

RED DE CUIDADOS: UNA PERSPECTIVA DESDE EL TRABAJO SOCIAL EN PACIENTES AL FINAL DE LA VIDA

CARE NETWORK: A PERSPECTIVE FROM SOCIAL WORK
IN PATIENTS AT END OF LIFE

Rocío GARCÍA

1. Trabajadora Social. Coordinadora Equipo de Atención Psicosocial.
Sociedad de Geriátría y Gerontología del Principado de Asturias

Resumen

La aparición de una enfermedad en un núcleo familiar supone una crisis importante que requiere una reorganización del sistema. Existen familias que necesitan de la intervención de un Equipo de Atención Psicosocial que facilite la adaptación a la nueva realidad. El objetivo general de esta investigación fue describir la red de cuidados existentes en pacientes con enfermedad avanzada al final de la vida desde el Trabajo Social. La muestra de la investigación estuvo compuesta por 102 personas, de edades comprendidas entre los 39 y los 101 años ($M = 71,12$ años y $DT = 14,33$). Los resultados muestran que un 70,6% de los pacientes no disponían de ninguna ayuda externa, mientras que un 81,4% precisaba de ayudas externas. Adicionalmente, los recursos mayormente informados fueron el Servicio de Ayuda a Domicilio (57,8%) y la Ley de Dependencia (55,9%).

Palabras clave: *enfermedad, familia, trabajo social, intervención psicosocial, recursos.*

Abstract

The appearance of a disease in a family nucleus represents a major crisis that requires a reorganization of the system. There are families that need the intervention of a Psychosocial Care Team to facilitate adaptation to the new reality. The general objective of this research was to describe the existing care network in patients with advanced disease at the end of life from Social Work. The research sample consisted of 102 people, aged between 39 and 101 years ($M = 71.12$ years

and DT = 14.33). The results show that 70.6% of the patients did not have any external help while 81.4% needed external help. Additionally, the most reported resources were Home Help Service (57.8%) and Dependency Law (55.9%).

Keywords: *Illness, Family, Social work, Psychosocial intervention, Resources.*

Agradecimientos

Por su colaboración y apoyo en la elaboración del artículo, a los profesionales y, en particular, a los trabajadores sociales de los Equipos de Atención Psicosocial de:

- Salamanca
- Burgos
- Vigo
- A Coruña

1. Introducción

Los seres humanos somos seres sociales que necesitamos de una red de apoyo que proporcione acompañamiento, cuidado y seguridad, además de un espacio donde poder hablar de inquietudes, sueños, preocupaciones y miedos. Así, aparecen escenarios difíciles a los que llamamos «complejidad social», indicador que aparece referido a la necesidad de un determinado tipo de intervención, que debe ser llevada a cabo por unos profesionales específicos, a fin de atender situaciones concretas que podrían estar obstaculizando el correcto procedimiento de la atención (Novellas et al., 2018).

El profesional que atiende este tipo de situaciones es el trabajador social, cuya misión dentro del equipo interdisciplinar es realizar valoraciones diagnósticas, atendiendo así las necesidades planteadas y aportando su juicio profesional, tratando al núcleo familiar/cuidador mediante la puesta en marcha de una metodología propia y de técnicas de trabajo actualizadas. Uno de sus objetivos es maximizar la calidad de vida del paciente y su familia, bienestar que, pensando en la naturaleza del trabajo social sanitario, no se puede reducir, obviamente, a un simple papeleo o burocracia para realizar un trámite. Ese bienestar se teje en lo diario, en lo mínimo, en lo básico. El trabajo social sanitario está ahí para evitar roturas.

Cuando el proceso de enfermedad aparece en la familia, todo el entorno se ve afectado y se produce una situación de crisis que requiere una adaptación por parte de todos los miembros. La característica más importante es que cualquier cambio en una parte influye en el resto del sistema familiar; así, es de suma importancia que el profesional cuente con un esquema que le ayude a diagnosticar qué situación está viviendo la familia: estructura familiar, roles y patrones de interacción, fase del ciclo vital y análisis de comunicación entre las partes como aspectos más importantes (Masfret, 2010).

