

**EL PACIENTE PALIATIVO EN SITUACIÓN DE EXCLUSIÓN SOCIAL**

**Trabajo Investigación**

**María Jesús Lago vilaboa**

**Trabajadora Social**

**UCP- EOXI/ VIGO**

## INDICE GENERAL

### 1.- INTRODUCCIÓN

### 2.- CUIDADOS PALITIVOS. EVOLUCION HISTÓRICA Y POLITICA SOCIOSANITARIA EN CUIDADOS PALIATIVOS

### 3.- EL FENOMENO DE LA EXCLUSIÓN SOCIAL. DIMENSIÓN Y CONCEPTOS

### 4.- METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

#### 4.1.- FINALIDAD

#### 4.2.- OBJETIVOS

#### 4.3.- POBLACION OBJETO DE ESTUDIO

#### 4.4.- TECNICAS DE RECOGIDA DE DATOS

#### 4.5.- TRATAMIENTO DE DATOS

#### 4.6.- RESUMEN DEL TRABAJO DE CAMPO

### 5.- PRESENTACION, ANALISIS E INTERPRETACION DE DATOS

### 6.- CONCLUSIONES

### 7.- PROPUESTA DE PLAN DE MEJORA EN FUNCION DE RESULTADOS

## BIBLIOGRAFIA

## ANEXOS

## 1.- INTRODUCCION

**Los cuidados paliativos comprenden un conjunto de actuaciones de carácter integral dirigidas a la atención de personas diagnosticadas de enfermedad crónica avanzada. A través de estos cuidados se pretende atender las necesidades de los pacientes y sus familias en las esferas física, psicológica, social y espiritual.**

**Hablamos de enfermedades progresivas e irreversibles que no responden a tratamientos curativos y que cuentan entre sus actuaciones prioritarias** el control de síntomas clínicos como el dolor, el sufrimiento emocional, la necesidad de mantenimiento de una red de apoyo y el establecimiento de un plan de cuidados, así como la atención de sus necesidades espirituales. Se trata, en definitiva, de poner en marcha, desde una visión holística, un plan de cuidados que facilite el bienestar de un paciente en un momento trascendental de su vida como es la enfermedad incurable.

En este contexto cobra, si cabe, más valor la evaluación y disponibilidad de los recursos personales, familiares y del entorno para afrontar una situación que supera con creces unos parámetros de convivencia centrados en la estabilidad y en la normalización de las formas de vida.

Por esto, cuando un paciente ingresa en la Unidad de cuidados paliativos y atraviesa una situación de exclusión social cobra más relevancia la intervención conjunta, el diseño de un plan de acción viable y una atención y seguimiento de calidad, donde se ponen a prueba los mecanismos de protección social, la agilidad de los procesos y la idoneidad de los procedimientos.

Se entiende por exclusión social un proceso mediante el cual los individuos y los grupos son total o parcialmente excluidos o apartados de una participación plena en la sociedad en la que viven. No son capaces de superar los obstáculos que encuentran para participar plenamente en la vida social viéndose privados de una o varias opciones consideradas fundamentales para el desarrollo humano.

Es un concepto multidimensional y afecta tanto a sus recursos, como a las relaciones sociales y al desarrollo de sus derechos legales.

En relación a la salud existen una serie de factores que hacen a las personas vulnerables y entre ellas destacamos varios grupos de riesgo:

**A.- Personas con discapacidad psíquica, personas con enfermedad mental:** La asistencia sanitaria se reduce a control de episodios agudos, seguimiento escaso o nulo, dificultades de acceso a recursos psicosociales, escasos recursos económicos, aislamiento y soledad, dificultades para seguir un tratamiento.

