (Gómez-Cañedo, 2011; González-Barboteo et. al, 2015).

2.1.3 Enfermedad avanzada y proceso de final de vida.

Por su experiencia, C. Saunders (1964) consideraba que el dolor que sufrían las personas con enfermedad avanzada, iba más allá del dolor físico. Y por ello, desarrollo una teoría sobre el *cuidado total* en la que se incluían los elementos sociales, emocionales y espirituales: "La experiencia total del paciente comprende ansiedad, depresión y miedo; la preocupación por la pena que afligirá a su familia; y a menudo la necesidad de encontrar un sentido a la situación, una realidad más profunda en la que confiar" (p.68).

La enfermedad avanzada implica la presencia explícita de la muerte, porque se caracteriza por la presencia de enfermedad progresiva, con pocas posibilidades de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado. Los síntomas son múltiples, multidimensionales y cambiantes, lo que hace que aparezcan de forma imprevisible e inevitable, periodos de crisis, produciendo un fuerte impacto emocional tanto al enfermo, como de su familia (Barbero, 2013).

Por lo tanto, uno de los aspectos más importantes, es el sufrimiento que conlleva el proceso de aceptación del final de la vida, dónde Barreto et. al (1996) define siguiendo a Chapman y Gavrin (como se citó en Leturia, 2001) como:

Un complejo estado afectivo y cognitivo negativo, caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla. (p.46)

Gómez-Cañedo (2011) añade, que este sufrimiento y dolor son causados debido a los cambios de roles que genera la enfermedad haciendo que la persona pase de sentirse un miembro activo a sentirse un miembro pasivo, tanto dentro de la familia como de la sociedad. Por lo tanto, se debe abordar la reducción de este síntoma desde la atención multidisciplinar interviniendo en las áreas físicas, emocionales, sociales y espirituales.

La Dra. Kübler Ross (1989), describió un proceso evolutivo para la adaptación del proceso de final de vida, basándose en los mecanismos de defensa que entran en funcionamiento durante la enfermedad paliativa. Este proceso, se diferenciaba en etapas emocionales que a veces son difíciles de diferenciar y pueden variar de forma individual tanto en intensidad como en duración, estos son: el shock, la negación, el enfado, la negociación o pacto, la depresión y la resignación o aceptación. Conocer estas etapas hace que se facilite la comprensión de la complejidad emocional, cuando se acerca el momento de final de vida.

Por ello, la intervención desde las necesidades psicosociales, hace que pueda iniciarse un proceso de escucha activa, dando importancia a los derechos de la persona, evitando suposiciones y expresando la máxima tranquilidad posible tanto para el paciente como para sus familiares (Nómen, 2008). Dichas necesidades, hacen referencia a la relación de ajuste entre la conducta, las emociones, la personalidad y el ambiente de relación entre la persona enferma y su entorno (Leturia, 2001)

2.1.4 Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte (PADES).

Como hace referencia Tamarit (2013), “El domicilio es el entorno conocido y familiar, evita incomodidades, es más fácil conservar la intimidad y tanto el paciente como la familia perciben que tienen un control de la situación” (p. 152). Mary Richmond (1995), consideraba la visita domiciliaria como un medio privilegiado a través del cual se puede conocer la información que aporta el ambiente en el que vive la persona.

Tonon (2005) realizó una definición sobre atención domiciliaria en el trabajo social como la:

Técnica de actuación del trabajo social, que presenta la particularidad de incluir otras dos técnicas – la observación y la entrevista-, que facilita la interacción dialógica teniendo lugar en el ambiente en el cual la persona desarrolla su vida cotidiana, que se basa en un proceso comunicacional verbal – no verbal y se caracteriza por un objetivo definido (investigación, asesoramiento, seguimiento, cierre de la actuación profesional) revistiendo un valor estratégico en el proceso de la actuación profesional (p. 57).

Otros autores añaden, que además de tener en cuenta la observación y la entrevista, es necesario añadir la comunicación verbal y no verbal, la escucha activa, la mirada analítica y potenciar habilidades que permitan controlar situaciones imprevistas (Lázaro, Rubio, Juárez y Paniagua, (2007). También, Toledano (2008) amplía la definición de visita domiciliaria de Tonon (2005) y Lázaro et al. (2007) comentando que esta, no es solo una técnica exclusiva para los/as trabajadores/as sociales pero que, a diferencia de otros profesionales, el trabajo social la utiliza como una herramienta básica de intervención en la que, se obtiene una gran cantidad de información válida, que permite conocer la situación de la persona de manera completa.

La atención paliativa domiciliaria, se considera como el nivel ideal de atención en el final de vida para la mayoría de personas, pero esto depende de una serie de factores situacionales, como son: la presencia de uno o varios cuidadores informales y el grado de acuerdo entre estos y el enfermo sobre el lugar en el que morir (Alonso, et al., 2011). Asimismo, Nomen (2008) añade que en la atención domiciliaria hace que los/las trabajadoras sociales han de adaptándose a las circunstancias propias del entorno y se debe tener en cuenta el setting o encuadre externo.

El cual, es definido por Casals, Vicente, Garriga y Tabueña (2005) como:

El conjunto de elementos periféricos que dependen del contexto, y aquellos que dependen del trabajador social, procurando disfrutar de las condiciones óptimas para mantener la entrevista y, de esta manera, garantizar un buen resultado. Un buen encuadre de la entrevista domiciliaria permite detectar, de manera directa, la situación social del paciente, los recursos propios y familiares, en dónde todos ellos, permitirán realizar un diagnóstico mucho más correcto. (p.82).

Tamarit, (2013) en relación a la familia en domicilio, considera que el hecho de puedan cuidar directamente a la persona, en un ambiente conocido y respetando la voluntad del paciente de permanecer en el domicilio, contribuye a que disminuya el impacto emocional y facilita la elaboración del duelo.

El Programa de Atención a Domicilio y Equipo de Soporte (PADES) es quien promueve el bienestar y facilita la atención de la persona con patología crónica o avanzada y el de su entorno, favoreciendo la mejora en la atención domiciliaria, identificando y valorando las necesidades de las personas de forma integral y con una visión multidimensional. En función de los objetivos establecidos para cada persona, hacen un seguimiento exhaustivo del estado de la persona enferma con la elaboración de un calendario de visitas programadas. Vizcaíno (2001) considera que el equipo debe ayudar a la familia a cuidarse a sí misma para poder cuidar y también a facilitar la adaptación a los cambios físicos y emocionales que va presentando la enfermedad.

En relación a la atención interdisciplinar, Rueda (como se citó en Rossell, 1999) lo define como:

El conjunto de profesionales diferentes, enfrentados en un objetivo común, igualados en el momento de efectuar sus aportaciones, pero diferenciados en el tipo de información y de intervención que pueden ofrecer, y capacitados para reorganizar sus actuaciones de acuerdo con las características y las prioridades del problema que han de tratar. (p.12)

Tamarit (2013), considera que el equipo interdisciplinar debe garantizar una atención integral y continua de las atenciones, implicando a los miembros sobre los objetivos a conseguir. Asimismo, Ander-Egg y Follari (como se citó en Rossell, 1999) añaden que la tarea del equipo interdisciplinar se debe realizar a largo plazo, en vista de que va más allá de la suma de conocimientos, siendo un proceso de discusión sobre la tarea a realizar y sobre cómo se llevará a cabo a través de la organización del equipo. Vanzini (2010) considera importante también realizar un ejercicio de comunicación entre los/las integrantes del equipo por tal, de no perder de vista el objetivo de hacer frente a las dificultades que puedan ir surgiendo, dado que el equipo es diverso y heterogéneo.

2.2 Claudicación familiar

En nuestra cultura, la familia suele ser la principal fuente de apoyo de la persona enferma, porque debido a la situación límite que provoca la enfermedad avanzada, puede provocar en ellos una serie de alteraciones, tanto emocionales como prácticas, las cuales, dificulten su capacidad para atender a la persona enferma. (Novellas, 2000). Otros autores como Astudillo; Mendinueta (2001) y Valois (2007) añaden que se tiene que considerar al paciente y a su familia como una sola unidad a tratar, promoviendo un equilibrio entre las necesidades de ambos y acompañando a la familia para que esta favorezca su bienestar y la relación con el paciente.

Tamarit (2013) considera que la familia tiene que ser cuidada para poder cuidar, y que este impacto que le genera a la familia la enfermedad puede variar en función de varios aspectos como: la edad del paciente y/o familiares, el rol que desarrollan, el nivel de comunicación, el contexto en que se encuentra el enfermo y los recursos disponibles. Por este motivo, uno de los objetivos que debe plantearse el PADES, es ayudar a las familias a potenciar sus propios recursos materiales y humanos para que puedan desarrollar la tarea de cuidadores.

Barreto y Soler (2007) afirman que, debido a esta situación, es posible que aparezca en la familia una reestructuración familiar, en la que la familia, cambia sus roles y responsabilidades, en el que la figura del/la cuidador/a principal adquiere un papel relevante. Hernández y Baixauli (2005), definen al cuidador/a principal como la persona que asume la responsabilidad de los cuidados diarios del paciente, permaneciendo a su lado a medida que éste va perdiendo su autonomía y que tratará de atender sus necesidades tanto físicas como emocionales. Otros autores como Roig, Abengóza y Serra (en Navarro y Iruarrizaga, 2016) lo definen como:

La persona que dedica gran parte de su tiempo y esfuerzo a que la persona dependiente pueda realizar las actividades básicas de la vida diaria, sin ser este remunerado económicamente, y es asignado para tal efecto por diferentes motivos y percibido por el resto de la familia como el responsable de los cuidados (p. 91).

Es necesario mencionar, que actualmente, varios estudios consideran que existe un perfil de cuidadoras principales, asegurando que la mayoría son mujeres de entre 45 y 65 años de edad, casadas, con un nivel económico bajo, trabajadoras del hogar, con estudios primarios y viven en el mismo domicilio que la persona enferma (Navarro y Iruarrizaga, 2016). Por este motivo, como menciona la experta en la entrevista exploratoria C. Cabrera, incluye la siguiente afirmación:

El/a cuidador/a principal tiende a cuidar más allá de cuidarse a ella misma, esto es debido a que aparecen unas creencias tradicionales arraigadas desde la infancia que salen en el momento de cuidar y que están relacionadas con la creencia de la mujer como cuidadora sintiéndose culpable si otra persona cuida al familiar enfermo. Esto hace que al ser solo una persona cuidadora se instaure un agotamiento emocional y físico que supone una situación de fragilidad importante una vez fallece la persona cuidada.

Algunos autores como Hansson y Stroebe (2007), dan importancia a la redistribución familiar, porque involucrando al mayor número de familiares posibles, integrando las tareas en función de las competencias que tenga cada miembro, incluyendo por supuesto al paciente y siendo de gran importancia la existencia de un clima de diálogo donde aparezcan el respeto, la tolerancia y la implicación activa de todo el sistema familiar, harán que se pueda evitar la sobrecarga de la cuidadora principal, la cual, puede acabar claudicando.

C. Cabrera, como experta en la atención paliativa domiciliaria, considera que la claudicación familiar en la atención paliativa domiciliaria aparece principalmente en los cuidadores principales, sin embargo, para el resto de familiares también puede aparecer la claudicación familiar.

Durante muchos años, autores como Arranz, Barbero, Barreto y Bayés (2005) han definido la claudicación familia como:

La incapacidad de los miembros de una familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. Se manifiesta ante la dificultad de comunicación positiva con el paciente, entre los miembros de la familia y con el equipo interdisciplinar y en la que la presencia y/o calidad de los cuidados puede quedar comprometida. El resultado suele ser el abandono emocional del paciente y/o la ausencia o deterioro de los cuidados prácticos del mismo. (p.103)

Marrero, Boudoni y Slevin (1994) añaden que esta se refleja en la dificultad de mantener una comunicación positiva con el paciente, sus familiares y el equipo. Cuando todos en su conjunto son incapaces de dar una respuesta adecuada, se está ante una crisis de claudicación familiar. Esta puede reducirse a un episodio momentáneo, temporal o definitivo, manifestándose por el abandono del paciente.

Por el contrario, De Quadras et al. (2003) consideraron necesario realizar una nueva definición de claudicación familiar, dado que las mencionadas anteriormente, tenían connotaciones negativas e inapropiadas en su definición, relacionadas con la familia. Justifican, que aplicar la palabra “incapacidad” a la familia, da a entender que esta, no puede, ni ha podido, llevar a cabo la atención del paciente. Sin embargo, para claudicar, primero tiene que haber existido la capacidad de cuidar, y por ello, la familia ha asumido este rol hasta el momento de la claudicación. (p 188).

Por ello, De Quadras et al. (2003) definieron la claudicación familiar como: “La manifestación, implícita o explícita, de la pérdida de capacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo a causa de un agotamiento o sobrecarga” (p.189). Además, C. Cabrera, considera que es importante desculpabilizar al cuidador principal, porque para este, “asumir que no puede más es muy difícil, debido a que posiblemente, ha hecho grandes esfuerzos para sobrellevar la situación hasta ese momento”. Por lo tanto, llegando a ese momento, se trata de garantizar que el paciente continúe teniendo la atención adecuada y que el familiar pueda continuar manteniendo el vínculo afectivo con el mínimo malestar posible.

Según Gómez-Sancho (1994) y Muñoz et al. (2002), dependiendo del momento, la duración, el área afectada, la causa o el número de personas, aparecen diferentes tipos de claudicación familiar:

| Según el momento de aparición |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> - Claudicación precoz: se produce por el impacto y negación ante la mala noticia. No se siguen las prescripciones y se disminuyen o desatienden demandas del enfermo. - Claudicación tardía: se da ante el agotamiento por la duración o intensidad de la situación o por la aparición de nuevos síntomas. - Claudicación episódica: aparece ante la brusca aparición de un síntoma no previsto o incumplimiento del plazo del pronóstico señalado. |
| Según la duración de la aparición |
| <ul style="list-style-type: none"> - Accidental: ante un problema puntual que posteriormente es de fácil control - Temporal: propia del proceso de adaptación - Permanente: cuando hay una intervención en crisis de forma urgente |
| Según el área que afecta la claudicación |
| <ul style="list-style-type: none"> - Claudicación emocional: no toleran percibir cotidianamente el sufrimiento del paciente y/o la propia. - Por motivos de salud: aparición de enfermedades de los familiares por estrés. - Social: aislamiento y/o empobrecimiento de las relaciones sociales, incapacidad para asumir un rol importante que antes desempeñaban y sintiéndose por ello, desbordados. |
| Según la causa principal |
| <ul style="list-style-type: none"> - Directa: aparición brusca de una enfermedad - Indirecta: provocada por motivos económicos o dificultades de comunicación. |
| Según el número de personas afectadas |
| <ul style="list-style-type: none"> - Individual: cuidador/a principal - Grupal: familia extensa, en la que aparecen subgrupos que abandonan los cuidados - Global: toda la familia, pero incluye también al equipo interdisciplinar |

Tabla 1: elaboración propia

Como afirma el autor Gómez-Sancho (1994) y posteriormente autores como Muñoz et al. (2002) y Arranz et al. (2005), aparecen una serie de variables que hacen que se pueda producir la claudicación familiar:

- Tipo de familia: por un lado, estaría la familia nuclear, en la que aparece el agotamiento de la/l cuidador/a principal. Por otro lado, la familia extensa en la pueden aparecer conflictos y/o vínculos emocionales frágiles.
- Sobrecarga del/la cuidador/a principal: cuidadoras/es de edad avanzada, enfermas/os y/o cargas añadidas.
- Red social insuficiente o familias desplazadas: haciendo que el cuidador principal no tenga soporte cercano.
- Situación laboral: la/el cuidador/a, trabaja fuera del domicilio, y es difícil compaginar durante un periodo largo de tiempo las responsabilidades laborales, las del domicilio y las de cuidar.
- Experiencias anteriores relacionadas con el proceso final de vida o duelos no superados del/a cuidador/a o familia.
- La negación de los familiares ante la realidad de la enfermedad grave y su proceso.
- Tipo y nivel de comunicación familiar: dificultades en la comunicación por ser inapropiada o insuficiente.
- Sensación de pérdida para realizar proyectos personales de la familia o cuidador/a y dejando de lado su vínculo social y de tiempo libre.
- Trayectoria de la enfermedad: el paso de los cuidados curativos a los cuidados paliativos es un gran impacto emocional para el/la cuidador/a en el que se debe evitar la desesperanza e incluir a la familia en el proceso terapéutico.
- Proceso de enfermedad prolongada y/o con gran dependencia, incluyendo el difícil control de los síntomas en el domicilio.
- Ausencia del/la cuidador/a principal en un momento determinado por enfermedad o fallecimiento: supone una reestructuración en la familia.
- Condiciones inadecuadas de habitabilidad para manejar la enfermedad en el domicilio.
- Mensajes contradictorios de los diferentes equipos asistenciales: en el que la familia puede percibir un cierto abandono por parte del equipo profesional.