Según Novellas et al. (2018), las formas de concebir el cuidado y la responsabilidad ante la enfermedad pueden verse desde distintos enfoques que necesitan negociarse con las partes implicadas. En la toma de decisiones, el trabajador social guiará a las familias, utilizando criterios objetivos para conseguir una adecuada planificación y coordinación de los cuidados. El «modelo de cuidados compartido» favorece la conciliación de la vida familiar y laboral, siendo necesaria la interven-

ción de la Administración Pública, de tal forma que las instituciones sociales permitan a las familias conciliar la vida familiar en el hogar con el entorno social y laboral, y con otras responsabilidades dentro de un sistema de protección social. En relación a un estudio realizado por Rodríguez (2018), en los últimos años los profesionales del trabajo social han adquirido y asumido competencias de carácter socio-sanitario, y con ellas han dado respuesta a las demandas sociales de salud. Una de las competencias son los cuidados paliativos, campo que, en palabras de Vanzini (2010), ha supuesto un rol bidimensionado del trabajador social sanitario, oscilando sus funciones entre las que se dirigen al paciente en sí y su familia, y las que se focalizan hacia el equipo de cuidados paliativos en el que se integra y para el que trabaja.

2. Conceptualización y justificación teórica

1.1. *El Trabajo Social*

Nuestro Sistema Nacional de Salud desde sus inicios focalizó su atención hacia la curación de la enfermedad, obviando la necesidad de la atención hacia la parte psicológica y social, puesto que la intención era puramente clínica. La Ley General de Sanidad de 1986 puso en énfasis muchos aspectos novedosos para el momento, pero dejando de lado muchos otros; por ejemplo, valoraba la atención emocional pero más centrada en un aspecto psiquiátrico que de apoyo y acompañamiento.

Muchos han sido los autores que han dedicado su tiempo y esfuerzo a estudiar el campo del trabajador social sanitario. Dolors Colom Masfret (2020), gran referente del área, refiere que el trabajo social sanitario «es una profesión sanitaria [...] a pesar de que no esté reconocida como tal en el catálogo de especialidades de salud del Real Decreto 183/2008, de 8 de febrero». Debemos luchar por una coordinación eficaz entre los servicios sociales y sanitarios para lograr un abordaje de los procesos de enfermedad de acuerdo con la consideración multidimensional del concepto de salud. Según la revisión bibliográfica realizada por Rodríguez (2018), se requiere una mayor presencia de los profesionales de trabajo social en las unidades de cuidados paliativos debido a la necesidad de una atención global, en colaboración dentro de un equipo interdisciplinar.

También, según un estudio realizado por Fuster y Guillem (2014), el recurso solicitado más frecuente es el de «Servicio de Atención Domiciliaria» (SAD), que supone el 17,3% del total, siendo el segundo recurso más demandando la solicitud de «Reconocimiento de la Discapacidad» que supone el 14%. No hemos encontrado estudios que recojan la relación entre los recursos más demandados y el diagnóstico que presentan los pacientes.

1.2. La atención psicosocial

A raíz del proceso de enfermedad, pacientes y familias se enfrentan a una nueva realidad que requiere una adaptación al proceso tanto en aspectos emocionales y sociales como espirituales. Es por ello que, ante la aparición de sentimientos de indefensión y malestar emocional, se requiere una intervención de un Equipo de Atención Psicosocial (EAPS) que actúe de una forma inter y multidisciplinar, teniendo en cuenta tanto los procesos más internos o psicológicos del paciente y su familia como los más externos o sociales. Según Fernández (2009), para adaptarse a la nueva situación, paciente y familia ponen en marcha distintos mecanismos de autorregulación que les permiten seguir funcionando, de tal manera que se generan cambios en las interacciones que tienen un propósito específico, consciente o inconsciente, y que pueden llevar a la familia a situaciones complejas de equilibrio o desequilibrio, poniendo en riesgo y cambio la funcionalidad del sistema familiar. Es de vital importancia tener en cuenta la dinámica familiar, pues según distintos estudios se puede esperar que las familias con mayor rigidez presenten mayores dificultades para responder a las crisis por enfermedad, ya que existe una gran dificultad para adaptarse a las nuevas condiciones. Es importante entender que la enfermedad se presenta siempre de una forma individual, ligada a una persona, su familia y su entorno, y basada en una historia personal y familiar previa.

