





## ABORDAJE DESDE EL TRABAJO SOCIAL

DE NECESIDADES SOCIALES EN PERSONAS CON CÁNCER AL FINAL DE LA VIDA Y SUS FAMILIARES



## AUTORES

Ana Fernández  
Begoña de Cevallos  
Dolores Casal  
Juan Manuel Rivera  
Raquel del Castillo  
Rosario Gualda

## COLABORADORES

Belén Fernández  
Comité de Participación de  
Pacientes de la AECC:  
Beatriz Avendaño y Juan Campos  
IKERFEL  
Juan Brea  
Juan Luis Álvarez  
Julio Martínez  
M<sup>a</sup> Cruz Vergillos  
Pablo Braña  
Rosana Martín

## CON LA PARTICIPACIÓN DE

Asociación Española de Trabajo  
Social y Salud

**FASE I:** Percepción de pacientes y familiares  
cuidadores

**FASE II:** Identificación de necesidades sociales en  
pacientes y familiares, por parte de los/as  
trabajadores/as sociales

## OBJETIVO

**Validar** las necesidades sociales de pacientes de cáncer en el final de la vida y sus familiares, identificadas por el grupo de trabajo como más frecuentes en este colectivo

**Ajustar la redacción final del cuestionario** a trasladar al colectivo general de trabajadores sociales

## METODOLOGÍA

Se crearon **dos cuestionarios** (uno para pacientes y otro para familiares)

**Necesidades comunes + preguntas específicas** dependiendo del perfil

## MUESTRA

- **53 personas** entre pacientes de cáncer (22) y familiares cuidadores (31), elegidas al azar
- De ellas, **33 eran mujeres y 19 hombres**, con edades comprendidas entre los **26 y los 91 años**
- Residentes en **4 provincias**

## LAS NECESIDADES MÁS SEÑALADAS:

*Agilidad en el trámite de la Ley de Dependencia* → Pacientes

*Apoyo domiciliario para tu cuidado y/o tareas domésticas* → Familiares

## LAS NECESIDADES MENOS SEÑALADAS:

*Conocer qué son y en qué consisten las unidades de paliativos*

*Atención a las necesidades de tu cultura (en caso de ser diferente a la generalizada)*

*Acceso a material ortopédico (pelucas, prótesis, sujetadores para prótesis de mama, etc.)*

La necesidad de **acompañamiento por soledad** aumenta en función de la edad

De las preguntas exclusivas de familiares, las necesidades más señaladas son:

*Respiro por sobrecarga del cuidador principal*

*Soporte familiar y/o social para la realización de gestiones relacionadas con el paciente*

En cuanto a la influencia de la variable sexo: los **hombres** señalan más la necesidad de *Apoyo espiritual referido al sentido de la vida, trascendencia, religiosidad, etc.*

## FASE II: IDENTIFICACIÓN DE NECESIDADES SOCIALES EN PACIENTES Y FAMILIARES, POR PARTE DE LOS/AS TRABAJADORES/AS SOCIALES

OBJETIVO	<p>Conocer cómo actúan los/as trabajadores/as sociales en relación con las diferentes necesidades</p> <p>Determinar “buenas prácticas” en estas actuaciones</p> <p>Recoger propuestas que permitan dar respuesta a dichas necesidades de mejor forma</p>
TIPO DE ESTUDIO	Cuantitativo
TÉCNICAS EMPLEADAS	Entrevistas on-line mediante un cuestionario semiestructurado
UNIVERSO DE ANÁLISIS	Trabajadores/as sociales en contacto con pacientes con cáncer y familiares al final de la vida
DETALLE DEL PLANTEAMIENTO METODOLÓGICO	Se han recogido un total 186 entrevistas on-line
FECHA DE REALIZACIÓN DEL CAMPO	Los datos se han recogido del 9 de Mayo al 30 de Junio de 2016