- Ausencia de programas de prevención: no considerar desde el principio la posibilidad de claudicación, incluso en familias aparentemente mejor adaptadas hace que no se pueda actuar desde la prevención.

En relación a estas variables, De Quadras, Hernandez y Sellares (2013) realizaron una investigación sobre las escalas existentes para este ámbito, dónde llegaron a la conclusión de la inexistencia de una escala adecuada para la atención paliativa. Las escalas existentes para la claudicación: Zarit (valora la sobrecarga del cuidador) y SCAD (Sobrecarga en Cuidadoras de Ancianos con Demencia) se centraban únicamente en la carga del cuidador de pacientes con demencia. Por ello, crearon la escala SAM (SAM) (ver anexo 1) la cual, identifica y recoge los factores que pueden desencadenar la claudicación familiar en pacientes paliativos, englobando las áreas de agotamiento y carga producidas por la tarea de atención y reacción emocional del cuidador. Su finalidad, es mejorar la calidad asistencial a partir de la prevención y/o resolución de problemas mediante un único instrumento, en el que se pueda observar la evolución de la intervención, promoviendo mejoras a través del registro de errores (p. 73).

Como menciona C. Cabrera:

Cuando la claudicación familiar ya está instaurada, es muy complicado remitir. Por eso, es importante actuar de forma preventiva, iniciando la intervención social detectando los factores de riesgo, como los indicadores positivos que puede haber en la familia. Por ejemplo, conocer si anteriormente el cuidador principal o familiar ha vivido una situación parecida, afrontándola de una forma sana.

2.3 Trabajo social en la atención paliativa domiciliaria

Tamarit (2013) define al trabajador social como el profesional más adecuado para detectar necesidades sociofamiliares y promover el cambio en la dinámica familiar generados por la enfermedad. Además, da soporte y contención, interviniendo en la resolución de conflictos tanto individuales como grupales, y al mismo tiempo, facilita el proceso de adaptación a la situación de enfermedad, potenciando los recursos propios del paciente y familia y disminuyendo la vulnerabilidad de los mismos.

Como menciona Novellas (2000), la intervención del trabajo social en la atención paliativa tiene una serie de objetivos:

- Disminuir el impacto que produce la enfermedad y potenciar las capacidades del/la cuidador/a principal.
- Favorecer la comunicación entre los miembros de la familia, entre ellos y el equipo interdisciplinar para poder identificar la complejidad de la situación.
- Ayudar a las personas a conocer sus propios recursos y sacarles el máximo provecho posible.
- Asesorar en la resolución de complicaciones o temas prácticos que vayan surgiendo, facilitando y orientando hacia los recursos más adecuados.
- Proporcionar las medidas necesarias para desarrollar un duelo saludable. (p.16)

En relación a los objetivos anteriores, la experta C. Cabrera considera importante tener en cuenta los recursos internos que tiene la persona para hacer frente a esta situación y que recursos externos posee, en vista de, en muchas ocasiones, conociendo estos recursos se puede frenar el agotamiento del cuidador o también, alargar el tiempo en que la persona pueda permanecer en el domicilio con un cuidador competente.

Moro y Lerena (2011), aportan que el trabajador/a social debe prevenir los miedos y angustias de la persona y la de su familia, a través de la información y comunicación adecuada. Por eso, C. Cabrera dice que la buena comunicación entre paciente y cuidador/a principal es de gran importancia, porque ambas partes, deben tolerar el enfado del otro sin culpabilizar.

Por ello, los/as trabajador/as sociales tienen la función de empoderar, a través de factores resilientes que determinen el grado de bienestar, tanto del paciente para que pueda colaborar en su propia atención, como al cuidador principal para que se sienta valorado (Moro y Lerena, 2011).

Novellas (2000) afirma que el/la trabajador/a social debe realizar un diagnóstico o encuadre familiar a través del contacto y las aportaciones de los miembros del equipo para posteriormente, realizar un plan de actuación. Esto se podrá realizar teniendo claro los objetivos siguientes:

- Analizar de forma conjunta cuales son las necesidades y preocupaciones actuales.
- Valorar su capacidad de adaptación emocional y las causas que lo dificultan.
- Descubrir con ellos los propios recursos personales para afrontar la situación, analizando sus experiencias anteriores.
- Ayudarlos a obtener los objetivos planteados para una apropiada atención de la persona enferma.
- Aportar elementos de comprensión y apoyo que faciliten un incremento de la propia seguridad.
- Informar, orientar, facilitar recursos comunitarios y efectuar adecuadamente una correcta derivación, ofreciendo seguridad y continuidad en la atención.

En relación al trabajo social ante la claudicación familiar, C. Cabrera como experta, menciona que esta, es multifactorial y por ello, se deben tener en cuenta muchos aspectos para poder prevenir la claudicación familiar. Para prevenir, es necesario no dar por hecho nada, en vista de por ejemplo, hay cuidadoras que pese a tener una adecuada educación sanitaria para poder ejercer estos cuidados, igualmente acaban agotadas por lo que, no se puede dar por hecho que esta persona ya no claudicará solo por tener un buen rol sanitario. Por ello, es importante actuar de forma preventiva tanto para las familias que consideramos más propensas a claudicar como las que no.

Moro y Lerena (2011) afirman lo siguiente:

Hay que darle importancia a la mediación en el proceso de enfermedad terminal, porque en la sociedad actual, se vive de espaldas al sufrimiento, a la muerte, al proceso de enfermedad, imperando la ley del silencio que enturbia la relación personal entre el paciente, medio familiar y personas cercanas a él, dificultando la expresión del conflicto y como consecuencia su resolución. (p.275).

C. Cabrera, considera que para evitar la claudicación familiar se deberían de promover las siguientes actuaciones:

- Realizar una reunión familiar al comienzo de la intervención para conocer como creen que pueden enfrentar esta situación marcando unos objetivos. Esto dará claridad y tranquilidad, evitando la sobre carga de la cuidadora.
- Identificar al cuidador principal pero también a un co-cuidador para evitar la sobrecarga del mismo y potenciar el descanso del cuidador.
- Posteriormente realizar un plan de intervención preventivo a raíz de la reunión familiar: ver cómo se van realizando las actividades y la dinámica familiar e ir realizando reuniones periódicas para valorar la labor de cada miembro, hablar de nuevas dudas o miedos y si es necesario reestructurar los objetivos.

Fomentar el voluntario en la atención paliativa mediante jornadas en las que se hable de aspectos relacionados con la empatía, la escucha activa, los límites, respetar el silencio, la espiritualidad y los estereotipos sobre la palabra paliativo.

- Crear una adecuada coordinación entre las diferentes trabajadoras sociales para ofrecer una mayor calidad de vida al paciente gracias a los recursos externos que pueda tener.
- Organizar jornadas de todos los PADES de Catalunya para aportar nuevas ideas de trabajo en equipo y mejorar la calidad asistencial tanto del paciente como del cuidador principal.

Otros autores, como Arranz et al. (2005), afirman que el mejor antídoto para prevenir y superar la claudicación familiar se encuentra en el cuidado integral, personalizado e interdisciplinar del grupo familiar, paliando los síntomas, facilitando una información continua y adecuada a las necesidades y a los deseos de los pacientes y sus familias.

No obstante, Fuentes y Moro (2014), van más allá y señalan que las políticas públicas vigentes continúan tratando a las personas cuidadoras como recursos en sí mismas y no como potenciales demandantes de actuaciones preventivas o de intervención. Por ello si se garantizarán cuidados al cuidador sería la manera de que este realizará su tarea durante más tiempo, retrasando los procesos de institucionalización de su familiar y disfrutando de una mejor calidad de vida.

3. Preguntas de investigación y objetivos

En el presente apartado se presentan la pregunta de investigación en la que se centra la investigación y los objetivos.

3.1 Pregunta de investigación

- ¿Cuál es el abordaje del trabajo social para prevenir la claudicación familiar en la atención paliativa domiciliaria?

3.2 Objetivo general

- Conocer cómo abordan los/as trabajadores/as sociales la claudicación familiar y su prevención en la atención paliativa domiciliaria.

3.3 Objetivos específicos

- Realizar una aproximación de las funciones que tienen las trabajadoras sociales en la atención paliativa domiciliaria.
- Describir que herramientas utiliza la trabajadora social para ofrecer una mejor atención ante la claudicación familiar.
- Conocer con que dificultades actualmente encuentran las trabajadoras sociales para evitar o prevenir la claudicación familiar.
- Dar a conocer que aspectos se pueden mejorar para tratar y prevenir la claudicación familiar.

4. Diseño y metodología

4.1 Antecedentes de la investigación

Para la presente investigación sobre el abordaje que llevan a cabo los/las trabajadores/as sociales ante la prevención de la claudicación familiar, se ha realizado una fase exploratoria para buscar información relacionada y específica del tema, a través de diversos buscadores académicos y/o profesionales como: Dialnet, Google Académico, Recercador UB y Mendeley. Conjuntamente, en esta búsqueda de artículos y documentos relacionados con la investigación, se han utilizado las palabras siguientes: Atención Paliativa Domiciliaria, Claudicación Familiar, Trabajo Social en la atención paliativa y Palliative Home Care, family Claudication, Social Work at the Palliative Care.

Sin embargo, a través de esta búsqueda, se ha podido observar una falta de estudios cualitativos sobre la prevención de la claudicación familiar en el ámbito de atención paliativa. Por consiguiente, se han encontrado 22 artículos relacionados con la atención paliativa domiciliaria, la familia y/o cuidar/a principal, claudicación familiar y trabajo social en la atención paliativa. No obstante, de los 22 artículos mencionados anteriormente, 10 han sido los utilizados para esta investigación, ya que algunos de los seleccionados hablaban del cuidador/a principal pero de pacientes con Alzheimer, o de la intervención familiar en hospitales y/o centros institucionales. Por ello, para el abordaje teórico se han seleccionado los artículos más relevantes y determinados, teniendo en cuenta las palabras clave, como puede ser la aparición de una nueva escala (Escala SAM) para poder prevenir esta claudicación familiar.

Asimismo, se realiza una entrevista exploratoria a Cristina Cabrera, trabajadora social con 20 años de trayectoria profesional y experiencia en la atención paliativa domiciliaria. Como menciona Quivy (1997) la entrevista exploratoria tiene como finalidad conseguir una visión panorámica previa antes de realizar la investigación y abrir unas pistas de reflexión, tomando conciencia de las dimensiones de la problemática que posiblemente, sin esta entrevista, no habrían surgido (p.76).

En relación con esta falta de estudios cualitativos más concretos sobre la atención paliativa domiciliaria y la familia, y a través de la observación participante realizada en las prácticas en el equipo de PADES del Hospital Sant Joan de Déu, uno de los aspectos que se pretende investigar es cómo abordar desde el trabajo social la prevención de la claudicación familiar en la atención paliativa domiciliaria. Con el fin, de garantizar una mejor atención e intervención desde el trabajo social, y de este modo, mejorar la calidad de vida de la familia y, por tanto, del paciente.

4.2 Diseño de la investigación

Entendemos por investigación social el proceso que, utilizando el método científico, permite obtener nuevos conocimientos en el campo de la realidad social, o bien estudiar una situación para diagnosticar necesidades y problemas a efectos de aplicar los conocimientos con fines prácticos. (Ander-Egg, 1993 en Perelló 2011). Como menciona Perelló (2011), el concepto de diseño se ciñe a diseñar una estrategia para la recogida de información y su posterior análisis, es decir, su función es guiar al/la investigador/a para la obtención de los objetivos de investigación.

En este caso, la investigación es un estudio de carácter cualitativo, con una finalidad básica que se pretende analizar, a través de la entrevista sobre el abordaje del/la trabajador/a social ante la claudicación familiar en la atención paliativa domiciliaria. Se trata de una investigación descriptiva, dónde se quiere analizar el papel que desarrollan las/los trabajadores/as sociales ante la claudicación familiar con pacientes en situación final de vida. Por ello, se utilizan fuentes primarias, en vista de que los datos obtenidos que se utilizarán para el análisis, serán los proporcionados por las trabajadoras sociales entrevistadas. (Sierra-Bravo, 2001)

Por lo tanto, la metodología utilizada será la entrevista, la cual es definida por Brunet, Belzunegui y Pastor (2002) como una de las estrategias más utilizadas en la investigación social porque permite recoger información sobre los acontecimientos y aspectos subjetivos de las personas, aportando a la metodología la profundidad, el detalle y las perspectivas de las personas entrevistadas, dejando espacio para interpretar aspectos de la realidad que no son directamente observables.

Asimismo, con la entrevista se pretende obtener información sobre como las trabajadoras sociales abordan esta claudicación familiar y ver, desde que mirada enfocan la atención paliativa domiciliaria en los equipos de PADES. Para ello, se realizará una entrevista a 7 trabajadoras sociales de diversos equipos PADES de forma individual y mediante un guion, previamente elaborado (ver anexo 2). Las preguntas serán abiertas, semi-estructuradas en base a los objetivos y serán las mismas preguntas para todas las participantes. Es importante que las preguntas sean abiertas porque de este modo, se deja espacio a que las entrevistadas puedan expresar su perspectiva y experiencia. De la misma manera, se debe tener en cuenta que en las preguntas establecidas, también pueden aparecer nuevas aportaciones, previamente no contempladas, y que pueden ser muy significativas para la investigación.

El guion de la entrevista consta de 16 preguntas, distribuidas en 3 bloques a partir de los objetivos fijados por la investigación. El primer bloque, trata sobre la atención paliativa domiciliaria y sus funciones, y se estructura en 4 preguntas. El segundo bloque, trata sobre la claudicación familiar y su abordaje desde las trabajadoras sociales del PADES. En dicho bloque, se presentan las preguntas de la 5 a la 10. Por último, el tercer bloque, se centra en el trabajo social y su acción preventiva, comprendiendo de la pregunta 11 a la 16. Asimismo, como se ha mencionado anteriormente, de las preguntas son abiertas y, por lo tanto, se da lugar a una explicación libre. Seguidamente, estos, se enviarán con anterioridad a la fecha del encuentro para hacer la entrevista y una vez recogida la información a partir de las diferentes entrevistas, se realizará el análisis de los datos obtenidos de forma textual, complementando la información con fragmentos textuales de las conversaciones con las participantes.

El procedimiento para realizar las entrevistas, ha sido el mismo, mediante el contacto vía mail y/o telefónica, para conocer si las profesionales estaban a disposición de colaborar con la investigación. Una vez establecida dicha colaboración, se ha pasado a la concertación de una visita en dónde se llevará a cabo la entrevista.