Hablamos de un modelo biopsicosocial, donde las actuaciones implican a distintos profesionales que aportan un cuidado integral de la persona (Barbero, 2017). En este sentido, un estudio realizado por Cruz et al. (2021) demuestra que la mayor prevalencia de duelo complicado se da en aquellas personas que no recibieron atención por parte de un profesional especializado. La intervención de un equipo psicosocial facilita la despedida preparando para el fallecimiento y previniendo el

duelo complicado (Werth, Gordon y Johnson, 2002; Werth, Lewis y Richmond, 2009), además de intervenir en las problemáticas de las familias y el apoyo a profesionales sanitarios (Barbero, 2008).

Por otro lado, la labor realizada en final de vida tiene una serie de características que limitan la actuación, como el momento en el que se realiza la intervención, donde se requiere un tiempo que permita asimilar la proximidad de la muerte, así como poner en marcha estrategias de afrontamiento adaptativas para la última etapa del ciclo vital (García-Caro et al., 2010). Estudios como los realizados por Barreto et al. (1998) y Mateo-Ortega et al. (2013) confirman también la efectividad de la intervención psicosocial en final de vida reduciendo parámetros psicológicos y espirituales como la ansiedad y el malestar emocional, organización del sistema familiar y de atención a cuidados, además de aportar paz y ayudar a encontrar el sentido de la vida.

En la actualidad, el Programa de Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas y sus familiares, de la Fundación “la Caixa”, aboga por ofrecer esta intervención integral en el ámbito de los cuidados paliativos y las enfermedades avanzadas. Para ello cuenta con más de 220 profesionales distribuidos en 44 Equipos de Atención Psicosocial en España y Portugal, que han atendido a más de 150.000 pacientes y 200.00 familiares desde su creación en el año 2009.

3. Objetivos

El objetivo general de esta investigación fue describir la red de cuidados existentes en pacientes con enfermedad avanzada al final de la vida desde el Trabajo Social.

Este objetivo general se concreta en los siguientes específicos:

- Clarificar la cobertura de cuidados, la disposición de ayudas externas y la necesidad de obtener recursos en situación de final de vida.
- Describir los recursos informados por parte del EAPS.
- Describir la situación y dinámica familiar.

4. Método

4.1. Participantes

La muestra de la investigación estuvo compuesta por 102 personas atendidas por los Equipos de Atención Psicosocial distribuidos en las sedes de Asturias (41,2%), Salamanca (32,4%), Burgos (17,6%) y Vigo (8,8%). Sus edades estuvieron comprendidas entre los 39 y los 101 años ($M= 71,12$ años y $DT= 14,33$). De estas personas, 54 (52,9%) fueron mujeres y 48 (47,1%) hombres. Además, en nuestra muestra se distinguieron pacientes oncológicos y no oncológicos en función del diagnóstico, donde se obtuvieron 67 (65,7%) pacientes con un diagnóstico oncológico y 35 (34,3%) con un diagnóstico no oncológico. Las patologías que se incluyen en la categoría «no oncológicos» corresponden a ictus, pancreatitis, insuficiencias de órganos (renal y/o cardíaca), pluripatología geriátrica, demencias y diverticulitis.

Se realizó un muestreo no probabilístico, en función de la necesidad de atención de los pacientes y/o familiares por parte de las unidades de Trabajo Social de los EAPS.

4.2. Instrumentos de evaluación

Se utilizó una batería compuesta por diversos instrumentos de autoinforme que se detallan a continuación:

- **Datos demográficos y clínicos del paciente**, que recogen edad, género, nivel de estudios, estado civil, núcleo de convivencia, cuidador principal y diagnóstico principal.
- Para la evaluación de los cuidados y necesidad de recursos se realizaron dos preguntas directas y dicotómicas, cuyas respuestas podían ser sí o no, acerca de si actualmente dispone de ayudas externas y si las precisa o no. Adicionalmente, se añadió una pregunta bajo el criterio del profesional acerca de la cobertura, con respuestas del tipo escalar donde las opciones de respuesta fueron «excelente», «suficiente», «insuficiente» y «desfavorecedora».
- Para la evaluación de la situación y dinámica familiar se realizó una pregunta directa y tres opciones de respuesta, que podían ser: «normofuncional», «levemente funcional» y «disfuncional».