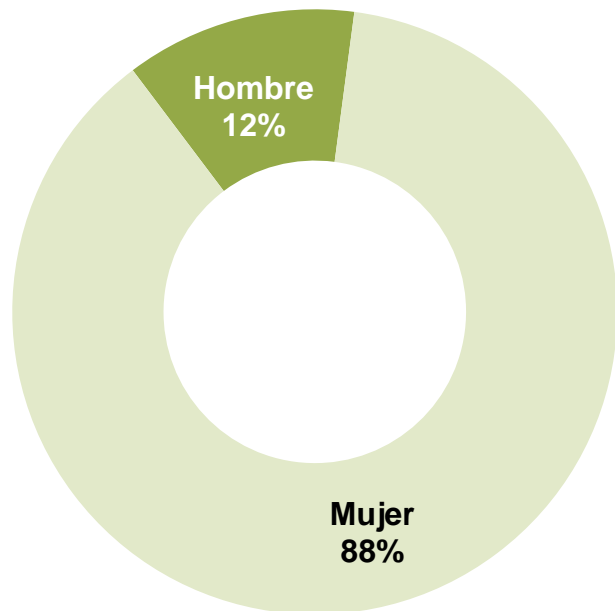


# RESULTADOS

## 1. CARACTERIZACIÓN DE LAS PERSONAS ENTREVISTADAS

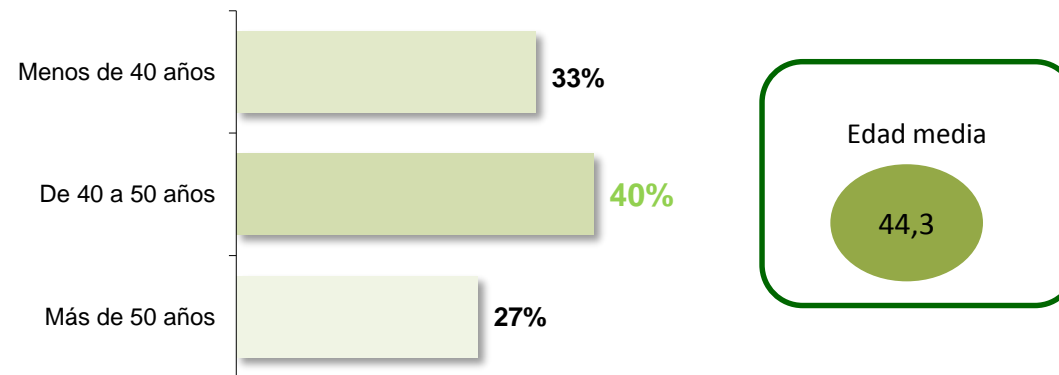


### SEXO

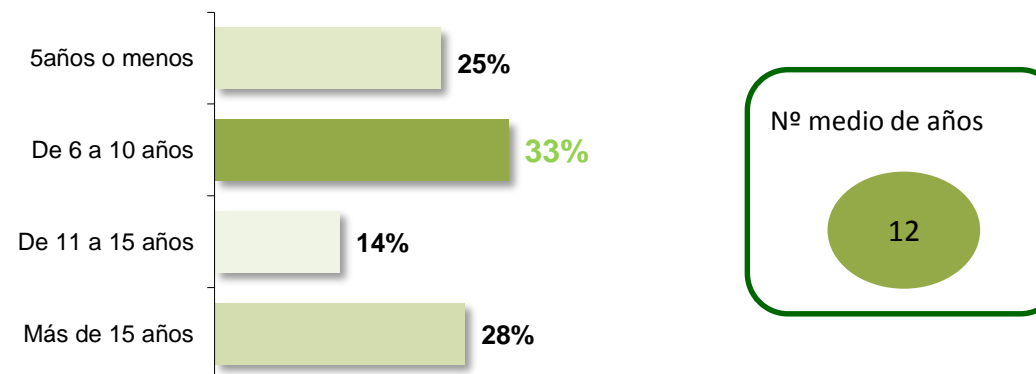


Las personas que han respondido a la entrevista son en su gran mayoría **mujeres**, con una edad media de **44,3 años** y con una **experiencia** profesional con población en fase de cuidados paliativos de **12 años**