**B.- personas sin techo:** problemas de acceso a los recursos sanitarios, alcoholismo y adicciones, invisibilidad, marginación, ausencia de apoyo

**C.- Inmigrantes:** altamente vulnerables: condiciones precarias que afectan a la salud.

**D.- Tercera edad:** ausencia de apoyo, recursos económicos, soledad.

**E.- Desempleados:** Inseguridad laboral, ausencia de recursos.

F.- Otro grupo importante son los **toxicodependientes, enfermos de VIH y Hepatitis C**, sin apoyo y con escasos recursos.

Así podríamos enumerar a varios grupos que por sus condiciones de vida y características están expuestos a padecer la exclusión de los sistemas de salud .

## **2.- CUIDADOS PALIATIVOS. EVOLUCION HISTÓRICA Y POLITICA SOCIOSANITARIA EN CUIDADOS PALIATIVOS**

**En el momento en el que se agotan los tratamientos específicos para curar, se entra en una situación de progresión de enfermedad, en la que se establecen unos objetivos terapéuticos centrados en la promoción del confort del enfermo y su familia.**

Según la Guía de Cuidados Paliativos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), las bases terapéuticas en pacientes terminales son:

1. Atención integral que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales.
2. El enfermo y la familia son la unidad a tratar, ya que la familia es núcleo fundamental de apoyo al enfermo. La familia requiere medidas de ayuda y educación.
3. La promoción de la autonomía y la dignidad del enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Este principio solo será posible si se elaboran con el enfermo los objetivos terapéuticos.
4. Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que nos lleve a superar el “no hay nada más que hacer”, lo que demuestra un desconocimiento y actitud negativa ante la situación.

5. Importancia del ambiente. Una atmósfera de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas.

**Los cuidados paliativos, según Rousseau (1995), se iniciaron en 1967 con Cecily Saunders** que inauguró el St. Christopher's Hospice de Londres dando lugar al origen del movimiento hospice. A ella se atribuye la famosa frase "cuidar cuando ya no se puede curar" e hizo especial énfasis en el control de síntomas, los cuidados interdisciplinarios, la continuidad de cuidados y el seguimiento de los familiares después de la muerte de la persona enferma.

El término de Cuidados Paliativos surgió en Canadá en 1975 cuando Belfour Mount fundó el Servicio de Cuidados Paliativos del Hospital Royal Victoria. Este movimiento se ha extendido por muchos países a lo largo de los últimos 20 años.

**Según el Plan de Cuidados Paliativos del País Vasco 2006 - 2009, en España, los** cuidados paliativos se iniciaron a finales de los años ochenta, siendo Cataluña la primera comunidad autónoma que realizó una apuesta estructurada para desarrollar un amplio programa de cuidados paliativos. En el resto de comunidades autónomas han existido diferentes iniciativas, más centradas en unidades hospitalarias.

En Galicia la prestación de servicios de cuidados paliativos la podemos encontrar reflejada en el Plan Galego de Cuidados Paliativos del 2007. Estos servicios fueron realizados por los diferentes servicios hospitalarios en los que se encontraba ingresado el paciente terminal. En el ámbito domiciliario fueron los servicios de atención primaria los que asumieron un mayor peso en este tipo de cuidados. En los últimos años se pusieron en marcha numerosas iniciativas dedicadas específicamente a la prestación de cuidados paliativos.

En el ámbito hospitalario tenemos que destacar la creación en 1990 del Servicio de Cuidados Paliativos Continuos en el Hospital de Oza, perteneciente al Complejo Hospitalario Universitario Juan Canalejo de A Coruña (C.H.U.A.C), siendo el primer servicio creado específicamente para la prestación de estos cuidados en la Comunidad de Galicia. Posteriormente y de forma progresiva se fueron creando estas unidades de cuidados paliativos en los hospitales de las restantes provincias gallegas.