- Para contemplar la **información sobre los recursos solicitados** por parte de los pacientes y/o sus familiares se registró la información dada acerca de los siguientes recursos tanto públicos como privados: Servicio de Atención Residencial (SAR en adelante), Teleasistencia, Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD en adelante), Ayudas Técnicas, Ley de Dependencia, Discapacidad, trámites legales, voluntariado, ritos funerarios y otros.

4.3. *Diseño y procedimiento*

La investigación es un estudio descriptivo transversal analizando datos de variables recopiladas en un momento determinado.

En primer lugar, se realizó una revisión de la literatura para elegir los instrumentos y cuestionarios de evaluación para, posteriormente, recoger los datos durante el periodo transcurrido entre los meses de enero y abril del año 2021. La recogida de datos fue realizada por los profesionales de Trabajo Social de los Equipos de Atención Psicosocial de Asturias, Salamanca, Burgos y Vigo en aquellos pacientes que cumpliesen con los siguientes criterios de inclusión: que fuesen atendidos por el EAPS, mayores de edad, que presentasen enfermedad crónica avanzada y que el paciente o familiares precisasen asesoramiento por parte de los profesionales de Trabajo Social durante el periodo de la recogida de datos. El análisis estadístico de los datos se realizó mediante el programa SPSS, versión 23.

4.4. *Análisis estadísticos*

En primer lugar, se realizaron análisis descriptivos con el objeto de conocer nuestra muestra. Además, se describieron las variables sociales, situación y dinámica familiar y se calculó una tabla cruzada con la información de los distintos recursos diferenciados por el tipo de servicio (público o privado).

5. Resultados

Referidos a los datos demográficos, se obtuvo que, en cuanto a nivel de estudios, un 6,9% no poseía estudios, un 68,6% tenía estudios primarios, un 17,6% estudios

secundarios y un 6,9% estudios universitarios. Respecto al estado civil, un 35,3% estaban casados/as, un 35,3% en situación de viudedad, un 15,7% se encontraba en situación de divorcio o separación y un 13,7% era soltero/a. A su vez, en cuanto al núcleo de convivencia, se encontró que un 18,6% de nuestra muestra vive solo/a, un 58,8% en pareja y/o con hijos, un 8,8% con otros familiares (sobrinos, primos...), un 3,9% con una persona cuidadora, un 2,9% en residencia y un 6,9% tiene otro núcleo de convivencia distinto a los anteriores. En cuanto al cuidador principal, se encontró que en un 42,2% eran los hijos quienes ejercían este papel, mientras que en un 26,5% de los casos era el cónyuge, un 7,8% los hermanos, un 1% los sobrinos, un 2,9% los padres y un 7,8% otro cuidador principal, como un cuidador profesional u otro familiar. Además, un 11,8% no tiene ningún cuidador principal (tabla I).

Respecto a las variables sociales relacionadas con los cuidados (figura I), se encontró que la cobertura de los cuidados era excelente en un 3,9% de los casos, suficiente en un 44,1%, insuficiente en un 43,1% y desfavorecedora en un 8,8% de los casos. En relación a la pregunta acerca de si dispone o no de ayudas externas, se encontró que un 70,6% de los pacientes no disponían de ninguna ayuda externa, mientras que solo un 29,4% disponía de ayudas externas. Adicionalmente, se encontró que un 81,4% precisaba de ayudas externas y un 18,6% no precisaba de ellas.

En cuanto a los recursos informados (tabla II), se informó de SAR en un 30,4% de los casos, siendo en un 10,8% público y un 19,6% privado. Respecto a Teleasistencia, se informó de este recurso en un 14,7% de los casos, siendo en un 11,8% público y un 2,2% privado. En cuanto a SAD, informado en un 57,8% de los casos, se informó en modalidad pública en un 42,2% y un 15,7% privado. También se informó sobre ayudas técnicas en un 38,2% de los casos, siendo en un 27,5% público y un 10,8% privado. Respecto a la Ley de Dependencia, se informó en un 55,9% de los casos, siendo en su mayoría público, con un 52%, mientras que se informó de forma privada en un 3,9% de los casos. En cuanto a discapacidad, solo fue informada en modalidad pública en un 6,9% de los pacientes. Respecto a los trámites legales, se informó de ellos en un 14,7%, siendo de forma pública en un 12,7% y privada en un 2% de los casos. Respecto al acompañamiento por parte de voluntariado, se ofreció en un 21,6% de los pacientes, siendo de forma pública para el 15,7% y privada para el 5,9%. Otro de los recursos informados, centrado

en los ritos funerarios, se informó en un 5,9%, siendo un 4,9% de forma privada y un 1% pública. Además, se contemplaron otros, como recursos prácticos y de organización en cuidados, en un 25,5% de los casos, entre los que se encontraban un 14,7% pública y un 10,8% privada.