4.3 Muestra de la investigación

La selección de la muestra es intencional y estratégica, debido a que no se utiliza el azar si no que se realiza a partir de criterios subjetivos (Brunet, et al. 2002). La muestra, está formada por 7 trabajadoras sociales que desarrollan su función en el equipo de diversos PADES de Catalunya. Concretamente, los criterios de selección para la muestra son los siguientes:

1. Trabajadoras sociales del área metropolitana de Barcelona y Baix Llobregat que estén trabajando en el PADES o que hayan ejercido en un periodo próximo en el tiempo y tengan experiencia en el ámbito.
2. Participación voluntaria en la investigación
3. Elaboración del consentimiento informado para así, obtener su permiso para utilizar el contenido obtenido en las entrevistas realizadas para la investigación.
4. Permiso para poder realizar un registro mediante grabación para poder realizar un análisis más exhaustivo del contenido.

A continuación, se realiza una tabla con las diferentes trabajadoras sociales de diferentes PADES entrevistadas, dónde vemos el nombre del centro y recurso al que pertenecen y la dirección y teléfono de contacto al servicio:

| | Nombre y apellidos | Nombre del centro y recurso | Dirección y teléfono |
|------------|------------------------------|--|--|
| EX | Cristina Cabrera | Parc Sanitari Sant Joan de Déu PADES: Baix Llobregat Litoral | C/ Doctor Antoni Pujades nº 42, (08830) Sant Boi de Llobregat Telf. 93 630 68 78 |
| TS1 | Montserrat Bonilla | Institut Català de la salut (ICS) PADES: Baix Llobregat Centre | CAP El Pla. Pl. Felip Alcántara Arellano nº 3, (08980) Sant Feliu de Llobregat. Telf. 93 685 64 23 |
| TS2 | Marta Caballé | Germanes Hospitalaries, Sagrat Cor, Serveis de Salut Mental. PADES Baix Llobregat Nord | Av.Compte Llobregat, nº117, (08760) Martorell Telf. 93 776 99 91 |
| TS3 | Isabel Márquez | Institut Català de la salut (ICS) PADES Hospitalet sud, Delta del Llobregat | CAP Bellvitge. C/ Ermita, s/n, (08907) Hospitalet de Llobregat Telf. 93 263 26 25 |
| TS4 | Lourdes Cortés | Institut Català de la salut (ICS). PADES Cornellà | CAP Verdaguer. C/ Creu d'en Muntaner s/n, (08970)Sant Joan Despí Telf. 93 477 29 81 |
| TS5 | Marta Sellares | MUTUAM PADES Sants /PADES les Corts | C/ Rey Martí nº 44, (08014) Barcelona Telf. 93 296 62 93 |
| TS6 | M ^a Dolors Molina | Institut Català de la Salut (ICS) PADES Sta. Coloma de Gramanet | CAP 2 C/ Mayor nº 49-50 (08921) Sta. Coloma Telf. 93 462 86 26 |
| TS7 | Anna M ^a Freixes | Institut Català de la Salut (ICS) PADES Nou Barris | CAP Turó. Cadí, 5862 (08031) Barcelona Telf. 93 407 40 57 |

Tabla 2: elaboración propia

4.4 Ética

En relación a la ética establecida en esta investigación, se debe mencionar que previamente a llevar a cabo las entrevistas a las diferentes profesionales, se ha formulado el documento de consentimiento informado (ver anexo3). En este documento, las trabajadoras sociales participantes, han autorizado que se pueda utilizar la información facilitada en relación al objeto de estudio. De igual forma, se garantiza que la información será tratada de manera confidencial, haciendo que la persona entrevistada se sienta cómoda y con total libertad de no responder a cualquier pregunta de la cual se sienta incomoda o no la considere respectivamente apropiada.

También, antes de empezar las entrevistas, se ha preguntado e informado a las participantes, si se podía realizar una captura de la información mediante el registro electrónico de grabación, para así, obtener una información más exacta y poder realizar una transcripción literal de la entrevista. En este sentido, se explicó la utilidad de dichas grabaciones para evitar confusiones y todas las entrevistadas dieron su conformidad.

4.5 Procedimiento

En relación al procedimiento que se ha llevado a cabo para realizar la investigación, se ha creado un cronograma (ver anexo 4), el cual está dividido en 14 apartados, relacionados con las actividades y el tiempo determinado que se han realizado para los distintos apartados de la investigación.

Además, en relación a la elaboración de pauta de la entrevista, previamente se ha llevado a cabo la realización de la tabla de coherencia (ver anexo 5). Esta tabla es importante para que tanto la pregunta como los objetivos de la investigación, tengan coherencia con las preguntas formuladas en la entrevista, y en este sentido, dichas preguntas sirvan para poder obtener respuesta a los objetivos de la investigación. La tabla de coherencia consta de la pregunta de investigación, el objetivo general y los objetivos específicos, dónde se unen las preguntas elaboradas para la entrevista.

Posteriormente, durante dos semanas, se han reunido las respuestas de las entrevistas realizadas a las trabajadoras sociales que han decidido participar en la investigación. Y por consiguiente, se han analizado los datos obtenidos con tal de obtener unos resultados definitivos. Respecto a estas entrevistas, mencionar que el procedimiento para realizarlas ha sido similar, debido a que se han establecido un contacto vía mail y/o telefónico, con tal de conocer si podían colaborar con la investigación. Una vez confirmada esta colaboración, se ha pasado a la posterior fase, concertando día y hora para llevar a cabo la entrevista y conocer desde su perspectiva, las circunstancias abordadas en la presente investigación.

Por último, partiendo de un registro de todas las entrevistas, se ha realizado una transcripción literal de todas ellas. Posteriormente, para poder realizar el análisis, se han puesto en común las respuestas de siete trabajadoras sociales entrevistadas, respecto a cada una de las preguntas que se presentan en la entrevista. De este modo, se han podido apreciar las similitudes y diferencias que presentaban en su discurso, dando respuesta a una serie de preguntas idénticas o similares. Tras esto, se han realizado los resultados de manera objetiva, poniendo en común los aspectos más significativos en relación a la investigación.

5.Resultados

En este apartado se llevarán a cabo los resultados de los conocimientos aportados por las siete profesionales de los diferentes equipos PADES, a las que se ha entrevistado, estas respuestas estarán de manera conjunta en relación a los objetivos específicos planteados en la investigación.

5.1 Atención Paliativa Domiciliaria y trabajo social

5.1.1 Funciones dentro del equipo PADES

Respecto a la opinión acerca de las funciones principales del TS dentro del equipo, tres de las entrevistadas, hacen referencia a la importancia de aportar una visión más amplia a la meramente clínica o médica. Mientras que otras dos entrevistadas, hablan más de los procedimientos que llevan a cabo como son la realización de una valoración social que incluya diferentes aspectos en referencia a la atención recibidas, el grado de dependencia, discapacidad, las relaciones familiares, el estilo de comunicación, o situaciones de riesgo. También dos nuevas participantes, considera que las funciones principales son el acompañamiento, la atención y el soporte emocional.

“Hay que centrarse en las cosas prácticas que sean útiles en el día a día y que los pronósticos nos marcan un poco, no es lo mismo un pronóstico crónico que tienes mucho más tiempo que no un pronóstico corto, en el que por ejemplo la ley de dependencia pues no es lo que debemos gestionar porque no llegará a tiempo” (TS2).

5.1.2 Funciones específicas con el paciente y familia

Las siete personas entrevistadas consideran que la función principal es dar soporte, tanto al paciente como a la familia. Se hace referencia a la capacitación familiar en la resolución de problemas y en realizar una buena coordinación y gestión de los recursos. Además, se hace referencia a la necesidad de conocer la historia de la persona enferma y a la identificación del/la cuidador/a principal y de la persona de referencia, así como a la aportación de elementos educativos para el cuidado y la aplicación de la escucha activa a distintas intervenciones que proporcionen un trato adecuado a sus necesidades.

“Yo creo que lo principal es eso, ver a la familia y al enfermo como un todo, ayudándolas a reorganizarse, adaptarse a las situaciones, darles soporte dentro de las posibilidades que hay, que como recursos somos prácticamente nosotros, porque hay pocos recursos externos”. (TS1)

5.1.3 Importancia de realizar una adecuada intervención con la familia

En este caso, todas las personas entrevistadas, afirman la importancia de realizar una buena intervención con la familia, en vista de como mínimo, una de las personas de la familia, ha de proporcionarle un acompañamiento y cuidado al paciente para que sea posible la atención en el domicilio. Además, remarcan que el cuidador/a debe cuidarse, para poder cuidar, ya que esto es fundamental para realizar una buena relación entre la persona que cuida y la persona cuidada.

“Si la familia está bien el paciente también, si la familia está mal, el paciente también. Hay una gran preocupación de ambos de cómo esta uno y el otro”. Debes conseguir que la familia se dé cuenta que estar bien repercute al enfermo, es una vía de entrada para que la familia entienda que es importante que se cuide y formas de cuidarse es eso, a veces no llevarlo solo/a, teniendo el soporte de familiares, amigos, voluntarios etc”. (TS3)

5.1.4 Domicilio y bienestar del paciente-familia

En este caso, todas afirman, que en la gran mayoría de casos, el domicilio mejora el bienestar del paciente y de su familia, porque les da tranquilidad continuar en su entorno, dónde el cuidador/a está más cómodo/a y el paciente se siente más acogido, teniendo más intimidad entre ambos. Sin embargo, hay casos en los que debido a la complejidad de los síntomas de ciertas patologías hace que sea muy difícil continuar en el domicilio. O pacientes y/o familias que prefieren que los cuidados sean en un centro sociosanitario u hospital, debido a que el paciente no quiere que la familia se haga cargo de esta atención o porque la familia no se ve preparada de llevar a cabo esta atención en el domicilio, sobre todo en situación de últimos días.

“Hay familias que sienten que en los hospitales tendrán una mejor atención sanitaria que consideran que es muy importante. Se han olvidado los cuidados básicos, cómo el cariño, la intimidad, el afecto, esto lo han olvidado un poco, le hemos dado mucho valor a lo científico y técnico y nos hemos olvidado de lo más importante que es el amor. Y entonces, nos encontramos con familias que consideran que el paciente estará mejor atendido en un centro sociosanitario o en un hospital”. (TS3)

5.1.5 Dificultades para permanecer en el domicilio

Tres de las entrevistadas considera que la principal dificultad para que un paciente paliativo no pueda continuar en el domicilio es por la falta de comunicación entre la familia, en dónde, la familia toma decisiones sin consultarlas con el paciente. Mientras que, otras dos entrevistadas, creen que es por la falta de cuidador/a principal o por condiciones higiénicas del domicilio inadecuadas. Por el contrario, otra participante, comenta que a pesar de que la gran mayoría se siente más cómodo en su domicilio, no significa que finalmente decidan permanecer hasta los últimos días en el domicilio y esto, como comenta la última entrevistada, surge por la falta de servicio de atención a domicilio (SAD).

“En situación de últimos días muchas veces el cuidador/a no quiere quedarse con el recuerdo de que el familiar muera en el domicilio y por ello, se debe trabajar con la familia y comentarles que charlo de menos lo tendrán por muchas cosas, no solo por el recuerdo de la habitación, si no del lugar que ocupaba en la mesa en las comidas y ya no lo ocupa, hay muchos recuerdos que hacen que esta situación sea muy triste” (TS3).

5.2 Claudicación familiar y trabajo social

5.2.1 Definición de claudicación familiar

En relación a que entienden las entrevistadas por claudicación familiar, todas opinan que la claudicación familiar se entiende como aquella acción que surge cuando una persona a cuidado durante un tiempo y por algún motivo u otro, no puede continuar cuidando. Además, dos de las entrevistadas, afirman que la claudicación familiar se produce cuando la familia no puede más y deciden que el paciente ingrese en un centro sociosanitario. Otra de las participantes, señala que si el paciente no tiene controlados los síntomas o no está ajustado a la situación a nivel emocional, la familia tiene más riesgo de claudicar. También, la última entrevistada remarca que es importante tener en cuenta a la incapacidad explícita pero sobre todo a la implícita, ya que en muchos casos la persona ha claudicado pero no es capaz de decirlo.

“Muchas veces este término se mal utiliza, y se usa de manera gratuita, porque hay personas que hacen negación de cuidar, o no tengan suficientes herramientas de cuidar, o se niega a cuidar, pero claudicar es un término para alguien que lo ha hecho previamente, no para personas que nunca han cuidado” (TS4)

5.2.2 Casos más comunes para que aparezca la claudicación familiar

Todas las entrevistadas coinciden en que la claudicación familiar es más común cuando solo hay un/a cuidador/a principal, sobre todo cuando la enfermedad se alarga en el tiempo y son procesos largos. Asimismo, dos de las entrevistadas añaden como casos comunes, las situaciones que se desencadenan de forma rápida sin tiempo de asimilarlas y/o perduran durante un periodo largo tiempo. De igual forma, otras dos entrevistadas, señalan que es importante conocer las experiencias anteriores que ha podido vivir el/a cuidador/a, sabiendo si han superado el duelo de otras pérdidas, cuantas han tenido y en cuales han realizado una atención o cuidado.

“El tema económico y la falta de recursos te limitan muchas veces de poder mantener una situación de enfermedad paliativa en el domicilio, ya que aunque quieras, si no puedes pagarte los recursos pues muchas veces no puedes llevar la situación”. (TS3)

5.2.3 Motivos por los que aparece la claudicación familiar

Todas las trabajadoras sociales hacen referencia a diferentes motivos por los cuales puede aparecer la claudicación familiar, en los que comentan aspectos objetivables como son la falta de red sociofamiliar, domicilio inadecuado y la aparición de una enfermedad al cuidador/a principal. Y cómo causas subjetivables comentan principalmente, la conspiración del silencio, los conflictos familiares que aparecen previos o posteriores a la aparición de esta situación, en la que se puede intentar mejorar esta relación sobre todo si ha aparecido a raíz de la enfermedad.

“Yo creo que se debe partir de que la claudicación es humana y que todo el mundo tiene el derecho de decir que no puede más. “Podemos intentar que no claudique pero si claudica, claudica.” (TS1)

5.2.4 Intervención del trabajo social ante la claudicación familiar

En relación a la intervención que realizan las entrevistadas cuando aparece la claudicación familiar, cuatro de ellas, considera que se debe trabajar realizando una intervención de empoderamiento de las personas que han cuidado, dándoles soporte y valorando todo lo que han hecho y continuarán haciendo pero de forma diferente. Por otro lado, otras dos entrevistadas, afirman que cuando aparece la claudicación es porque la familia o cuidador principal no puede cuidar más en el domicilio y la intervención es ingresar al paciente en un centro sociosanitario. Además, otra participante afirma que cuando aparece la claudicación solo se pueden llevar a cabo tres alternativas que son el ingreso en un centro sociosanitario, cambiar de cuidador/a principal o poner a un cuidador/a externo.

“A veces la claudicación aparece de un día para otro, por eso primero hay que explorar si hay alternativa en el domicilio y si no hay alternativa, dar otro tipo de recurso como es el ingreso, pero antes de eso, valorar porque ha sido esta claudicación porque a veces si se explora un poco se puede reorganizar o esperar y dar unos espacios dando un ingreso de unos días de forma temporal y eso da un poco de descanso al cuidador/a”. (TS4)

5.2.5 Valoración de la claudicación a través de la Escala SAM y/u otras.

Seis de las trabajadoras sociales entrevistadas, no utilizan la escala SAM, debido a que cuatro de las siete entrevistadas no la conocían, las otras dos, si la conocían y la estuvieron pasando un tiempo pero no la consideraron relevante para su intervención porque no les aportaba datos significativos. También, seis de las participantes han utilizado y conocen la escala Zarit reducida para pacientes paliativos pero actualmente, solo una de ellas la utiliza. Sin embargo, solamente una de las entrevistadas, si utiliza la escala SAM, porque se creó en su institución, utilizándola de forma orientativa, porque no puede asegurar que luego acabe claudicando aunque la escala diga que sí.