## **1.2. Política social y sanitaria en cuidados paliativos**

**En el marco de "Salud para todos en el siglo XXI", la Organización Mundial de la Salud en 1999** propone estrategias dirigidas a disminuir el sufrimiento que acompaña a la persona enferma y a sus familiares en la fase final de la vida. Insta a sus Estados miembros a que, teniendo en cuenta que una parte importante de los presupuestos

sanitarios actuales se destinan a las personas en sus últimos días de vida, adopten políticas sanitarias que hagan compatibles los recursos económicos con las necesidades de este colectivo. Todo ello, bajo el principio de autonomía de los y las pacientes y su derecho a decidir acerca de una muerte tan libre de dolor y angustia como sea factible.

**Entre las acciones de los cuidados paliativos están el control de síntomas, el fomento de bienestar emocional con tratamientos farmacológicos y apoyo psicosocial, la conservación de la autonomía y la preparación del paciente para una muerte digna, con atención al duelo de sus familiares y allegados (Gómez, 2003).**

Como respuesta a las recomendaciones y directrices marcadas por la Unión Europea, el Ministerio de Sanidad y Consumo publicó en el año 2001 las bases para el desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Dichas recomendaciones europeas aparecen señaladas en el resumen de las jornadas sobre cuidados paliativos en el sistema nacional de salud realizado por la Administración. Estas son: **la recomendación 1418 de 1999 del Comité de Ministros del Consejo de Europa** que hace énfasis en la necesidad de reconocer y proteger el derecho a los cuidados paliativos, y **la recomendación 24 de 2003 del Comité de Ministros del Consejo de Europa** que subraya asimismo que, es una responsabilidad de los gobiernos el garantizar que los cuidados paliativos sean accesibles a todos los que los necesiten.

**En España en 1999, el Pleno del Senado, en la sesión celebrada el 14 de setiembre,** aprobó una moción por la que se instaba al Gobierno a que elaborase un Plan Nacional de Cuidados Paliativos en el marco del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, y respecto a las competencias autonómicas establecidas y a las medidas puestas en marcha por las diferentes comunidades autónomas. En cumplimiento de este mandato, el Consejo Interterritorial, en la sesión que tuvo lugar el 25 de octubre de 1999, acordó la creación de un grupo de trabajo sobre cuidados paliativos, integrado por representantes de las comunidades autónomas y de la Administración General del Estado, al que le encomendó la elaboración de un Plan de Cuidados Paliativos sobre las bases de la moción aprobada en el Senado. En el Pleno do Consejo que tuvo lugar el 18 de diciembre del año 2000, se aprobó el documento, elaborado por el citado grupo, denominado Plan de Cuidados Paliativos, y las bases para su desarrollo. En el año 2002,

el Ministerio de Sanidad y Consumo, en colaboración con la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la Fundación Avedis Donabedian, publicaron la **Guía de criterios de calidad de cuidados paliativos**, con la finalidad de facilitar el desarrollo de los cuidados paliativos y su evaluación. Posteriormente, la Ley 16/2003, del 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, incluyó específicamente la

atención paliativa a enfermos terminales como prestación, tanto de atención primaria como de atención especializada.

En el contexto autonómico de España, la primera norma que reguló los derechos de paciente durante la última etapa de su vida y las obligaciones de los profesionales que les traten, tanto en centros públicos como privados fue en la Comunidad Autónoma de Andalucía a través de la **Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte**. Merece especial mención el artículo 12. Donde se plasma el derecho de los pacientes a recibir cuidados paliativos integrales y a la elección del domicilio para recibirlos. Manifiesta que, todas las personas en situación terminal o de agonía tienen derecho a recibir cuidados paliativos integrales de calidad. Así mismo la Comunidad Autónoma de Aragón también regula esta materia a través de la **Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte** que tiene como objeto regular el ejercicio de los derechos de la persona ante el proceso de su muerte, los deberes del personal sanitario que atiende a estos pacientes, así como las garantías y medios que las instituciones sanitarias, tanto públicas como privadas, y otras entidades estarán obligadas a proporcionar con respecto a ese proceso.