Por último, en cuanto a la situación y dinámica familiar (figura II), se encontró que un 55,9% de los pacientes mantenía una dinámica familiar normofuncional, un 30,4% levemente funcional y un 13,7% disfuncional.

6. Discusión y conclusiones

El objetivo general de esta investigación fue describir la red de cuidados existentes en pacientes con enfermedad avanzada al final de la vida desde el Trabajo Social, describiendo aspectos sociales, así como la cobertura de cuidados, recursos existentes y dinámica familiar. Los resultados obtenidos nos permiten afirmar, en primer lugar, que los pacientes con mayor necesidad de recursos en nuestra muestra son personas con estudios primarios, y casados o en situación de viudedad en el mismo porcentaje. Además, suelen ser personas que viven en pareja y/o con hijos en un 58,8% de los casos, siendo el cuidador principal normalmente los hijos con un 42,2%, seguido del cónyuge con el 26,5%. Estos resultados siguen la línea de los encontrados por Tripodoro et al. (2015), en los que el 70% de los cuidadores eran mujeres, siendo en un 52% un hijo/a y en un 30% el cónyuge, quienes conviven con el paciente en mayor medida.

Otro estudio realizado por Pérez (2006) sobre el perfil sociodemográfico del cuidador principal muestra que hay predominio del sexo femenino (65%), con edad media de 57 años, con estudios primarios o analfabetos, con estado civil casado en mayor porcentaje. Es por ello que destacamos la gran vulnerabilidad de sobrecarga del cuidador, siendo necesaria la intervención de los profesionales del Trabajo Social y también tener acceso a recursos que disminuyan esta sobrecarga.

Por otro lado, destacamos que un porcentaje elevado (11,8%) no tiene ningún cuidador principal, dando lugar a desamparo y casos de complejidad social. Según un estudio realizado por Goñi-Sarriés et al. (2003), un 9,68% de los pacientes no contaban con cuidador principal; estos datos van en la línea de nuestros resultados. Nos enfrentamos en estos casos a situaciones de gran complejidad que afectan a la

vulnerabilidad y fragilidad de los pacientes, pudiendo suponer una variable sobreadida al mal pronóstico.

Además, es importante subrayar que la cobertura de los cuidados es insuficiente en un 43,1% de los casos y desfavorecedora en un 8,8%, existiendo una gran proporción de pacientes que no tienen una cobertura de cuidados aceptable, puesto que solo 1 de cada 2 pacientes tiene cubiertas sus necesidades respecto a los cuidados recibidos al final de vida. Cabe destacar la importancia de que tanto el paciente como su familia elijan de forma adecuada aquella combinación de prestaciones sociales que se adecúe a sus necesidades teniendo en cuenta que el profesional debe advertir de la necesidad de una participación equitativa en la atención. Los resultados no son comparables, ya que se han adoptado criterios subjetivos para su valoración y la medición de la intensidad que permite agrupar el cuidado en uno u otro tipo de ítem. En la cobertura de cuidados analizada en nuestro estudio se han valorado la sobrecarga del cuidador, el grado de disponibilidad familiar para hacerse cargo del paciente y el nivel de vulnerabilidad de la persona cuidadora.

A su vez, los datos muestran que, en el ámbito hospitalario, un elevado porcentaje de pacientes (un 70,6%) no dispone de ningún tipo de ayuda externa; estos datos concuerdan con los obtenidos por Goñi-Sarriés et al. (2003), en los que un 63% de las familias no contaban con ningún tipo de recurso externo.