“Es muy difícil tener motorizadas las situaciones, lo emocional es lo que más prima en la atención paliativa y eso es muy difícil de valorar con una escala. Nuestro trabajo es subjetivo, hay personas que asumen y les encanta cuidar porque son cuidadores natos y hay quien no porque no se atreve, eso no nos dice nada. Hay gente más aprensiva que no hará ciertas cosas pero podrán hacer otras y eso no significa que cuiden peor o mejor y tengan el riesgo de claudicar”. (TS2)

5.2.6 Perfil actual del cuidador/a principal

En relación a la pregunta sobre si el perfil el cuidador principal ha cambiado o está cambiando, una de las participantes comenta que no lo sabe, y por ello, no da respuesta a la pregunta. Por el contrario, seis de las participantes, consideran que si ha cambiado y continúa cambiando, principalmente porque debido a la crisis económica, las familias se han reestructurado, disminuyendo la red familiar debido a la dispersión geográfica. Además, cinco de las siete participantes afirman que el perfil de la mujer sigue siendo prioritario al del hombre, teniendo como diferencia que ahora se ha incorporado la figura de las cuidadoras informales o privadas porque las mujeres más jóvenes también están trabajando y encuentran más dificultades para poder cuidar.

“Yo encuentro que a partir de una edad, ya no se es tanto un cuidador nato. Antes era más la mujer cuidadora de casa, cuidadora de los hijos, abuelos y ahora ya no es así, ahora la mujer está dentro del mercado laboral, con menos tiempo para cuidar y con más desgaste porque no están acostumbradas/os a cuidar, y quizá son cosas que su madre había hecho y no se había cuestionado que lo tenía que hacer o no” (TS2).

5.2.7 Motivos por los que el perfil hombre es minoritario al de la mujer

Cinco de las entrevistadas opinan que el perfil del hombre todavía es minoritario porque tanto a nivel cultural como profesional se sigue pensando que el hombre no debe tener la función de cuidar y por ello, afirman que todavía se debe luchar para que la mentalidad de la población cambie.

“Hay padres que es lo que esperan que sea la hija quien le cuide y al hijo se le excusa. En el ámbito profesional también se sigue arrastrando, porque aún sigo luchando con algún medico con muchos años de experiencia que siguen pensando que es la mujer hija quien debe cuidar y el hijo no puede”. (TS2)

5.3 Trabajo social y acción preventiva

5.3.1 Acciones para prevenir la claudicación familiar desde el trabajo social

Dos de las entrevistadas remarca como acciones para prevenir la claudicación familiar a través de los recursos y coordinaciones con otros servicios, principalmente del servicio de atención a domicilio (SAD). Por otro lado, cuatro de las entrevistadas, dan más importancia a sus propias funciones, como son el soporte emocional y la contención en las visitas domiciliarias, potenciar la implicación familiar, ofrecerles estrategias educativas para atender mejor al paciente y ganar seguridad. Otra de las participantes, remarca la importancia de realizar reuniones familiares para ver de qué forma pueden colaborar los diferentes miembros de la familia para que no solo aparezca un cuidador principal.

“Potenciar las fundaciones y asociaciones que no son recursos propios pero que ayudan mucho a las familias y al paciente, dando soporte a domicilio, como es el caso de psicólogos/as, que incluso la familia sigue pidiendo también en las intervenciones de duelo que realizamos porque lo valoran mucho”. (TS4)

5.3.2 Soporte y contención a través de la atención telefónica

Tres de las siete personas entrevistadas dan una gran importancia al soporte telefónico para prevenir la sobre carga emocional, porque hace que la familia se sienta escuchada y valorada por el equipo, el cual es ajeno a la familia y pueden hacer un acompañamiento más continuado, en el que si aparece alguna duda acerca de la enfermedad pueden resolvérsela en el momento y eso hace que las familias estén más tranquilas.

“Solo de saber que nos pueden encontrar en el teléfono con eso ya das una respuesta, y las/os tranquilizamos muchísimo y se sienten acompañados en la situación difícil en las que se encuentran” (TS1).

5.3.3 Dificultades que aparecen para prevenir la claudicación

Todas las entrevistadas consideran que las tres dificultades principales que tienen para prevenir la claudicación son en primer lugar, la falta de tiempo para poder realizar una adecuada intervención en el domicilio y poder trabajar esta prevención, debido al gran volumen de pacientes y territorio que tienen. Por ello, deben disminuir el tiempo y priorizar otros aspectos de la intervención en el domicilio e incluso, limitar y reducir la atención social en los casos más demandantes.

En segundo lugar, consideran que muchas veces el tiempo que están con un paciente y su familia es muy corto, y que por ese motivo, es muy complejo poder tratar todos los niveles de atención que necesitan, sobre todo, si es a nivel preventivo. En tercer lugar, creen que la falta de recursos sociales hace que dificulte también esta prevención, porque en muchas ocasiones el hecho de poder tener más soporte de una tercera persona, hace que esta claudicación no aparezca.

“A lo largo de los años, las cosas se han ido modificando. Yo antes, estaba a jornada completa en un PADES y ahora, estoy a jornada compartida en dos PADES distintos. Por ello, la ratio de trabajo social ha bajado y eso hace que las demandas las tengamos que redirigir, es decir, sí que hay primeras visitas a las que voy porque ya se detecta algo social, y otros que no puedo ir. Por eso, enfermería te guía un poco la agenda, porque ellas detectan mucho” (TS5).

5.3.4 Aspectos que no se están tratando desde el trabajo social

Dos de las entrevistadas, opinan que no se dedica el tiempo suficiente a las familias para saber con más exactitud las necesidades que tienen y poder incidir. Otra entrevistada, opina que falta prevención desde el inicio del diagnóstico no solo cuando deriva al equipo PADES, o hacer desde el hospital que realicen un trabajo más de acompañamiento. Además, cuatro de las participantes opinan que debería de mejorar la coordinación con servicios sociales, debido a que van a diferentes tiempos y el paciente paliativo necesita los recursos en un periodo corto de tiempo para que pueda darle utilidad.

“La coordinación con otros servicios como el colegio o instituto, ya que poder hablar con los niños o adolescentes que también están viviendo esta situación es muy importante pero es difícil coincidir en horarios. Está coordinación con colegios e institutos no se está llevando a cabo lo suficiente y tampoco los tienes en casa para trabajar aspectos con ellos”. (TS3)

5.3.5 Visión del equipo sobre las funciones del trabajo social en sanidad

En relación a como el resto del equipo y/o profesionales sanitarios ve la figura del/la trabajador/a social sanitario, todas las trabajadoras sociales entrevistadas, se sienten valoradas por parte del equipo interdisciplinar. Aprecian, que las figuras médicas cada vez están más concienciadas de que es importante realizar un trabajo conjunto entre servicios sociales y sanidad, además de ver el trabajo interdisciplinar y sociosanitario como un conjunto de disciplinas. Por ello, creen que la concepción biopsicosocial cada vez está más instaurada en la sanidad y la sociedad, pese a que creen que hay mucho camino por delante, en vista de que, en algunas ocasiones encuentran dificultades.

“El trabajo social es un colectivo pequeño y trabajamos con colectivos potentes como medicina y enfermería, pero hemos de ir haciendo camino y reivindicar nuestro trabajo y estos equipos consolidados tienen muy claro el papel del trabajador social, formamos parte del equipo y somos uno más. Esta concepción biopsicosocial o integral en el domicilio, es muy importante es básica y yo creo que no se discute en ningún sitio que no haga falta un trabajador/a social en el equipo” (TS3)

5.3.6 Como evitar desde el trabajo social esta claudicación

A rasgos más generales, seis consideran que se debería de potenciar la formación, de todos los profesionales del ámbito sanitario, como a estudiantes universitarios de medicina, enfermería y trabajo social. Y a nivel general a toda la población, a través de la divulgación, difusión y sensibilización de que son los cuidados paliativos y que es el equipo PADES, los tabús a cerca de la muerte, etc.

“Aquí cuando ingresamos a un paciente nunca es por criterio médico, a ellos les digo ¿os dais cuenta que siempre ingresan por falta de contención? Hay casos excepcionales, pero la mayoría es porque no se pueden contener en el domicilio. Por eso a veces con lo médico no hay suficiente y cuando vienen aquí e ingresan, a nivel sanitario, están haciendo exactamente lo mismo que en casa porque no son procesos agudos, por eso, a veces es más el tema emocional”. (TS2)

5.3.7 Falta de homogeneidad en los equipos PADES de Catalunya

Todas las trabajadoras sociales entrevistadas, señalan mediante la entrevista, que los diferentes equipos PADES que hay en Catalunya son muy diferentes entre ellos, y que por ello, también puede ser una dificultad para poder llevar a cabo una adecuada intervención. La falta de homogeneidad se basa en que hay equipos que tienen dos médicos y otros uno, otros que cuentan con el soporte de un/a técnico/a administrativa y otros no, igual que con un/a psicólogo/a o incluso, hay equipos que no tienen trabajador/a social.

“Seguimos un poco como al principio de cuando se formaron los equipos, hay gente que nos deriva, gente que no, gente que lo hacen en el último momento y gente que se implica y aprende, hay de todo como todas las profesiones”. (TS1)

5.3.8 Políticas sociales y atención paliativa domiciliaria

En relación a las políticas sociales actuales y futuras, las trabajadoras sociales coinciden en que si han de cambiar, en vista de que actualmente, la esperanza de vida cada vez es más larga, y cada vez hay más enfermedades crónicas complejas. Por ello, consideran que el futuro es la hospitalización domiciliaria porque por el contrario, la administración no podrá asumirlo.

Además, todas coinciden en que la ley de dependencia no es válida para este tipo de paciente, a pesar de que en algunos municipios intentan darles prioridad. Asimismo, a nivel económico y laboral, potenciando y regulándola cobertura para las bajas o reducción de jornada de los familiares cuidadores, ya que cuando un familiar deja de trabajar para cuidar a la persona enferma, en muchos casos no reciben un nivel de ingresos económicos suficientes para poder mantenerse y por ese motivo, la persona que cuida también tiene que trabajar. Sin embargo, una de ellas señala que actualmente el ayuntamiento de Barcelona se ha hecho una declaración institucional, gracias a la asociación *Dret a Morir Dignament*, para que se agilicen y aumenten los servicios de ayuda a domicilio.

“Bueno ahora han creado gestores de casos, que son enfermeras especializadas que hacen un poco de todo, de doctoras, enfermeras, de trabajadoras sociales y desde salud se apuesta mucho por este tipo de gestión. Son enfermeras que hacen atenciones domiciliarias más especializadas y van atendiendo a este tipo de pacientes. Y también se ha creado la UFC unidad funcional formada por diferentes dispositivos que nos coordinamos para atender a las personas en casa” (TS3).

6. Análisis y Discusión

Después de los resultados de las entrevistas realizadas a trabajadoras sociales de diferentes PADES, y teniendo como referencia el marco teórico de la investigación, se pueden destacar tres conceptos claves: atención paliativa domiciliaria y trabajo social, claudicación familiar y por último, prevención de la claudicación familiar desde el trabajo social.

El primer concepto de discusión, considerándolo uno de los principales, tras los resultados, será el de atención paliativa domiciliaria y trabajo social. En primer lugar, todas las entrevistadas señalan sus funciones dentro del equipo, siendo a modo general: dar una visión y valoración social dentro del equipo, teniendo en cuenta las relaciones familiares, el estilo de comunicación y situaciones de riesgo que pueden aparecer, a través del acompañamiento, el soporte emocional y la gestión de recursos internos y externos que se puedan ofrecer, teniendo en cuenta a cada familia y paciente.

En relación a lo mencionado anteriormente, Tamarit (2013), afirma que el/la trabajador/a social es el profesional más adecuado para detectar necesidades sociofamiliares y promover el cambio en la dinámica familiar generados por la enfermedad. Además, da soporte y contención, interviniendo en la resolución de conflictos tanto individuales como grupales, y al mismo tiempo, facilita el proceso de adaptación a la situación de enfermedad, potenciando los recursos propios del paciente y familia, disminuyendo la vulnerabilidad de los mismos.

Del mismo modo, las profesionales que han sido entrevistadas, alegan que debe haber una necesidad de conocer la historia de la persona enferma y del cuidador/a, teniendo en cuenta, aspectos propios del trabajo social como son, la escucha activa en las intervenciones y crear un clima comunicativo adecuado, proporcionando un trato apropiado y concreto a las necesidades de cada persona como de su familia, porque esta, es fundamental para poder atender al paciente en el domicilio.

“Lo principal es eso, ver a la familia y al enfermo como un todo, ayudándoles a reorganizarse, adaptarse a las situaciones, darles soporte dentro de las posibilidades que hay, que como recursos somos prácticamente nosotros, porque hay pocos recursos externos”. (TS1)

Asimismo, autores como Astudillo; Mendinueta (2001) y Valois (2007) opinan reafirman lo mencionado por la entrevistada anterior, considerando, que se debe tratar al paciente y a su familia como una sola unidad, promoviendo un equilibrio entre las necesidades de ambos y acompañando a la familia para que esta favorezca su bienestar y la relación con el paciente.

En relación con los aspectos anteriores, todas las entrevistadas hacen referencia a que los/las cuidadores/as deben cuidarse para poder cuidar, y que por ello, se deben proporcionar técnicas o herramientas educativas a la persona cuidadora, para que pueda cuidar al paciente y al mismo tiempo, así mismo/a y además, se sienta valorado/a y acompañado/a. Por ello, como se hace referencia en el marco teórico, Vizcaíno (2001) comenta que todo el equipo interdisciplinar debe ayudar a la familia para que se cuide, además de cuidar al paciente y esto se puede conseguir mediante la adaptación a los cambios físicos y emocionales que a veces, conlleva la enfermedad.

Las profesionales colaboradoras, gracias a su experiencia en el ámbito, han podido observar que permanecer en el domicilio, en la gran mayoría de casos, mejora la calidad de vida del paciente, prefiriendo continuar en el domicilio. Sin embargo, aparecen casos más concretos en los que el paciente no puede continuar en el domicilio, debido principalmente, en relación a la complejidad del manejo de la enfermedad en el domicilio, la falta de comunicación familiar, ausencia de cuidador/a principal o condiciones higiénicas del domicilio inadecuado. Es necesario añadir, que la mayoría de participantes, considera que cuando ya ha aparecido la claudicación familiar, es muy difícil que la persona enferma continúe en el domicilio.

“A veces la claudicación aparece de un día para otro, por eso primero hay que explorar si hay alternativa en el domicilio y si no hay alternativa, dar otro tipo de recurso como es el ingreso, pero antes de eso, valorar porque ha sido esta claudicación porque a veces si se explora un poco se puede reorganizar o esperar y dar unos espacios dando un ingreso de unos días de forma temporal y eso da un poco de descanso al cuidador/a”. (TS4)

Como justifica, Alonso, et al., (2011), la atención en el domicilio es el nivel ideal de atención en el final de vida para la mayoría de personas, pero existen una serie de factores que hacen que pueda ser posible o no como son: la presencia de uno o varios cuidadores informales y el grado de acuerdo entre estos y el enfermo sobre el lugar en el que morir.