### EDAD

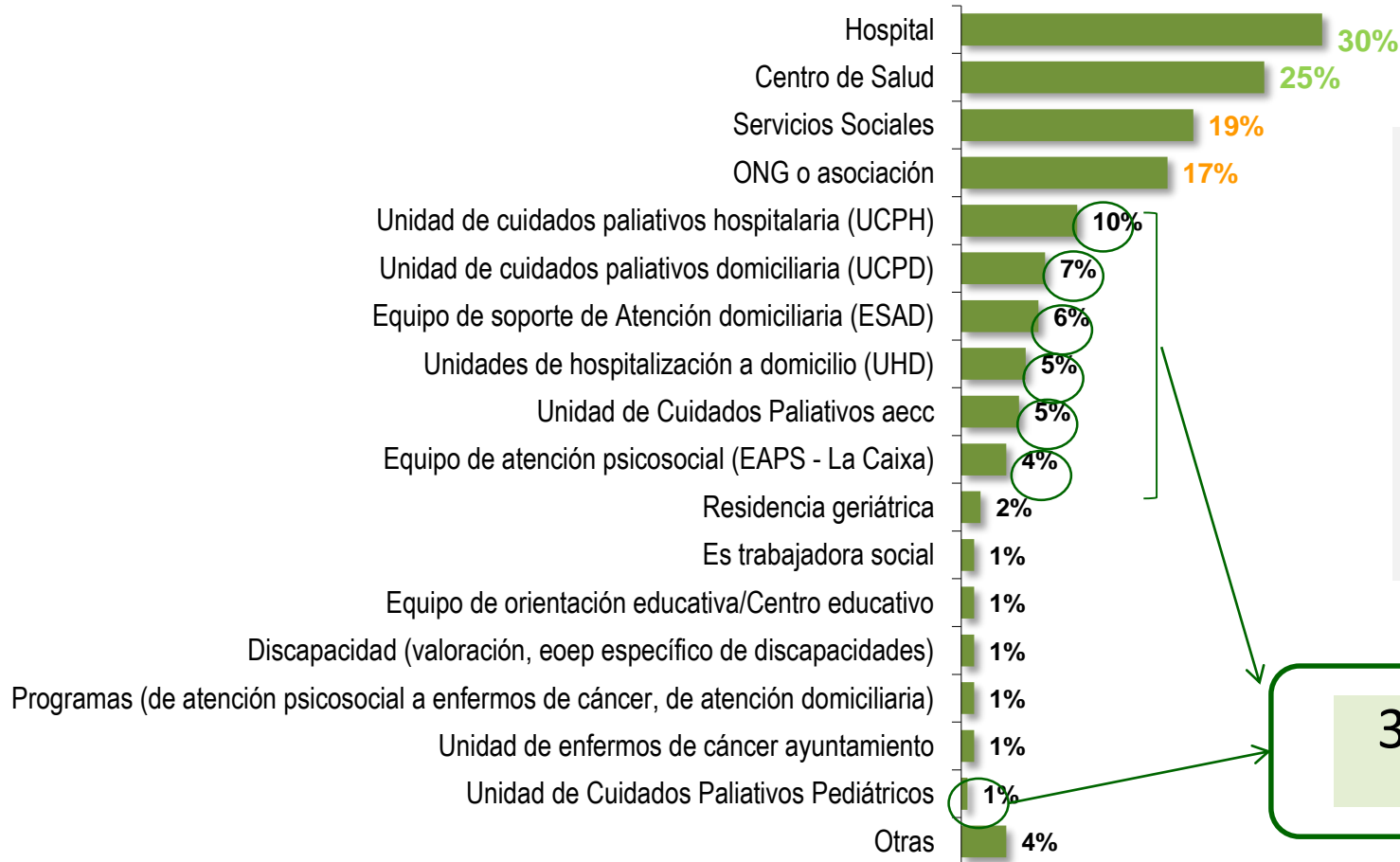


### AÑOS DE EXPERIENCIA PROFESIONAL CON POBLACIÓN EN FASE DE CUIDADOS PALIATIVOS





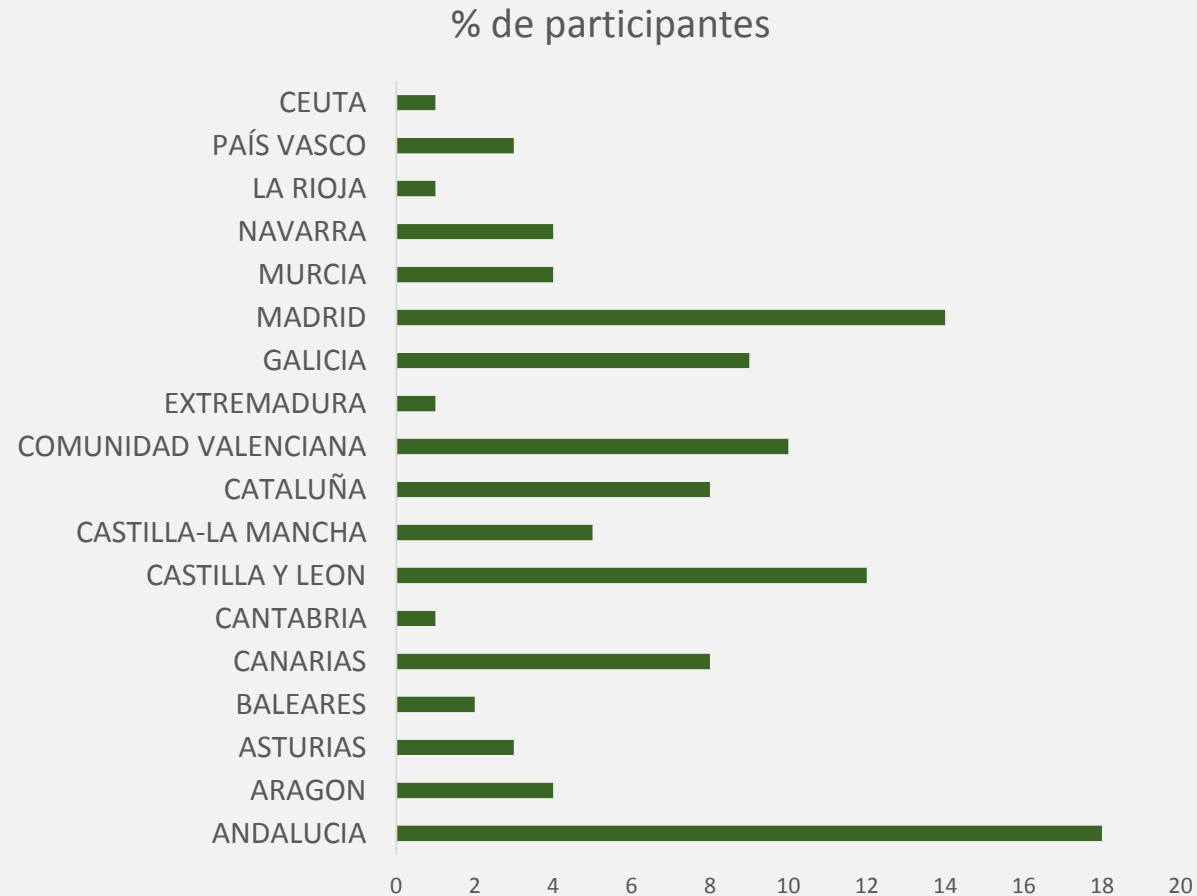
### LUGAR DE INTERVENCIÓN



- Las personas que han respondido a la entrevista trabajan en mayor medida en **Hospitales y Centros de Salud**
- En un segundo nivel de participación se encuentran quienes desempeñan su labor en **Servicios Sociales** y en el Tercer Sector