Además, hemos encontrado que un 81,4% de nuestros pacientes precisaba de ayudas y/o recursos para un mejor manejo del cuidado diario. Sin embargo, no se han encontrado datos en la literatura con los que discutir este dato, siendo por tanto un aspecto novedoso en este ámbito de investigación.

En nuestro estudio se informó de recursos tanto públicos como privados. Tal y como observamos en los resultados, el recurso mayormente informado ante la necesidad de las familias fue SAD, con un 57,8% de los casos, en su mayoría pública (42,2%), seguido de la Ley de Dependencia, con un 55,9%, siendo públicos en el 52% de los casos, y SAR, del que se informó en el 30,4% de los casos, siendo un 19,6% privado y un 10,8% público. Estos datos son semejantes a los encontrados por Fuster y Guillem (2014), donde el recurso más solicitado fue SAD. Sin embargo, este estudio coloca en segunda posición la información sobre Discapacidad, que no coincide en nuestro estudio como uno de los más solicitados, pero sí en el porcentaje de informados, con un 14,6%.

Por otro lado, es necesario comentar los puntos fuertes y las limitaciones del estudio. En primer lugar, destacamos como punto fuerte de nuestra investigación la descripción de numerosas variables implicadas en la organización familiar y el cuidado de los pacientes. En cuanto a sus limitaciones, el uso de un muestreo no probabilístico y sus problemas con la representatividad de la población (Otzen y Manterola, 2017).

Como líneas futuras de investigación, destacamos la importancia de distinguir entre las diferentes patologías para el acceso a recursos en función del diagnóstico, así como indagar en la necesidad de establecer criterios científicos capaces de detectar a pacientes con posible complejidad social.

7. Conflicto de intereses y aspectos éticos

Los autores declaran que no existen conflictos de interés. La presente investigación no ha recibido ayudas específicas provenientes de agencias del sector público, sector comercial o entidades sin ánimo de lucro.

Todos los participantes fueron personas mayores de edad que decidieron participar libremente en el estudio, de forma totalmente anónima. Los datos recogidos fueron tratados conforme a la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los derechos digitales.

8. Referencias bibliográficas

1. BARRETO, P., ARRANZ, P., BARBERO, J. y BAYÉS, R. (2001). «Intervención psicológica con personas en la fase final de la vida». En: Caballo, V. (ed.). Manual para el tratamiento cognitivo-conductual de los trastornos psicológicos. Madrid, pp. 431-451.
2. BARBERO, J. (2008). Psicólogos en Cuidados Paliativos: La sinrazón de un olvido. *Psicooncología*, 2008; 5:179-191.
3. BARBERO GUTIÉRREZ, J. (2017). Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas: Intervención psicológica y espiritual.

4. CRUZ, I., SÁENZ DE SANTA MARÍA, L., GARCÍA, R., JIMÉNEZ, M., RODRÍGUEZ, A. GARCÍA, M. y GUTIÉRREZ, J. (2021). El duelo complicado y la atención psicosocial durante la pandemia. *Cuadernos de crisis y emergencias*, 2 (20).
5. EIROÁ, F.J., PINTO, I.F. y SALES, P.P. (2008). Cuestionarios psicológicos e investigación en Internet: Una revisión de la literatura. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 24(1), 150-157.
6. FARINHA-SILVA, S. y REIS-PINA, P. (2020). COVID-19: From grief and mourning to prolonged grief disorder. *Acta Médica Portuguesa*, 33(10), 709-709.
7. FERNÁNDEZ ORTEGA, M. Á. (2009). El impacto de la enfermedad en la familia. *Revista de la Facultad de Medicina*, 47(006).
8. FUSTER, R. y GUILLEM, M. (2014). Estudio del problema social en el Hospital La Fe de Valencia desde la Unidad de Trabajo Social Hospitalario: recursos. *TS nova: trabajo social y servicios sociales*, (9), 49-62.
9. GARCÍA-CARO, M. P., CRUZ-QUINTANA, F., RÍO-VALLE, J. S., MUÑOZ-VINUESA, A., MONTOYA-JUÁREZ, R., PRADOS-PEÑA, D., ... y BOTELLA-LÓPEZ, M. C. (2010). Influencia de las emociones en el juicio clínico de los profesionales de la salud a propósito del diagnóstico de enfermedad terminal. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 10(1), 57-73.
10. GOÑI SARRIÉS, A., ARTASO IRIGOYEN, B. y GÓMEZ MARTÍNEZ, A. R. (2003). Apoyo formal e informal en pacientes con demencia. In: *Anales de psiquiatría* (Vol. 19, No. 2, pp. 43-47).
11. MASFRET, D. C. (2010). El trabajo social sanitario en el marco de la optimización y sostenibilidad del sistema sanitario. *Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria= Revista de servicios sociales*, (47), 109-119.
12. MASFRET, D. C., RUEDA, M. Y., ARTAMENDI, C., CARBONELL, C., HERVÁS, A., BACIN, L. P. y MUÑOZ, M. D. P. V. (2020). Soporte social y estancia media de pacientes atendidos en la unidad de trabajo social sanitario de la Fundació Institut Guttmann. *Polibea*, (135), 35-40.