En relación a esto, considero importante destacar lo que la TS3 comenta de la forma siguiente:

“Hay familias que sienten que en los hospitales tendrán una mejor atención sanitaria que consideran que es muy importante. Se han olvidado los cuidados básicos, cómo el cariño, la intimidad, el afecto, esto lo han olvidado un poco, le hemos dado mucho valor a lo científico y técnico y nos hemos olvidado de lo más importante que es el amor”.

Esta afirmación, es de gran importancia para Nómen (2008), quien opina que a través de la intervención psicosocial, se puede iniciar un proceso de escucha activa, expresando la máxima tranquilidad posible tanto para el paciente como para sus familiares y de esta manera, ofrecer desde el trabajo social una visión más relacionada con el vínculo afectivo y no tanto por el científico y técnico. Además, el autor Tonón (2005), cree que la atención domiciliaria en el trabajo social, facilita e incluye la interacción del dialogo, dándose en el lugar en el que la persona lleva a cabo su vida diaria.

El Segundo concepto a destacar, es la claudicación familiar, dónde las expertas entrevistadas, definen la claudicación familiar como la acción que surge cuando una persona ha cuidado y por algún motivo no puede continuar con este cuidado. Pero siempre, se da después de que haya habido un proceso de cuidar, por eso, algunas de ellas, opinan que en ocasiones, esta definición tiene connotaciones negativas o se utiliza de forma errónea.

“Muchas veces este término se mal utiliza, y se usa de manera gratuita, porque hay personas que hacen negación de cuidar, o no tengan suficientes herramientas de cuidar, o se niega a cuidar, pero claudicar es un término para alguien que lo ha hecho previamente, no para personas que nunca han cuidado” (TS4).

Por ello, como justifican De Quadras et al. (2003), aplicar la palabra “incapacidad” a la familia, señala a la familia haciendo referencia a que no puede, ni ha podido, llevar a cabo la atención del paciente. Por consiguiente, se debe tener en cuenta que para “claudicar”, primero debe haber existido la capacidad de cuidar, y por ello, la familia ha asumido este rol hasta el momento en el que ya no es posible, y se produce la claudicación.

Gracias a las participantes entrevistadas, se puede afirmar que en la mayoría de casos, la claudicación familiar puede aparecer cuando solo hay un/a cuidador/a principal. Del mismo modo, Barreto y Soler (2007) afirman que, debido a esta situación, es posible que aparezca en la familia, una reestructuración familiar, donde cambian sus roles y responsabilidades, apareciendo la figura del/la cuidador/a principal quien adquiere un papel relevante.

En relación al/la cuidador/a principal, la mayoría de las entrevistadas, opina que la figura femenina sigue predominando a la hora de cuidar. Pero que a diferencia de lo que comentan Navarro e Iruarizaga (2016), los cuales aseguran que en la mayoría de casos son mujeres de entre 45 y 65 años de edad, casadas, con un nivel económico bajo, trabajadoras del hogar, con estudios primarios y viven en el mismo domicilio que la persona enferma, la figura cuidadora ha cambiado y continua cambiando. Esto se debe principalmente, a que la mayoría de mujeres cuidadoras están en edad laboral y trabajan fuera del domicilio y que por este motivo, ha parecido la figura de las trabajadoras familiares externas a la familia. También, un aspecto que destacan es que debido a la crisis económica, las familias se han reestructurado, disminuyendo la red familiar debido a la dispersión geográfica.

Seguidamente, las entrevistadas, consideran que hay una serie de motivos principales para que pueda aparecer la claudicación familiar. Los motivos para que una persona pueda claudicar son los siguientes:

- Cuando la enfermedad se alarga en el tiempo y son procesos largos
- Debido a situaciones que se desencadenan de forma rápida
- Porque el domicilio no cumple con las condiciones adecuadas tanto estructurales como higiénicas.
- Por la aparición de una enfermedad del cuidador/a principal
- Cuando aumentan y/o aparecen conflictos familiares
- Falta de recursos externos y dificultades socio-económicas
- Difícil control y manejo de síntomas en el domicilio
- Experiencias anteriores no superadas que han generado un gran impacto en la persona cuidadora.

No obstante, ninguna de las entrevistadas plantea ninguna variable en relación a la falta y/o ausencia de programas de prevención. Porque como mencionan los autores Gómez-Sancho (1994) y posteriormente autores como Muñoz et al. (2002) y Arranz et al. (2005) la ausencia de programas de prevención, hace que no se considere desde el principio la posibilidad de claudicación, incluso en familias aparentemente mejor adaptadas, hace que no se pueda actuar desde la prevención. Por ello, la experta C. Cabrera señala lo siguiente:

“Cuando la claudicación familiar ya está instaurada, es muy complicado remitir. Por eso, es importante actuar de forma preventiva, iniciando la intervención social detectando los factores de riesgo, como los indicadores positivos que puede haber en la familia. Por ejemplo, conocer si anteriormente el cuidador principal o familiar ha vivido una situación parecida, afrontándola de una forma sana”.

En relación a esto, las entrevistadas consideran que se debe trabajar a través del empoderamiento de las personas que han cuidado, dándoles soporte y valorando todo lo que han hecho y continuarán haciendo. Pero que por el contrario, en muchas ocasiones, cuando aparece la claudicación familiar, la mayoría de familias solicitan el ingreso del paciente a un sociosanitario. Asimismo, Moro y Lerena (2011) creen que las trabajadoras/es sociales deben empoderar a través de factores resilientes determinando el grado de bienestar, tanto del paciente para que pueda colaborar en su propia atención, como al cuidador principal para que se sienta valorado.

“Se debe partir de que la claudicación es humana y que todo el mundo tiene el derecho de decir que no puede más. Podemos intentar que no claudique pero si claudica, claudica.” (TS1)

Como mencionan De Quadras, Hernandez y Sellares (2013) la finalidad de la escala SAM es mejorar la calidad asistencial a partir de la prevención y/o resolución de problemas mediante un único instrumento, en el que se pueda observar la evolución de la intervención. Sin embargo, la gran mayoría de las entrevistadas, consideran que esta escala no es relevante para afirmar que una persona pueda claudicar o no. La TS2 señala:

“Es muy difícil tener motorizadas las situaciones, lo emocional es lo que más prima en la atención paliativa y eso es muy difícil de valorar con una escala”.

Por último, se desarrolla el concepto de prevención de la claudicación familiar desde el trabajo social. En relación a esto, las trabajadoras sociales participantes, llevan a cabo una serie de acciones para intentar prevenir dicha claudicación familiar, dando más importancia al soporte emocional y a la contención, tanto presencial como telefónica para que de este modo, las familias se sientan acompañadas. Además, creen que se debe potenciar más la implicación familiar para evitar la sobre carga del/a cuidador/a principal, ofrecerle a la familia estrategias educativas para que tengan más seguridad a la hora de atender a la persona enferma y por último, mejorar la coordinación con otros servicios y recursos como el servicio de atención a domicilio (SAD).

Por este motivo, Tamarit (2013) añade que el/la trabajador/a social, debe promover el cambio en la dinámica familiar, interviniendo en la resolución de conflictos y al mismo tiempo, facilitar el proceso de adaptación a la situación de enfermedad, potenciando los recursos propios del paciente-familia y disminuyendo la vulnerabilidad de los mismos. Sin embargo, las entrevistadas añaden que aparecen dificultades para poder prevenir la claudicación familiar, principalmente la falta de tiempo debido a la cantidad de población que abarcan por territorio, haciendo que se prioricen los domicilios considerados de más riesgo.

“Yo antes, estaba a jornada completa en un PADES y ahora, estoy a jornada compartida en dos PADES distintos. Por ello, la ratio de trabajo social ha bajado y eso hace que las demandas las tengamos que redirigir” (TS5)

En relación a estas dificultades, es necesario tener en cuenta lo que afirma Novellas (2000), dando importancia a la realización de un diagnóstico o encuadre familiar a través de las aportaciones de todos los miembros del equipo para posteriormente, realizar un plan de actuación. De esta manera, se podrá mejorar la calidad de la intervención e intentar actuar de forma preventiva aunque el tiempo sea limitado y breve.

En relación a las acciones que no se están llevando a cabo desde el trabajo social para prevenir la claudicación familiar, las trabajadoras sociales, señalan principalmente la falta de coordinación con servicios sociales básicos, porque opinan que el tiempo de intervención en su caso es más prolongado y el paciente paliativo necesita recursos en un periodo de tiempo breve.

“La coordinación con otros servicios como el colegio o instituto, ya que poder hablar con los niños o adolescentes que también están viviendo esta situación es muy importante pero es difícil coincidir en horarios. Esta coordinación con colegios e institutos no se está llevando a cabo lo suficiente y tampoco los tienes en casa para trabajar aspectos con ellos”. (TS3)

No obstante, ninguna de las entrevistadas, señala ningún aspecto de los mencionados por la experta C. Cabrera, como son: la realización de reuniones familiares al comienzo de la intervención marcando objetivos que den claridad y eviten la sobre carga de una única persona cuidadora, realizar un plan de intervención preventivo a raíz de reuniones con la familia de forma periódica para valorar la labor de cada miembro y resolver dudas y miedos, intentar identificar a otra persona co-cuidadora a parte de la cuidador/a principal, aumentar la fomentación del voluntariado en atención paliativa domiciliaria a través de jornadas formativas.

Además, todas las entrevistadas expusieron que en los equipo PADES no existía una homogeneidad. Por eso, la experta C.Cabrera, considera que se deberían de fomentar más jornadas con todos los PADES de Catalunya para aportar nuevas ideas de trabajo en equipo y mejorar la calidad asistencial tanto del paciente como de la familia cuidadora.

A nivel más general, las entrevistadas opinan que es de gran importancia realizar más formaciones, tanto a estudiantes, trabajadores del ámbito o relacionados con el mismo, y a la población en general para que la atención paliativa y el final de vida deje de ser un tema tabú en nuestra sociedad. Es por ello, que como mencionan Moro y Lerena (2011), hay que darle importancia a la mediación en el proceso de enfermedad terminal, porque en la sociedad actual, se vive de espaldas al sufrimiento, a la muerte, al proceso de enfermedad.

Por último, en relación a las políticas actuales, las entrevistadas opinan que deben cambiar, porque el futuro es la hospitalización domiciliaria. Por lo tanto, creen que la ley de dependencia para pacientes paliativos en el domicilio actualmente no es útil, y que se debería de potenciar y regular la cobertura para las bajas o reducción de jornada de los familiares cuidadores. En este sentido, se puede señalar a que la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención de las Personas en Situación de Dependencia, no ha dado respuesta los cuidados que requieren las personas en situación paliativa.

Asimismo, Fuentes y Moro (2014), razonan en que las políticas públicas que están vigentes, continúan tratando a las personas cuidadoras como recursos propios y no como potenciales que demandan actuaciones preventivas o de intervención. Por ello, si se garantizarán cuidados al cuidador, sería la manera de que se pudiera cuidar durante más tiempo y evitar o retrasar procesos de ingresos en instituciones y por tanto, disfrutando de una mejor calidad de vida.

7. Evaluación y limitaciones de la investigación

Las principales dificultades que han ido apareciendo a lo largo de la investigación, han sido, por un lado, las relacionadas con el tiempo en el que se ha tenido que realizar la investigación. Por este motivo y como mencionan Olabuénaga, Aristegui y Melgosa (1998), la planificación del tiempo atribuido a cada una de las tareas que habrá que desempeñar es importante, por ello, es necesario realizar un cronograma, para así poder hacer una planificación del tiempo para la elaboración de las diversas partes del trabajo. Seguidamente, en relación al tipo de estudio, podemos observar que al ser un estudio de carácter cualitativo, y como mencionan Olabuénaga, et.al (1998):

El método cualitativo, hace que se recurra a descripciones en profundidad reduciendo el análisis de ámbitos limitados de experiencia, a través de la inmersión en los contextos en los que ocurre. Por lo tanto, el investigador debe hacerse sensible al hecho de que el sentido nunca puede darse por supuesto, y de que está ligado a un contexto. (p.44)

Es por este motivo, que cuando hablamos de una investigación cualitativa, realizamos entrevistas individuales en las que la persona tiene una experiencia subjetiva sobre el objeto de estudio, por lo tanto, lo que se espera de ellos, es conseguir su definición de la situación. Pero que tal como mencionan Olabuénaga et. al (1998), al ser a un número reducido de personas, no muestren la realidad social de toda la población.

Por otro lado, a la hora de poder concertar entrevistas con los diferentes profesionales, ha aparecido una dificultad, relacionada con la falta de implicación por parte de algunos profesionales. Para esta investigación, se ha contactado exactamente con 14 profesionales, a través de correo electrónico y/o llamada telefónica, con el objetivo de poder concertar una cita para realizar la entrevista. No obstante, se ha podido realizar la entrevista con 7 profesionales. Con el resto de profesionales, fue muy difícil intentar concretar hora, porque en algunos no contestaron al email y/o llamada, otros profesionales contestaron al primer email pero al siguiente no. Esto conlleva una gran inversión de tiempo, en vista de que debes encontrar a profesionales del equipo PADES y seguidamente, de los encontrados, ver si pueden participar o no en la investigación.

Por este motivo, a pesar de intentar concertar las visitas con antelación para poder llevar el trabajo a tiempo, esto ha sido un inconveniente porque hasta finales de mayo no pude cerrar todas las entrevistas. Además, las entrevistas realizadas con las participantes, fueron todas en horario de trabajo en el despacho o en una cafetería. Por lo que, en muchos casos, el tiempo para realizar la entrevista fue limitado, lo cual, hace que se limite mucho a la entrevista, porque en algún caso, no se pudo profundizar sobre algunas preguntas.

Tras la elaboración de esta investigación, considero importante, destinar y/o dedicar recursos y tiempo a investigar en profundidad este ámbito de trabajo como es la atención paliativa domiciliaria. Esta investigación, no se limita a trabajar los aspectos relacionados con la claudicación familiar cuando ya aparece, si no que quiere abordarse desde la prevención para así poder mejorar la calidad de vida de la persona y su familia pero al mismo tiempo, también se quiere mejorar la calidad asistencial de las trabajadoras sociales en su intervención con la atención paliativa en los domicilios. Conjuntamente, sería interesante observar y conocer otras metodologías de trabajo con pacientes paliativos y su familia, para así, poder fomentar el trabajo social individual y familiar en sanidad. Esto podría favorecer a la concienciación de la sociedad sobre las personas en situación paliativa y final de vida, y evitar que las personas se queden con los prejuicios y mitos que existen sobre estos pacientes.

Asimismo, sería necesario y novedoso, trabajar en relación al género en los cuidados paliativos, porque a pesar de que cada vez hay más hombres cuidadores, todavía se sigue relacionando a la mujer para este tipo de atención del cuidar. Por ello, mediante la experiencia de hombres cuidadores, poder potenciar esta figura, para así, del mismo modo, valorar también el trabajo que los hombres cuidadores llevan a cabo.

En definitiva, mediante esta investigación se ha podido lograr y dar respuesta a la pregunta de investigación. En la que se planteaba cuál era el abordaje de las trabajadoras sociales para prevenir la claudicación familiar en la atención paliativa domiciliaria. Afirmando, que lo más importante es realizar una adecuada relación con la familia, para así, ofrecer el mayor soporte y contención emocional posible, potenciando y valorando la implicación de la familia cuidadora. Asimismo, la importancia de tener recursos externos que le permitan a la familia, cuidar pero también cuidarse a ellos mismos. Sin embargo, es necesario mencionar, que actualmente existe una gran dificultad para poder tener en el domicilio una trabajadora familiar durante un tiempo prolongado.