**38%** trabajan directamente con pacientes paliativos

### PROVINCIA DONDE REALIZAS/HAS REALIZADO TU LABOR PROFESIONAL AL FINAL DE LA VIDA



○ Se han recogido entrevistas de prácticamente **todas** las provincias de España.

- 17 CCAA
- 1 Ciudad Autónoma
- 47 provincias

# RESULTADOS

## 2. NECESIDADES SOCIALES IDENTIFICADAS

---



- **En quién** se identifican las necesidades sociales de los pacientes de cáncer y familiares el final de la vida.
- **Cómo actúan** los/as profesionales de trabajo social ante ellas.
- La existencia o no de **prácticas establecidas** en las CC.AA. En caso afirmativo, cuáles son, y en caso negativo, cuáles se podrían plantear.

### SE PROPONE A LOS/AS TRABAJADORES SOCIALES ANALIZAR 15 NECESIDADES SOCIALES:

- ✓ **Acompañamiento:** necesidad de contar con personas que estén junto al paciente durante el proceso, apoyando a nivel emocional, práctico, con su tiempo, cariño, etc.
- ✓ Ingreso del paciente para **respiro de la persona cuidadora:** tener acceso a un ingreso en un hospital en el momento que la familia lo solicite y el tiempo que deseen. .
- ✓ **Voluntariado de soporte** para la realización de respiro (ocio, etc.) y gestiones relacionadas con el paciente (recetas, solicitud de prestaciones, etc.)
- ✓ **Apoyo domiciliario** para el cuidado personal y/o tareas domésticas (SAD).
- ✓ **Ausencia de persona cuidadora:** no existe la figura de una persona que se haga cargo del cuidado del paciente.
- ✓ **Apoyo psicosocial:** conjunto de actividades consistentes en escuchar de manera activa a una persona, estimularla para practicar el cuidado y autocuidado, a continuar activa y a mantener relaciones sociales, con la finalidad de promover la autoestima, y prevenir y reducir la dependencia.

- ✓ **Acceso a la unidad de cuidado paliativos domiciliarios**, integrales y multidisciplinares: Equipos que incluyan médico, enfermero/a, psicólogo/a y trabajador/a social.
- ✓ **Información sobre recursos existentes y trámites**: referido a derechos sociales, de acceso al sistema sanitario o de aspectos jurídicos.
- ✓ **Apoyo sociofamiliar**: Intervención en la gestión de conflictos familiares, adaptación de roles y reajuste de las funciones familiares.
- ✓ **Adaptación del domicilio a la situación de salud** (adaptación WC, barreras arquitectónicas, adaptación de ducha, etc.)
- ✓ **Atención a la multiculturalidad**: Conocer las peculiaridades de las diferentes culturas en cuanto a las formas de conceptualización de la enfermedad y la muerte, costumbres que la rodean, actitudes ante la medicación, modos de toma de decisiones...
- ✓ Agilidad en el **trámite de la Ley de Dependencia**.
- ✓ **Prestación económica para gastos derivados de la enfermedad** (medicación, ortopedia, SAD, etc.) y/o para cobertura de necesidades básicas (vivienda, suministros, alimentación, etc.)
- ✓ **Recursos técnicos** (andador, cama articulada, unidad portátil de oxígeno, etc.) y/o materiales ortopédicos (pelucas, prótesis, sujetadores para prótesis de mama, etc.)
- ✓ **Apoyo espiritual** referido al sentido de la vida, trascendencia, religiosidad, etc.