La atención a los pacientes con enfermedad en situación crónica degenerativa o terminal en España debe encuadrarse en la siguiente normativa que nos proporciona, entre otros, el legítimo derecho a:

*Recibir información sobre nuestro estado de salud*, información que ha de ser verídica, comprensible y adecuada a los pacientes y sus necesidades. Cuando no se tenga capacidad para entender la información, será de obligatorio cumplimiento informar a sus familiares o personas próximas. También tendrán derecho a *escoger entre los diferentes tratamientos terapéuticos disponibles y distinto personal médico*. Así como también *poder negarse a seguir el tratamiento prescrito por el médico*, en este caso los facultativos podrán obligar a pedir el alta si el centro no dispusiese de tratamientos alternativos.

**Ley 14/1986 general de sanidad del 25 de abril** regula con carácter general y con la condición de norma básica, todas las acciones que han de permitir hacer efectivo el derecho a la protección de la salud y reconocido en el artículo 43 y concordantes de la Constitución. En esta ley no se hace una mención directa de los cuidados paliativos, pero en ella se asientan las bases para su desarrollo posterior. También es importante mencionar la **Ley orgánica 15/1999 del 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal, relativa a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos**, ya que en las unidades de cuidados paliativos se trabaja con un equipo interdisciplinar

donde se tratan datos de carácter personal tanto de pacientes como de familiares. Todos los procedimientos y manejo de información siempre se hacen bajo conocimiento y autorización de los interesados.

La **Ley 41/2002 del 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica** recoge la mayor parte de los derechos de los pacientes. Tiene por objeto la regulación de los derechos y obligaciones de los pacientes, usuarios y profesionales, así como de los centros y servicios sanitarios, públicos y privados, en materia de autonomía del paciente y de información y documentación clínica.

También la **Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud**, contempla la atención paliativa a enfermos terminales comprendida, de forma expresa, entre las prestaciones de atención primaria y especializada.

Más concretamente en la Comunidad Autónoma de Galicia, la **Ley 8/2008, de 10 de julio, de Saúde de Galicia**, es el marco general de todas las acciones que permitan hacer efectivo, en el ámbito territorial de la Comunidad Autónoma de Galicia, el derecho constitucional a la protección de la salud mediante la ordenación del Sistema de Salud de Galicia.

El **Plan Galego de Coidados Paliativos** (2006) promovido por la Consellería de Sanidade es el documento técnico donde se establece el marco común para la atención de pacientes diagnosticados de enfermedades avanzadas y complejas en pronóstico de vida limitado para dar respuesta acertada a las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales. Se describen los dispositivos específicos y no específicos, la coordinación y la investigación, docencia y asistencia.

La misión del Plan de Cuidados Paliativos (PCP) de Galicia es prestar atención integral e integrada a los pacientes con enfermedad avanzada y compleja, garantizándoles la mejor calidad de vida posible y dándoles respuesta adecuada a sus necesidades y a la de sus familiares y/o cuidadores.

Finalmente, la publicación en Galicia de la “Ley 5/2015 de dereitos e garantías da dignidade das persoas enfermas terminais” da respuesta a una importante demanda de regulación en Galicia en este sentido.



#### 4.1.- FINALIDAD DEL ESTUDIO

**El estudio tiene por objeto o como finalidad conocer las características específicas en el abordaje de pacientes paliativos que atraviesan situaciones de exclusión social**

Dirigida a conocer el perfil social del paciente de la unidad cuidados paliativos y con la intención de mejorar los procesos de intervención social para facilitar el proceso de adaptación a una situación compleja en su desarrollo y en su resolución.

En base a los resultados y conclusiones que se extraigan de la investigación, se presentarán unas propuestas de mejora a **través de un protocolo de actuación.**

#### 4.2.-OBJETIVO DEL ESTUDIO

El estudio se centrará en las situaciones en las que el sistema, en su desarrollo, es el promotor de exclusión social y en falta de equidad en el acceso a la salud.

Existen ciertas limitaciones conceptuales y metodológicas para definir la equidad, la desigualdad y las diferencias de salud en los subgrupos poblacionales.