Por el contrario, solo una de las entrevistadas, comenta la importancia de realizar reuniones familiares de forma continuada, para así ver la implicación de cada persona de la familia a través de un plan de actuación. De esta manera, como menciona C. Cabrera, quizás se podría fomentar la aparición de uno o varios co-cuidadores consiguieran ayudar al/la cuidador/a principal y poder prevenir de este modo, la claudicación familiar. Debido a que como bien mencionan todas las participantes, el principal motivo de claudicación familiar aparece cuando solo hay la figura de un/a cuidador/a.

8. Conclusiones

Como conclusión de esta investigación sobre *“el abordaje del trabajo social ante la prevención de la claudicación familiar en la atención paliativa domiciliaria”*. Es necesario destacar los aspectos más relevantes llevados a cabo a través de los objetivos propuestos y sus resultados, obtenidos mediante las entrevistas a las profesionales que han colaborado en la investigación.

- El equipo PADES, necesita la figura del/a trabajador/a social porque tiene en cuenta al paciente y a su familia en el proceso final de vida.
- La atención domiciliaria mejora la calidad de vida de la persona enferma siendo el mejor lugar para ser atendido y cuidado, siempre y cuando, se respete su voluntad.
- Las trabajadoras sociales, proporcionan y facilitan una adecuada atención a través del acompañamiento, el soporte, la contención emocional y la valoración de recursos.
- La escala SAM no es una herramienta utilizada por las trabajadoras sociales para prevenir la claudicación familiar.
- Actualmente, el término de claudicación familiar se utiliza en muchas ocasiones de manera equívoca por muchos profesionales, haciendo que no se aprecie el trabajo y cuidado previo al momento de sobre carga y agotamiento.
- Cuando aparece la claudicación familiar, las personas cuidadoras, en la mayoría de casos solicitan el ingreso en un centro sociosanitario para la persona en situación paliativa.
- La claudicación familiar suele aparecer cuando solo hay una única persona cuidadora.
- No se puede llevar a cabo una atención social y/o seguimiento de todos los pacientes y la de sus familiares, debido a la falta de tiempo y gran volumen de pacientes atendidos.

- Hay una falta de recursos públicos destinados a la atención domiciliaria, haciendo que no se puedan cubrir satisfactoriamente las necesidades de los pacientes paliativos. También, hay una falta de normativa legal, que dé prioridad a estos pacientes a los recursos existentes.

Finalmente, se puede apreciar que el rol de las trabajadoras sociales en este ámbito, va más allá de la pura gestión de recursos, teniendo como principales funciones: escuchar de forma activa a la familia y al paciente, ser un intermediario entre la familia y la persona enferma cuando se requiera, comprometerse para mejorar la calidad de vida del paciente y valorar el trabajo que realiza la familia cuidadora, entre otros.

9. Referencias bibliográficas

- Alonso, A., Bruera, E., Varela, M., Boya, J., Madero, R., Torres, I., y González, M. (2011). Can this patient be discharged home? Factors associated with at-home death among patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 29 (9), 1159-1167.
- Ander-Egg, E., y Follari, R. (1988). Trabajo social e interdisciplinariedad. En: Rossell, T (1999). *Servicios Sociales y Política Social: El equipo interdisciplinario*. Revista de Servicios Sociales y política social (46), 9-20.
- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., Bayés, R. (2005). *Intervención emocional en cuidados paliativos Modelo y protocolos*. Barcelona: Editorial Ariel.
- Astudillo, W., y Mendinueta, C. (2001). Importancia del apoyo psicosocial en la terminalidad. En: Astudillo W., Clavé, E., y Urdaneta, E., (Ed.). *Necesidades Psicosociales en la Terminalidad*. (pp. 19-41). San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Barbero, J. (2013). *Atenció integral a persones amb malalties avançades*. Barcelona: Obra Social La Caixa.
- Barreto, M., Bayés, R., Comas, M., Martínez, E., Pascual, A., y Roca, J. (1996). Assessment of the perception of symptoms and worries in Spanish terminal patients. *Journal of palliative care*, 12 (2), 43-46. En: Astudillo W, Clavé E y Urdaneta E, (Ed). *Necesidades Psicosociales en la Terminalidad*. (pp.45-69). San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Barreto, P., Díaz, J. L., Pérez, M., y Saavedra, G. (2013). Cuidando al cuidador: familiares de pacientes al final de la vida. *New Age. Revista de Psicología de la Salud*, 1 (1), 1-22.
- Barreto, P., y Soler, M. (2007). *Muerte y Duelo*. Madrid: Síntesis.
- Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca.
- Brunet, I., Belzunegui, A., y Pastor, I. (2002). *Les tècniques d'investigació social i la seva aplicació*. Tarragona: Universitat Rovira i Virgili

Calsina, A., y González, J. (2015). *Historia de los cuidados paliativos*. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos generales (pp.1-6).

Casals, A., Vicente, I., Garriga, R., y Tabueña, C. (2005). *Intervenció social en l'atenció sociosanitària i residencial*. Barcelona: Servei de Publicacions de la Universitat Autònoma de Barcelona.

Chapman, C., y Gravrín, J. (1993). Suffering and its relationship to pain. *J. Palliat Care*, 9 (2), 5-13. En: Astudillo W, Clavé E, y Urdaneta E, (Ed). *Necesidades Psicosociales en la Terminalidad*. (pp.45-69). San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

Comité de bioética de Catalunya. (2010). *Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida*. Generalitat de Catalunya: Departament de Salut.

Obtenido en:

http://146.219.25.61/butlletins/public/media/upload/noticies_newsletter/files/Recomanacions_professionals_final_vida_818b895886cc1e6d4f40a531eb57b738148.pdf

Decreto 39/2006, de 16 de marzo, de creación del Pla Director Sociosanitari, DOGS núm. 299 § 4594 (2006). Obtenido en:

http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits_tematicos/linies_dactuacio/salut_i_qualitat/plans_directors_2008_2010/sociosanitari/que_es/documents/pd_socisanitari271006.pdf

De Oca Lomeli, G. (2006). *Historia de los cuidados paliativos*. *Revista Digital Universitaria*, 7 (4), 1-9. Obtenido en:

http://scholar.googleusercontent.com/scholar?q=cache:Ru5S0HydevUJ:scholar.google.com/&hl=es&as_sdt=0,5

De Quadras, S., Hernández, M. A., Pérez, E., Apolinar, A., Molina, D., Montillo, R., y Novellas, A. (2003). Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación. *Aran. Medicina Paliativa*, 10 (4), 187-190.

- De Quadras, S., Hernandez, M.A., y Sellares, M. (2013). Validación de la escala de detección de la claudicación familiar: SAM. Repensando el trabajo social con familias II. *Revista de Treball Social: Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya*, 198, 72-85.
- Del Rio, M., y Palma, A. (2007). Cuidados paliativos: Historia y desarrollo. *Boletín de la Escuela de Medicina. Universidad Católica de Chile*, 2 (1), 16-22. Obtenido en: http://www.agetd.com/phpfm/documentos/publicos/paliativos/Historia_de_los_Cuidados_Paliativos.pdf
- Fuentes, M.C., y Moro, L. (2014). Trabajo social y cuidadores informales: Análisis de la situación actual y propuesta de intervención. *Trabajo social Hoy. Revista del colegio oficial de trabajadores sociales de Madrid*, 71, 43-62.
- Generalitat de Catalunya (2015). Observatori de tendències de Serveis de Salut: Percentatge de pacients atesos pel PADES de perfil pal·liatiu. Obtenido en: http://www.gencat.cat/salut/botss/html/ca/dir6_177/doc35766.html
- Gómez-Batiste, X., Fontanals, M., Roca, J., Borrás, J., Viladiu, P., Stjernswärd, J., y Rius, E. (1996). Catalonia Who demonstration project on palliative care implementation 1990–1995. *Journal of pain and symptom management*, 12(2), 73-78.
- Gómez-Batiste, X., Blay, C., Roca, J., Fontanals de Nadal, D., y Calsina-Berna, A. (2015). *Manual de atención integral de personal con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos generales*. Barcelona: ELSEVIER.
- Gómez-Cañedo, J. (2011). *Cuidar siempre es posible: Cuando los médicos no curan, siempre pueden cuidar*. Barcelona: Plataforma Actual.
- Gómez- Sancho, M. (1994). Cuidados Paliativos e Intervención Psicosocial en enfermos terminales. Las Palmas de Gran Canaria: Instituto Canario De Estudios y Promoción Social y Sanitaria. En: Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos Modelo y protocolos*. Barcelona: Editorial Ariel.

- González, J., Maté, J., y Gómez-Batiste, X. (2015). Modelo de atención de necesidades esenciales del Institut Català d'Oncologia. Gómez-Batiste, X., Blay, C., Roca, J., Fontanals de Nadal, D., y Calsina-Berna, A. (2015). Manual de atención integral de personal con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos generales (pp. 37- 49) Barcelona: ELSEVIER.
- Hansson, R., y Stroebe, M. (2007). *Bereavement In Late Life*. Washington: American Psychological Association. En: Barreto, P., Díaz, J. L., Pérez, M., y Saavedra, G. (2013). *Cuidando al cuidador: familiares de pacientes al final de la vida*. New Age. Revista de Psicología de la Salud, 1 (1), 1-22.
- Hernández, M., y Baixauli, A. (2005). *Guía de Cuidados Paliativos en Atención Domiciliaria*. Valencia: Sociedad Valenciana de Medicina Paliativa.
- Kübler-Ross, E. (1989). *Sobre la muerte y los Moribundos*. Barcelona: Grijalbo.
- Lázaro, S., Rubio, E., Juárez, A., Martín, J., y Paniagua, R. (2007). *Aprendiendo la práctica del Trabajo Social*. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas.
- Leturia, F. (2001). Detección de las necesidades sociales en la terminalidad. En: Astudillo W, Clavé E, y Urdaneta E, (Ed). *Necesidades Psicosociales en la Terminalidad*. (pp.45-69). San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Ley 15/1990, de 9 de julio, de Ordenación Sanitaria de Catalunya. BOE núm. 197 § 20304 (1990). Obtenido en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/1990/BOE-A-1990-20304-consolidado.pdf>
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE núm. 299 § 21990 (2006). Obtenido en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2006-21990>
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2001). *Plan Nacional de Cuidados Paliativos*. Bases para su desarrollo. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Muñoz, F., Almendro J. M., Stempel, J., y González de Molina, G. (2002). La familia en la enfermedad terminal II. *Medicina de familia*, 3 (4), 262-268.

- Moro, M.P., y Lerena, I. (2011). El trabajador social como agente de cambio en cuidados paliativos. *Documentos de trabajo social: Revista de trabajo y acción social*, 49, 270-276.
- Marrero Martín, M. S., Bonjale, T., Navarro, M. A, y Padron, M. A. (1994). Atención a la Familia: Claudicación Familiar. En: Gómez Sancho, M. (Ed.). *Cuidados Paliativos e Intervención Psicosocial en enfermos terminales*. Icepss: Instituto Canario De Estudios y Promoción Social y Sanitaria.
- Novellas, A. (2000). *Trabajo social en cuidados paliativos*. Madrid: Ara
- Nomen, L. (2008). *Tratando el proceso de duelo y de morir*. Madrid: Pirámide.
- Navarro, V., y Iruarrizaga, I. (2016). Perfil de los cuidadores informales y ámbito de actuación del trabajo social. *Trabajo social y salud. Revista de la Asociación española de Trabajo Social y Salud*, 84, 89-103.
- Navarro, C. (2009). Cuidados paliativos: evolución y tendencias. *Méd. Uis*, 22 (3) 277-271.
Obtenido en:
<http://revistas.uis.edu.co/index.php/revistamedicasuis/article/viewFile/801/1118>
- Olabuénaga, J., Aristegui, I., Melgosa, L. (1998). Cómo elaborar un proyecto de investigación social. *Cuadernos monográficos del ICE (7)*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- OMS (2017). World Health Organisation: *Who Definition of Palliative Care*. Obtenido en:
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Pascual, A. (2007), (coord.). *Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. Obtenido en:
<https://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/cuidadosPaliativos.htm>
- Perelló, S. (2011). *Metodología de la Investigación Social*. Madrid: Dykinson S.L
- Quivy, R., y Van CampenHoudt, L. (1997). Manual de recerca en ciències socials (2nd ed.). Baelona: Herder.

- Rueda, J. (1992). *El psicólogo social de la comunidad*. En: Rossell, T (1999). Servicios Sociales y Política Social: El equipo interdisciplinario. *Revista de Servicios Sociales y política social* (46), 9-20.
- Rossell, T (1999). Servicios Sociales y Política Social: El equipo interdisciplinario. *Revista de Servicios Sociales y política social* (46), 9-20.
- Richmond, M. (1995). *El caso social individual. El diagnóstico social*. Madrid: Ágora.
- Roig, M. V., Abengóza, M.C y Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de alzhéimer. *Anales De Psicología*, 14 (2), 215-227. En: Navarro, V., y Iruarrizaga, I. (2016). Perfil de los cuidadores informales y ámbito de actuación del trabajo social. *Trabajo social y salud. Revista de la Asociación española de Trabajo Social y Salud*, 84, 89-103.
- Saunders, C. (1964). *The symptomatic treatment of incurable malignant disease*. *Prescribers Journal*, 4 (4), 68-73.
- SECPAL (2014). *Historia de los Cuidados Paliativos*. Obtenido en: <http://www.secpal.com/5-la-internacionalizacion-deuna-nueva-filosofia-de-cp>
- Servei Català de Salut (2004). *Vida als anys 2003: L'atenció Sociosanitària a Catalunya*. Barcelona: Generalitat de Catalunya.
- Sierra-Bravo, R. (2001). *Técnicas de Investigación Social: Teoría y ejercicios*. Madrid: Thomson.
- Soronellas, M. (2012). Las familias del siglo XXI. Algunas tendencias *Revista de Treball Social .Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya*. *Revista de treball social*, 197(1), 9-20.
- Tonon, G. (2005). *La visita domiciliaria*. Buenos Aires: Espacio.
- Toledano, L. (2008). *¿Se puede?: Trabajo Social en domicilios de ancianos*. Barcelona: Col·legi Oficial de Diplomats en Treball Social i Assistents Socials de Catalunya.