## ¿EN QUIÉN SE IDENTIFICAN?

La gran mayoría de las necesidades sociales son identificadas tanto en los/as **pacientes** al final de la vida como en los/as **familiares**

### MAYORITARIAMENTE EN:

- Acompañamiento
- Acceso a la unidad de cuidados paliativos domiciliarios, integrales y multidisciplinares
- Apoyo sociofamiliar
- Apoyo psicosocial
- Atención a la multiculturalidad

### EN MENOR MEDIDA:

- Recursos técnicos y /o materiales ortopédicos
- Ingreso al paciente para respiro del cuidado
- La única excepción es la “ausencia de cuidador”, necesidad que se identifica mayoritariamente propia del paciente

Necesidades **no vinculadas** a recursos externos:

- Apoyo psicosocial
- Apoyo sociofamiliar
- Atención a la multiculturalidad
- Apoyo espiritual

Necesidades de **acompañamiento y apoyo** a la persona cuidadora:

- Acompañamiento
- Ingreso del paciente por respiro de la persona cuidadora
- Ausencia de la persona cuidadora
- Voluntariado y soporte para la realización de respiro (ocio, etc.) y gestiones relacionadas con el paciente (recetas, solicitud de prestaciones, etc.)

Necesidades **vinculadas** a recursos externos:

- Apoyo domiciliario para el cuidado personal y/o tareas domésticas (SAD)
- Acceso a la unidad de cuidados paliativos domiciliarios, integrales y multidisciplinares
- Información sobre recursos existentes y trámites
- Adaptación del domicilio a la situación de salud
- Agilidad en el trámite de la Ley de dependencia
- Prestación económica para gastos derivados de la enfermedad (medicación, ortopedia, SAD, etc.) y/o para cobertura de necesidades básicas (vivienda, suministros, alimentación, etc.)
- Recursos técnicos (andador, cama articulada, unidad portátil de oxígeno, etc.) y/o materiales ortopédicos (pelucas, prótesis, sujetadores para prótesis de mama, etc.)

### NECESIDADES NO VINCULADAS A RECURSOS EXTERNOS

Importancia del papel del/la **Trabajador/a Social** en la respuesta a estas necesidades



Mayor **formación específica** (multiculturalidad, CCPP, espiritualidad)

Entre el **27-46%** de las respuestas están vinculadas al **Tercer Sector**

Intervenciones muy vinculadas a la **gestión/coordinación/tramitación de recursos**

Papel incipiente de la **mediación familiar**

Principal petición: **equipos multidisciplinares**

El **57%** **no** identifica prácticas en su CCPP para responder a las necesidades **multiculturales**

Más del **50%** de las necesidades de apoyo espiritual se responden a través de **guías religiosos**

### NECESIDADES DE ACOMPAÑAMIENTO Y APOYO A LA PERSONA CUIDADORA

En el **50%** de los casos, la respuesta es **profesional**



Respuesta parcial a la necesidad

El **40%** no identifica respuesta establecida en su comunidad autónoma a las necesidades de **respiro** y falta de **persona cuidadora**



Mayor dotación de **recursos**  
Mejora del funcionamiento de la **Ley de Dependencia**  
¿Posibilidad de **otras actuaciones/actores?**

El **61%** del voluntariado se ofrece desde el **Tercer Sector**



Estrategia Nacional del **Cáncer**

### NECESIDADES VINCULADAS A RECURSOS EXTERNOS

Necesidad de vías de acceso urgente



Buenas prácticas establecidas (La Coruña, Cáceres, Ceuta)

Importante papel del SAD municipal



Mayor dotación de recursos  
Mejora del funcionamiento de la Ley de Dependencia  
¿Posibilidad de otras actuaciones?