El término equidad en salud no hace referencia a un estado de salud igual para todos, sino al objetivo de facilitar las mismas oportunidades a todos para que disfruten de todo lo que puede ofrecer el sistema de salud.

La OMS tiene como objetivo la disminución de las desigualdades en salud y mas concretamente, hacia que ninguna persona se encuentre en situación de desventaja a la hora de alcanzar dicho potencial de salud.

Para esto es necesario definir con precisión el concepto equidad y llegar a acuerdos sobre la forma de detectarla, que se conozcan sus orígenes y sus causas y que se implementen programas para eliminarla con los medios mas efectivos.

En este sentido, abordaré mi investigación en la detección de las variables que, desde el proceso de exclusión social, interfieren en la implementación de un tratamiento paliativo, sus consecuencias y las alternativas de abordaje psicosocial.

Objetivo general:

- Conocer el perfil del paciente en situación de exclusión social de la unidad de cuidados paliativos de la EOXI- Vigo.

Objetivos específicos:

- Describir las características sociodemográficas básicas: sexo, edad y residencia
- Describir la dimensión de los factores promotores de exclusión social.
- Identificar sus demandas.
- Describir los recursos destinados a la atención de esta tipología de pacientes.

#### **4.3.-POBLACION OBJETO DE ESTUDIO**

La población objeto de estudio será, por un lado la totalidad de pacientes atendidos desde el departamento de trabajo social, de la Unidad de Cuidados paliativos de la EOXI-Vigo, en el período comprendido entre Junio de 2014 y Junio de 2015.

De la totalidad de pacientes atendidos se seleccionarán aquellos que presenten al menos dos de los siguientes factores de exclusión: ausencia de familia de apoyo, vivienda o alojamiento inadecuado, ausencia de recursos económicos suficientes para su mantenimiento, relaciones conflictivas con el entorno próximo, consumo de sustancias (drogas), pacientes con expedientes de trabajo social abiertos en entidades sociales de inclusión social.

No se calculó una muestra estadística representativa, ya que se analizó la totalidad de los pacientes atendidos con el perfil definido, formado por un total de 31 pacientes.

#### **4.4. - TECNICAS DE RECOGIDA DE DATOS**

Los datos que se analizarán serán primarios, ya que se extraerán de entrevistas semiestructuradas personalizadas tanto con pacientes como con sus familiares o incluso red informal. El tipo de entrevista que se realiza va en función de la problemática social que se detecta, pero por defecto dicha entrevista está orientada a que tanto el usuario como su entorno expongan su situación y expresen sus preocupaciones ante el cuidado del paciente. Se ofrece un clima de escucha activa y comprensión para que afloren los sentimientos y así poder conocer mejor el alcance de la situación. Aunque las narraciones de los usuarios de por sí nos aportan mucha información, se sigue un esquema para las cuestiones que nos interesa conocer.

Otra fuente de datos, de carácter secundario será el programa informático IANUS. Estos datos son relevantes en cuanto al conocimiento de la evolución clínica del paciente, ya que en relación a la tramitación de recursos sociales se trabaja con plazos de cara al alta hospitalaria (fecha de ingreso, motivo de ingreso...).

#### **4.5.- TRATAMIENTO DE DATOS**

El tratamiento de los datos para este estudio será manual. Para ello se construirá una matriz de doble entrada, en donde se ubicarán variables en las filas y en columnas, y a continuación se realizará la depuración de datos.

El trabajo de campo se desarrollará en el período de tiempo definido.

La presentación de datos se elaborará en gráficos de distintas tipología para poder visualizar la incidencia de la información obtenida.

**(Nota)** Los siguientes epígrafes del estudio, recogidos en el índice general, se desarrollarán en función de los resultados obtenidos, así como, las conclusiones, la propuesta de mejora y la bibliografía.

María Jesús Lago Vilaboa

Trabajadora social de la UCP EOXI/ Vigo

Vigo, septiembre de 2015