- Tamarit, S. (2013). Diálogos entre la ética y el trabajo social: Atención domiciliaria en cuidados paliativos. *Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya. Revista de Treball Social*, 199 (5), 151-155.
- Valois, C. (2007). El asistente social y la paliación. En: Astudillo, W., Orbegozo, A., Díaz, E., y Bilbao, P. (Ed). *Cuidados paliativos, una labor de todos* (pp. 249-260). San Sebastian: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Vanzini, L. (2010). El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional. *Documentos de trabajo social: Revista de trabajo y acción social*, (47), 184-199.
- Vizcaíno, C. (2001). ¿Cómo articular una buena asistencia domiciliaria en la terminalidad? En: Astudillo, W., Clavé, E., y Urdaneta, E. (Ed.), *Necesidades Psicosociales en la Terminalidad*. (pp. 179-196). San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

10. Anexos

10.1 Escala SAM

ESCALA DE CLAUDICACIÓN SAM DEFINITIVA

| | | | |
|-------|---|------------------|--|
| V1 | ¿El enfermo necesita recibir cuidados en su cuerpo, con material específico: lesiones de piel, sondas, drenajes, medicación enteral y/o parental? | No = 0 Sí = 1 | |
| V2 | ¿Estos cuidados complejos son asumidos por usted? | No = 0 Sí = 1 | |
| V3 | ¿Tiene limitaciones físicas y/o psíquicas, que impiden cuidar al enfermo | No = 0 Sí = 1 | |
| V4 | ¿Tiene otras dificultades prácticas y/o de organización que impiden cuidar al enfermo? | No = 0 Sí = 1 | |
| V5 | ¿Vive el hecho de cuidar al enfermo como una obligación? | No = 0 Sí = 1 | |
| V6 | ¿Ha tenido pérdidas de otros miembros que repercuten en su estado emocional y la aceptación de la situación actual? | No = 0 Sí = 1 | |
| V7 | ¿Ha tenido pérdidas económicas, laborales y/o sociales que repercuten en su estado de ánimo y de adaptación a la nueva situación? | No = 0 Sí = 1 | |
| V8 | ¿Tiene dificultades para cubrir la totalidad de las atenciones requeridas por el enfermo a causa de la distancia entre su domicilio y el de él? | No = 0 Sí = 1 | |
| V9 | ¿Piensa que el domicilio tiene las condiciones y equipamientos adecuados para garantizar el tratamiento y el cuidado del enfermo? | Sí = 0 No = 1 | |
| V10 | ¿Cree que la familia tiene la capacidad para hacer frente a la realidad actual? | Sí = 0 No = 1 | |
| V11 | ¿Cree que la familia valora el cuidado y atenciones que usted ofrece al enfermo? | Sí = 0 No = 1 | |
| V12 | ¿Tiene miedo y/o temor por los acontecimientos previsibles en relación a la enfermedad? | No = 0 Sí = 1 | |
| TOTAL | | | |

| | | |
|------------|--------|---------------------|
| PUNTUACIÓN | 0 - 4 | No claudicación |
| | 5 - 8 | Riesgo claudicación |
| | 9 - 12 | Claudicación |

10.2 Guion entrevista

Información sobre la realización de la entrevista:

| | |
|--|------------------------|
| Fecha: | |
| Hora de inicio: | Hora de finalización: |
| Duración: | |
| Consentimiento informado: | SI NO |
| Grabación realizada: | |
| Nombre del/a investigador/a que conduce la entrevista: | |

Información persona entrevistada:

Apellidos:

Nombre:

Entidad:

Rol dentro de la entidad y experiencia profesional (años):

Presentación

Soy Iris Simón Carrique, estudiante del grado de trabajo social en la Universidad de Barcelona y estoy realizando el trabajo de final de grado, en el que investigo el abordaje de los/las trabajadores/as sociales para prevenir la claudicación familiar en la atención paliativa domiciliaria. Me gustaría saber su opinión sobre el tema, el colectivo y el rol del/la trabajador/a social en relación a la claudicación familiar y atención domiciliaria paliativa y por este motivo, quiero conversar con usted y hacerle unas preguntas.

Seguidamente, le entrego el documento de consentimiento informado. Este documento sirve para autorizar y poder utilizar la información que me facilite en relación al objeto de estudio, con la garantía que serán tratados de forma confidencial. Antes de empezar, recordarle que si se siente incómodo/a con cualquier pregunta no hace falta que responda.

Preguntas de la entrevista

La entrevista que se plantea está estructurada en 16 preguntas y 3 bloques. El primer bloque presenta la atención paliativa domiciliaria, es decir, de la información que tienes como profesional del equipo PADES. El segundo bloque trata sobre el concepto de claudicación familiar y finalmente, el tercer bloque se presenta como el trabajador social aborda esta claudicación familiar mediante la prevención.

Bloque 1. Atención paliativa domiciliaria

- P1. ¿Cuáles son tus principales funciones dentro del equipo PADES?
- P2. ¿Cuáles son las funciones que realizas con el paciente y su familia?
- P3. ¿Consideras que es importante realizar una adecuada intervención con la familia para así mejorar la calidad de vida del paciente?
- P.4 ¿Crees que el domicilio mejora el bienestar del paciente y de su familia?

Bloque 2. Claudicación familiar y abordaje

- P5. ¿Qué entiendes por claudicación familiar?
- P6. ¿En qué casos es más común que aparezca la claudicación familiar?
- P7. ¿Porque consideras que aparece esta claudicación?
- P8. ¿Cómo intervienes cuando aparece la claudicación familiar?
- P9. ¿Utilizas alguna herramienta como por ejemplo la escala SAM para valorarla?
- P10. ¿Crees que el perfil de cuidador/a principal está cambiando? ¿y por qué?

Bloque 3. Trabajo social y acción preventiva

- P11. ¿Qué acciones llevas a cabo para prevenir la claudicación familiar?
- P12. ¿Qué dificultades consideras que aparecen para poder evitar o prevenir la claudicación?
- P13. ¿Qué aspectos consideras que no se están llevando a cabo desde el trabajo social para disminuir esta sobrecarga o agotamiento del/la cuidador/a o familia?
- P14. ¿Cómo crees que se podría evitar la claudicación familiar desde el trabajo social?
- P15. ¿En relación a las políticas sociales actuales, consideras que deben cambiar para en un futuro actuar en la atención paliativa domiciliaria?
- P16. Para finalizar, ¿Te gustaría añadir o explicar alguna cosa más?

Gracias por tu participación y colaboración con la investigación.

10.3 Consentimiento informado

Formulario de consentimiento informado por escrito

Nombre de la investigación: “El abordaje del trabajo social ante la prevención de la claudicación familiar en la atención paliativa domiciliaria”.

Cuestionario: Trabajado de final de grado de trabajo social en la Universidad de Barcelona.

Yo (nombre y apellidos) _____

Como profesional del centro _____

He estado informado/a sobre los objetivos y el contenido de la investigación “El abordaje del trabajo social ante la prevención de la claudicación familiar en la atención paliativa domiciliaria”.

Entiendo que mi participación es voluntaria y que no he de dar explicaciones por no participar.

He podido hacer las preguntas que he creído convenientes y me considero suficientemente informado/a.

Entiendo que al acceder a participar en esta investigación doy mi consentimiento para la recogida y el tratamiento de mis datos de carácter personal en un fichero autorizado. Asimismo, me declaro informado/a de que no se cederán a terceras personas y que podré ejercer mis derechos de acceso, rectificación, oposición a la participación, cancelación, dirigiéndome a Iris Simón Carrique, irissimoncarrique@gmail.com como previene el artículo 5 de la Ley de Protección de datos de carácter personal (Ley orgánica 15/99 de 13 de diciembre).

Doy libremente mi conformidad por participar en esta investigación.

Firma del/a participante:

Barcelona, ____ de ____ de 2017

10.4 Cronograma

| Actividades | Mes | | | | | |
|----------------------------------|-------|---------|-------|-------|------|-------|
| | Enero | Febrero | Marzo | Abril | Mayo | Junio |
| Resumen | | | | | | |
| Introducción | | | | | | |
| Marco Teórico | | | | | | |
| Entrevista exploratoria | | | | | | |
| Pregunta y objetivos | | | | | | |
| Antecedentes de la investigación | | | | | | |
| Diseño de la investigación | | | | | | |
| Muestra de la investigación | | | | | | |
| Limitaciones | | | | | | |
| Transcripción Entrevistas | | | | | | |
| Ordenar las respuestas | | | | | | |
| Resultados | | | | | | |
| Análisis y discusión | | | | | | |
| Conclusiones | | | | | | |

10.5 Tabla de coherencia

| Pregunta de investigación | Objetivos específicos | Preguntas entrevista |
|---|---|--|
| ¿Cuál es el abordaje del trabajo social para prevenir la claudicación familiar en la atención paliativa domiciliaria? | 1. Realizar una aproximación de las funciones que tienen las trabajadoras sociales en la atención paliativa domiciliaria. | P1. ¿Cuáles son tus principales funciones dentro del equipo PADES? P2. ¿Cuáles son las funciones que realizas con el paciente y su familia? P3. ¿Consideras que es importante realizar una adecuada intervención con la familia para así mejorar la calidad de vida del paciente? P.4 ¿Crees que el domicilio mejora el bienestar del paciente y de su familia? |
| Objetivo general | | |
| Conocer cómo abordan los/as trabajadores/as sociales la prevención de la claudicación familiar en la atención paliativa domiciliaria. | 2. Describir que herramientas utiliza la trabajadora social para ofrecer una mejor atención ante la claudicación familiar. | P5. ¿Qué entiendes por claudicación familiar? P6. ¿En qué casos es más común que aparezca la claudicación familiar? P7. ¿Porque consideras que aparece esta claudicación? P8. ¿Cómo intervienes cuando aparece la claudicación familiar? P9. ¿Utilizas alguna herramienta como por ejemplo la escala SAM para valorarla? P10. ¿Crees que el perfil de cuidador/a principal está cambiando? ¿y por qué? P11 ¿Qué acciones llevas a cabo para prevenir la claudicación familiar? |
| | 3. Conocer con que dificultades actualmente encuentran las trabajadoras sociales para evitar o prevenir la claudicación familiar. | P12. ¿Qué dificultades consideras que aparecen para poder evitar o prevenir la claudicación? P13. ¿Qué aspectos consideras que no se están llevando a cabo desde el trabajo social para disminuir esta sobrecarga o agotamiento del/la cuidador/a o familia? |
| | 4. Dar a conocer que aspectos se pueden mejorar para tratar y prevenir la claudicación familiar. | P14. ¿Cómo crees que se podría evitar la claudicación familiar desde el trabajo social? P15. ¿En relación a las políticas sociales actuales, consideras que deben cambiar para en un futuro actuar en la atención paliativa domiciliaria? |

10.6 Consentimientos informados firmados

Formulario de consentimiento informado por escrito

Nombre de la investigación: "El abordaje del trabajo social ante la prevención de la claudicación familiar en la atención paliativa domiciliaria".

Cuestionario: Trabajado de final de grado de trabajo social en la Universidad de Barcelona.

Yo (nombre y apellidos) Anna Freixes

Como profesional del centro PADES Nou Barris

He estado informado/a sobre los objetivos y el contenido de la investigación "El abordaje del trabajo social ante la prevención de la claudicación familiar en la atención paliativa domiciliaria".

Entiendo que mi participación es voluntaria y que no he de dar explicaciones por no participar.

He podido hacer las preguntas que he creído convenientes y me considero suficientemente informado/a.

Entiendo que al acceder a participar en esta investigación doy mi consentimiento para la recogida y el tratamiento de mis datos de carácter personal en un fichero autorizado. Asimismo, me declaro informado/a de que no se cederán a terceras personas y que podré ejercer mis derechos de acceso, rectificación, oposición a la participación, cancelación, dirigiéndome a Iris Simón Carrique, irissimoncarrique@gmail.com como previene el artículo 5 de la Ley de Protección de datos de carácter personal (Ley orgánica 15/99 de 13 de diciembre).

Doy libremente mi conformidad por participar en esta investigación.

Firma del/a participante:

Anna M. Freixes

Barcelona, 23 de 05 de 2017

Información sobre la realización de la entrevista:

| |
|--|
| Fecha: 23/05/17 |
| Hora de inicio: 10:30 Hora de finalización: 11:30 |
| Duración: 1h |
| Consentimiento informado: <input checked="" type="radio"/> SI <input type="radio"/> NO |
| Grabación realizada: si |
| Nombre del/a investigador/a que conduce la entrevista: Iris Simón Carrique |

Información persona entrevistada:

Apellidos: Trexer Nombre: Anna M^a

Entidad: PADES NOU BARRIS

Rol dentro de la entidad y experiencia profesional (años): 25

Presentación

Soy Iris Simón Carrique, estudiante del grado de trabajo social en la Universidad de Barcelona y estoy realizando el trabajo de final de grado, en el que investigo el abordaje de los/las trabajadores/as sociales para prevenir la claudicación familiar en la atención paliativa domiciliaria. Me gustaría saber su opinión sobre el tema, el colectivo y el rol del/la trabajador/a social en relación a la claudicación familiar y atención domiciliaria paliativa y por este motivo, quiero conversar con usted y hacerle unas preguntas.

Seguidamente, le entrego el documento de consentimiento informado. Este documento sirve para autorizar y poder utilizar la información que me facilite en relación al objeto de estudio, con la garantía que serán tratados de forma confidencial. Antes de empezar, recordarle que si se siente incómodo/a con cualquier pregunta no hace falta que responda.

Preguntas de la entrevista

La entrevista que se plantea está estructurada en 16 preguntas y 3 bloques. El primer bloque presenta la atención paliativa domiciliaria, es decir, de la información que tienes como profesional del equipo PADES. El segundo bloque trata sobre el concepto de claudicación familiar y finalmente, el tercer bloque se presenta como el trabajador social aborda esta claudicación familiar mediante la prevención.

Formulario de consentimiento informado por escrito

Nombre de la investigación: "El abordaje del trabajo social ante la prevención de la claudicación familiar en la atención paliativa domiciliaria".

Cuestionario: Trabajado de final de grado de trabajo social en la Universidad de Barcelona.

Yo (nombre y apellidos) Dolors Medina Perez

Como profesional del centro PADES Santa Coloma de Gramenet

He estado informado/a sobre los objetivos y el contenido de la investigación "El abordaje del trabajo social ante la prevención de la claudicación familiar en la atención paliativa domiciliaria".

Entiendo que mi participación es voluntaria y que no he de dar explicaciones por no participar.

He podido hacer las preguntas que he creído convenientes y me considero suficientemente informado/a.

Entiendo que al acceder a participar en esta investigación doy mi consentimiento para la recogida y el tratamiento de mis datos de carácter personal en un fichero autorizado. Asimismo, me declaro informado/a de que no se cederán a terceras personas y que podré ejercer mis derechos de acceso, rectificación, oposición a la participación, cancelación, dirigiéndome a Iris Simón Carrique, irissimoncarrique@gmail.com como previene el artículo 5 de la Ley de Protección de datos de carácter personal (Ley orgánica 15/99 de 13 de diciembre).

Doy libremente mi conformidad por participar en esta investigación.

Firma del/a participante:



Barcelona, 22 de 05 de 2017

Información sobre la realización de la entrevista:

| | | | |
|--|-------------------------------------|--------------------------|--------|
| Fecha: | 22/05/17 | | |
| Hora de inicio: | 12:30 | Hora de finalización: | 13:10h |
| Duración: | 40min | | |
| Consentimiento informado: | <input checked="" type="radio"/> SI | <input type="radio"/> NO | |
| Grabación realizada: | SI | | |
| Nombre del/a investigador/a que conduce la entrevista: | IRIS Simón | | |

Información persona entrevistada:Apellidos: *Lozano*Nombre: *Dolores*Entidad: *PADES Santa Coloma de Gramenet*Rol dentro de la entidad y experiencia profesional (años): *20***Presentación**

Soy Iris Simón Carrique, estudiante del grado de trabajo social en la Universidad de Barcelona y estoy realizando el trabajo de final de grado, en el que investigo el abordaje de los/las trabajadores/as sociales para prevenir la claudicación familiar en la atención paliativa domiciliaria. Me gustaría saber su opinión sobre el tema, el colectivo y el rol del/la trabajador/a social en relación a la claudicación familiar y atención domiciliaria paliativa y por este motivo, quiero conversar con usted y hacerle unas preguntas.

Seguidamente, le entrego el documento de consentimiento informado. Este documento sirve para autorizar y poder utilizar la información que me facilite en relación al objeto de estudio, con la garantía que serán tratados de forma confidencial. Antes de empezar, recordarle que si se siente incómodo/a con cualquier pregunta no hace falta que responda.

Preguntas de la entrevista

La entrevista que se plantea está estructurada en 16 preguntas y 3 bloques. El primer bloque presenta la atención paliativa domiciliaria, es decir, de la información que tienes como profesional del equipo PADES. El segundo bloque trata sobre el concepto de claudicación familiar y finalmente, el tercer bloque se presenta como el trabajador social aborda esta claudicación familiar mediante la prevención.

Formulario de consentimiento informado por escrito

Nombre de la investigación: "El abordaje del trabajo social ante la prevención de la claudicación familiar en la atención paliativa domiciliaria".

Cuestionario: Trabajado de final de grado de trabajo social en la Universidad de Barcelona.