Mayor dotación multidisciplinar en las unidades



Estrategia Nacional de Cuidados paliativos

Papel de los Servicios Sociales como referente de información

Papel del tercer Sector en las ayudas económicas de emergencia (40% de las respuestas) y 23% aecc

Papel del Sistema Sanitario-Tercer Sector en la cobertura de materiales técnicos

El 45% no identifica vías de agilización del trámite en Ley de Dependencia



Comunicación informal como vía principal  
Caso de Extremadura





Conseguir la presencia de un/a trabajador social gestor/a de caso durante todo el proceso de la enfermedad



El **65%** de los/as profesionales identifican este reto como necesario.

Las propuestas son:

**Formación específica**

Reconocer la figura como **categoría profesional**

Incluirla dentro del **equipo multidisciplinar**

Necesidad de **ampliación** del nº de trabajadores/as sociales

Formación específica para profesionales



El **67%** identifica este reto como necesario.

Las propuestas están vinculadas a la creación de una **especialización** universitaria, formación continua, master de postgrado, formación desde los colegios profesionales, etc.

Revisión de los ratios de profesionales por población en el sistema de salud de tu comunidad



El **48%** identifica este reto como necesario, a través del **incremento de plazas** de trabajadores sociales sanitarios, evaluación de las **necesidades reales**, adecuación del ratio de profesionales, coordinación con otros agentes, papel de la Administración pública, etc.

Formación específica en aspectos relacionados con la multiculturalidad



El **53%** considera que es necesario proporcionar formación especializada en CCAA a los TTSS, universitaria o no universitaria, y coordinada a no con asociaciones que trabajan con personas extranjeras.

---

Atención integral con cobertura temporal total (24 horas)



El **53%** considera que es un resto necesario y proponen:

**Ampliación de recursos y presupuestos** para ofrecer esta cobertura

Creación de **equipos multidisciplinares/equipos de soporte** que den respuesta a esta necesidad

Creación de **unidades específicas** en instituciones sociosanitarias (hospitales, residencias, domiciliarias, etc.)

Mayor implicación por parte de las **Administraciones públicas/políticos**

Amplia presencia del **Tercer Sector**

---

Mayor trabajo comunitario para abordar la muerte



El **52%** identifica este reto como necesario y plantean diferentes maneras para llevarlo a cabo:

Realización de **campañas** de sensibilización y concienciación

Importancia de incluir en la **educación primaria y/o universitaria** el abordaje de la muerte

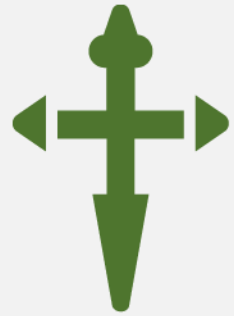






- **Necesidades urgentes** asociadas a la enfermedad que requieren **vías de acceso urgente** a los recursos, tanto de SAD, como todos los contemplados en la Ley de Dependencia
- **Papel del Tercer Sector**, especialmente significativo en el voluntariado y las ayudas económicas de emergencia
- Necesidad de sistematizar más la intervención, realizando **protocolos específicos**
- **Coordinación** entre entidades y recursos como **herramienta fundamental** para responder a las necesidades reales, pero importancia de crear **cauces oficiales** para garantizar la efectividad de la misma
- Necesidad de **mayor dotación de recursos** a la Administración, tanto humanos como económicos
- Necesidad de **apoyos en casa** (tanto para respiro como para apoyo en gestiones) directamente proporcional al aumento de edad
- **Falta de efectividad de la Ley de Dependencia y sobrecarga** de los recursos municipales de ayuda domiciliaria (SAD)
- Incorporación de la figura **del/la trabajador/a social** en las unidades de CCPP, en línea con lo establecido en la **Estrategia Nacional de Cuidados paliativos** (equipos multi e interprofesionales)
- Papel incipiente de la **mediación**, como herramienta en el trabajo familiar, multicultural y de cuidados
- Importancia del papel de la **comunidad**, como respuesta al nuevo contexto social y por su potencial indudable





**aecc**  
*Contra el Cáncer*

 Consejo General  
del Trabajo Social



**MUCHAS GRACIAS**