Yo (nombre y apellidos) MARTA SELLANES ALOY

Como profesional del centro PADES SANTS / LES CORTS

He estado informado/a sobre los objetivos y el contenido de la investigación "El abordaje del trabajo social ante la prevención de la claudicación familiar en la atención paliativa domiciliaria".

Entiendo que mi participación es voluntaria y que no he de dar explicaciones por no participar.

He podido hacer las preguntas que he creído convenientes y me considero suficientemente informado/a.

Entiendo que al acceder a participar en esta investigación doy mi consentimiento para la recogida y el tratamiento de mis datos de carácter personal en un fichero autorizado. Asimismo, me declaro informado/a de que no se cederán a terceras personas y que podré ejercer mis derechos de acceso, rectificación, oposición a la participación, cancelación, dirigiéndome a Iris Simón Carrique, irissimoncarrique@gmail.com como previene el artículo 5 de la Ley de Protección de datos de carácter personal (Ley orgánica 15/99 de 13 de diciembre).

Doy libremente mi conformidad por participar en esta investigación.

Firma del/a participante:

Marta Sellanes Aloy

Barcelona, 8 de 5 de 2017

Información sobre la realización de la entrevista:

| |
|--|
| Fecha: 08/05/17 |
| Hora de inicio: 16h Hora de finalización: 17:15h |
| Duración: 1:15m. |
| Consentimiento informado: <input checked="" type="radio"/> SI <input type="radio"/> NO |
| Grabación realizada: <input checked="" type="checkbox"/> SI |
| Nombre del/a investigador/a que conduce la entrevista: Iris Simón Carrique |

Información persona entrevistada:

Apellidos: Sellares Aloy Nombre: Marta

Entidad: PADES SANITS / CES COAS

Rol dentro de la entidad y experiencia profesional (años): 25 años

Presentación

Soy Iris Simón Carrique, estudiante del grado de trabajo social en la Universidad de Barcelona y estoy realizando el trabajo de final de grado, en el que investigo el abordaje de los/las trabajadores/as sociales para prevenir la claudicación familiar en la atención paliativa domiciliaria. Me gustaría saber su opinión sobre el tema, el colectivo y el rol del/la trabajador/a social en relación a la claudicación familiar y atención domiciliaria paliativa y por este motivo, quiero conversar con usted y hacerle unas preguntas.

Seguidamente, le entrego el documento de consentimiento informado. Este documento sirve para autorizar y poder utilizar la información que me facilite en relación al objeto de estudio, con la garantía que serán tratados de forma confidencial. Antes de empezar, recordarle que si se siente incómodo/a con cualquier pregunta no hace falta que responda.

Preguntas de la entrevista

La entrevista que se plantea está estructurada en 16 preguntas y 3 bloques. El primer bloque presenta la atención paliativa domiciliaria, es decir, de la información que tienes como profesional del equipo PADES. El segundo bloque trata sobre el concepto de claudicación familiar y finalmente, el tercer bloque se presenta como el trabajador social aborda esta claudicación familiar mediante la prevención.

Formulario de consentimiento informado por escrito

Nombre de la investigación: "El abordaje del trabajo social ante la prevención de la claudicación familiar en la atención paliativa domiciliaria".

Cuestionario: Trabajo de final de grado de trabajo social en la Universidad de Barcelona.

Yo (nombre y apellidos) Montserrat Bonilla Santos

Como profesional del centro PADES SANT FELIU, MOLINS, PAPIOL, CEUENÓ
LACCIRANA, CA PALMA i CORBERA.

He estado informado/a sobre los objetivos y el contenido de la investigación "El abordaje del trabajo social ante la prevención de la claudicación familiar en la atención paliativa domiciliaria".

Entiendo que mi participación es voluntaria y que no he de dar explicaciones por no participar.

He podido hacer las preguntas que he creído convenientes y me considero suficientemente informado/a.

Entiendo que al acceder a participar en esta investigación doy mi consentimiento para la recogida y el tratamiento de mis datos de carácter personal en un fichero autorizado. Asimismo, me declaro informado/a de que no se cederán a terceras personas y que podré ejercer mis derechos de acceso, rectificación, oposición a la participación, cancelación, dirigiéndome a Iris Simón Carriqué, irissimoncarriqué@gmail.com como previene el artículo 5 de la Ley de Protección de datos de carácter personal (Ley orgánica 15/99 de 13 de diciembre).

Doy libremente mi conformidad por participar en esta investigación.

Firma del/a participante:

Montserrat

Barcelona, 10 de 04 de 2017

Información sobre la realización de la entrevista:

| |
|--|
| Fecha: 10/04/17 |
| Hora de inicio: 13:30 Hora de finalización: 14:25 |
| Duración: 55 minutos |
| Consentimiento informado: <input checked="" type="radio"/> SI <input type="radio"/> NO |
| Grabación realizada: si |
| Nombre del/a investigador/a que conduce la entrevista: Iris Simón Carrique |

Información persona entrevistada:

Apellidos: Bonilla Martos Nombre: Montserrat

Entidad: PADES Sant Feliu de Llobregat

Rol dentro de la entidad y experiencia profesional (años): 9 años en el PADES (CTS)

Presentación

Soy Iris Simón Carrique, estudiante del grado de trabajo social en la Universidad de Barcelona y estoy realizando el trabajo de final de grado, en el que investigo el abordaje de los/las trabajadores/as sociales para prevenir la claudicación familiar en la atención paliativa domiciliaria. Me gustaría saber su opinión sobre el tema, el colectivo y el rol del/la trabajador/a social en relación a la claudicación familiar y atención domiciliaria paliativa y por este motivo, quiero conversar con usted y hacerle unas preguntas.

Seguidamente, le entrego el documento de consentimiento informado. Este documento sirve para autorizar y poder utilizar la información que me facilite en relación al objeto de estudio, con la garantía que serán tratados de forma confidencial. Antes de empezar, recordarle que si se siente incómodo/a con cualquier pregunta no hace falta que responda.

Preguntas de la entrevista

La entrevista que se plantea está estructurada en 16 preguntas y 3 bloques. El primer bloque presenta la atención paliativa domiciliaria, es decir, de la información que tienes como profesional del equipo PADES. El segundo bloque trata sobre el concepto de claudicación familiar y finalmente, el tercer bloque se presenta como el trabajador social aborda esta claudicación familiar mediante la prevención.

Formulario de consentimiento informado por escrito

Nombre de la investigación: "El abordaje del trabajo social ante la prevención de la claudicación familiar en la atención paliativa domiciliaria".

Cuestionario: Trabajado de final de grado de trabajo social en la Universidad de Barcelona.

Yo (nombre y apellidos) Marta Caballe Mañez

Como profesional del centro Maubell, (Baix Llobregat Nord)

He estado informado/a sobre los objetivos y el contenido de la investigación "El abordaje del trabajo social ante la prevención de la claudicación familiar en la atención paliativa domiciliaria".

Entiendo que mi participación es voluntaria y que no he de dar explicaciones por no participar.

He podido hacer las preguntas que he creído convenientes y me considero suficientemente informado/a.

Entiendo que al acceder a participar en esta investigación doy mi consentimiento para la recogida y el tratamiento de mis datos de carácter personal en un fichero autorizado. Asimismo, me declaro informado/a de que no se cederán a terceras personas y que podré ejercer mis derechos de acceso, rectificación, oposición a la participación, cancelación, dirigiéndome a Iris Simón Carrique, irissimoncarrique@gmail.com como previene el artículo 5 de la Ley de Protección de datos de carácter personal (Ley orgánica 15/99 de 13 de diciembre).

Doy libremente mi conformidad por participar en esta investigación.

Firma del/a participante:

M. Caballe Mañez

Barcelona, 20 de 04 de 2017

Información sobre la realización de la entrevista:

| |
|--|
| Fecha: 20/04/17 |
| Hora de inicio: 9:34 Hora de finalización: 10:53 |
| Duración: 1:19 min |
| Consentimiento informado: <input checked="" type="radio"/> SI <input type="radio"/> NO |
| Grabación realizada: SI |
| Nombre del/a investigador/a que conduce la entrevista: IRIS Simón |

Información persona entrevistada:

Apellidos: Caballe' Uauhez Nombre: Maura

Entidad: Hospital Sagrat Cor PADES Mautorell

Rol dentro de la entidad y experiencia profesional (años): 15 en el PADES

Presentación

Soy Iris Simón Carrique, estudiante del grado de trabajo social en la Universidad de Barcelona y estoy realizando el trabajo de final de grado, en el que investigo el abordaje de los/las trabajadores/as sociales para prevenir la claudicación familiar en la atención paliativa domiciliaria. Me gustaría saber su opinión sobre el tema, el colectivo y el rol del/la trabajador/a social en relación a la claudicación familiar y atención domiciliaria paliativa y por este motivo, quiero conversar con usted y hacerle unas preguntas.

Seguidamente, le entrego el documento de consentimiento informado. Este documento sirve para autorizar y poder utilizar la información que me facilite en relación al objeto de estudio, con la garantía que serán tratados de forma confidencial. Antes de empezar, recordarle que si se siente incómodo/a con cualquier pregunta no hace falta que responda.

Preguntas de la entrevista

La entrevista que se plantea está estructurada en 16 preguntas y 3 bloques. El primer bloque presenta la atención paliativa domiciliaria, es decir, de la información que tienes como profesional del equipo PADES. El segundo bloque trata sobre el concepto de claudicación familiar y finalmente, el tercer bloque se presenta como el trabajador social aborda esta claudicación familiar mediante la prevención.

Formulario de consentimiento informado por escrito

Nombre de la investigación: "El abordaje del trabajo social ante la prevención de la claudicación familiar en la atención paliativa domiciliaria".

Cuestionario: Trabajo de final de grado de trabajo social en la Universidad de Barcelona.

Yo (nombre y apellidos) Isabel Márquez Agudo

Como profesional del centro PADES L' Hospitalet.

He estado informado/a sobre los objetivos y el contenido de la investigación "El abordaje del trabajo social ante la prevención de la claudicación familiar en la atención paliativa domiciliaria".

Entiendo que mi participación es voluntaria y que no he de dar explicaciones por no participar.

He podido hacer las preguntas que he creído convenientes y me considero suficientemente informado/a.

Entiendo que al acceder a participar en esta investigación doy mi consentimiento para la recogida y el tratamiento de mis datos de carácter personal en un fichero autorizado. Asimismo, me declaro informado/a de que no se cederán a terceras personas y que podré ejercer mis derechos de acceso, rectificación, oposición a la participación, cancelación, dirigiéndome a Iris Simón Carrique, irissimoncarrique@gmail.com como previene el artículo 5 de la Ley de Protección de datos de carácter personal (Ley orgánica 15/99 de 13 de diciembre).

Doy libremente mi conformidad por participar en esta investigación.

Isabel.

Firma del/a participante:

Barcelona, 21 de 04 de 2017

Información sobre la realización de la entrevista:

| |
|--|
| Fecha: 21/04/17 |
| Hora de inicio: 8:15 Hora de finalización: 9:05 |
| Duración: 50 min |
| Consentimiento informado: <input checked="" type="radio"/> SI <input type="radio"/> NO |
| Grabación realizada: Si |
| Nombre del/a investigador/a que conduce la entrevista: IRIS SIMÓN |

Información persona entrevistada:

Apellidos: Maquet Nombre: Isabel

Entidad: PADES HOSPICET SUD.

Rol dentro de la entidad y experiencia profesional (años): 20

Presentación

Soy Iris Simón Carrique, estudiante del grado de trabajo social en la Universidad de Barcelona y estoy realizando el trabajo de final de grado, en el que investigo el abordaje de los/las trabajadores/as sociales para prevenir la claudicación familiar en la atención paliativa domiciliaria. Me gustaría saber su opinión sobre el tema, el colectivo y el rol del/la trabajador/a social en relación a la claudicación familiar y atención domiciliaria paliativa y por este motivo, quiero conversar con usted y hacerle unas preguntas.

Seguidamente, le entrego el documento de consentimiento informado. Este documento sirve para autorizar y poder utilizar la información que me facilite en relación al objeto de estudio, con la garantía que serán tratados de forma confidencial. Antes de empezar, recordarle que si se siente incómodo/a con cualquier pregunta no hace falta que responda.

Preguntas de la entrevista

La entrevista que se plantea está estructurada en 16 preguntas y 3 bloques. El primer bloque presenta la atención paliativa domiciliaria, es decir, de la información que tienes como profesional del equipo PADES. El segundo bloque trata sobre el concepto de claudicación familiar y finalmente, el tercer bloque se presenta como el trabajador social aborda esta claudicación familiar mediante la prevención.

Formulario de consentimiento informado por escrito

Nombre de la investigación: "El abordaje del trabajo social ante la prevención de la claudicación familiar en la atención paliativa domiciliaria".

Cuestionario: Trabajo de final de grado de trabajo social en la Universidad de Barcelona.

Yo (nombre y apellidos) Lourdes Gots' Bopill

Como profesional del centro PADES - Conella

He estado informado/a sobre los objetivos y el contenido de la investigación "El abordaje del trabajo social ante la prevención de la claudicación familiar en la atención paliativa domiciliaria".

Entiendo que mi participación es voluntaria y que no he de dar explicaciones por no participar.

He podido hacer las preguntas que he creído convenientes y me considero suficientemente informado/a.

Entiendo que al acceder a participar en esta investigación doy mi consentimiento para la recogida y el tratamiento de mis datos de carácter personal en un fichero autorizado. Asimismo, me declaro informado/a de que no se cederán a terceras personas y que podré ejercer mis derechos de acceso, rectificación, oposición a la participación, cancelación, dirigiéndome a Iris Simón Carrique, irissimoncarrique@gmail.com como previene el artículo 5 de la Ley de Protección de datos de carácter personal (Ley orgánica 15/99 de 13 de diciembre).

Doy libremente mi conformidad por participar en esta investigación.

Firma del/a participante:



Barcelona, 03 de 05 de 2017

Información sobre la realización de la entrevista:

| |
|--|
| Fecha: 03/05/17 |
| Hora de inicio: 11:30 Hora de finalización: 12:15 |
| Duración: 45 minutos |
| Consentimiento informado: <input checked="" type="radio"/> SI <input type="radio"/> NO |
| Grabación realizada: Si |
| Nombre del/a investigador/a que conduce la entrevista: Iris Simón Carrique |

Información persona entrevistada:

Apellidos: Cortés Nombre: Lourdes

Entidad: PADES CORNECÁ

Rol dentro de la entidad y experiencia profesional (años): 25 años

Presentación

Soy Iris Simón Carrique, estudiante del grado de trabajo social en la Universidad de Barcelona y estoy realizando el trabajo de final de grado, en el que investigo el abordaje de los/las trabajadores/as sociales para prevenir la claudicación familiar en la atención paliativa domiciliaria. Me gustaría saber su opinión sobre el tema, el colectivo y el rol del/la trabajador/a social en relación a la claudicación familiar y atención domiciliaria paliativa y por este motivo, quiero conversar con usted y hacerle unas preguntas.

Seguidamente, le entrego el documento de consentimiento informado. Este documento sirve para autorizar y poder utilizar la información que me facilite en relación al objeto de estudio, con la garantía que serán tratados de forma confidencial. Antes de empezar, recordarle que si se siente incómodo/a con cualquier pregunta no hace falta que responda.

Preguntas de la entrevista

La entrevista que se plantea está estructurada en 16 preguntas y 3 bloques. El primer bloque presenta la atención paliativa domiciliaria, es decir, de la información que tienes como profesional del equipo PADES. El segundo bloque trata sobre el concepto de claudicación familiar y finalmente, el tercer bloque se presenta como el trabajador social aborda esta claudicación familiar mediante la prevención.