12. MATEO-ORTEGA, D., GÓMEZ-BATISTE, X., LIMONERO, J. T., MARTÍNEZ-MUÑOZ, M., BUISAN, M. y DE PASCUAL, V. Efectividad de la intervención psicosocial en pacientes con enfermedad avanzada y final de vida. *Psicooncología*, 2013;10(2-3):299-316.
13. NOVELLAS, A., MUNUERA, M.P., LLUCH, J. y GÓMEZ-BATISTE, X. (2018). Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas.
13. OTZEN, T. y MANTEROLA, C. (2017). Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio. *Int. J. Morphol.*, 35(1), 227-232.
14. PÉREZ PEÑARANDA, A. (2015). El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental.
15. RODRÍGUEZ, J. M. J. (2018). Cuidados paliativos: un análisis desde el trabajo social sanitario.
16. TRIPODORO, V., VELOSO, V. y LLANOS, V. (2015). Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. *Argumentos. Revista de crítica social*, (17).
17. 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.
19. WERTH, Jr. J. L., LEWIS, M. M. y RICHMOND, J. M. (2009). Psychologists' involvement with terminally ill individuals who are making end-of-life decisions. *J For Psych Pract*, 2009;9:82-91.
Doi:10.1080/15228930802427130 16.
20. WERTH, Jr. J. L., GORDON, J. R. y JOHNSON, Jr. R. (2002). Psychosocial issues near the end of life. *Aging Ment Health*, 2002;6:402-12.
Doi:10.1080/1360786021000007027
23. YI, P. et al. (2006). Grief support provided to caregivers of palliative care patients in Spain. *Palliat Med*, 2006;20:521-31. Doi: 10.1191/0269216306pm1165oa

Anexos. Resultados estadísticos

Anexo I. Figuras

Figura I. Cobertura de cuidados

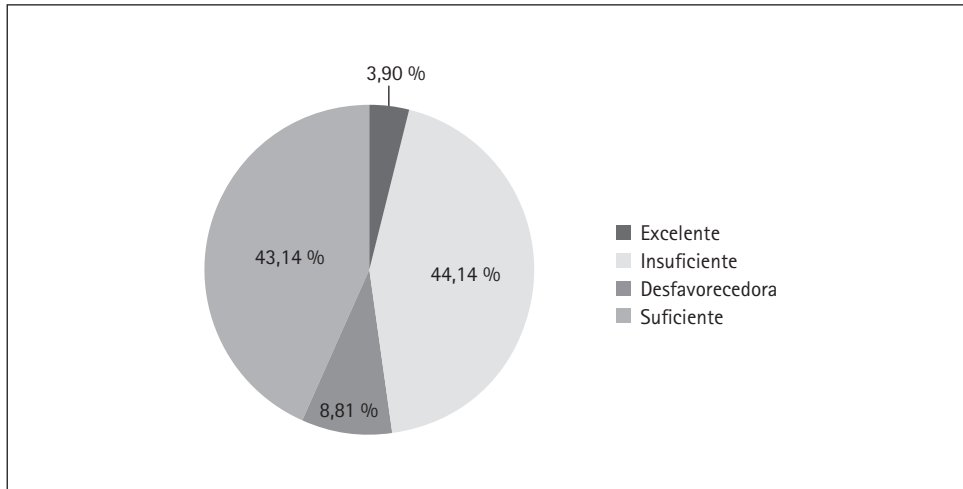
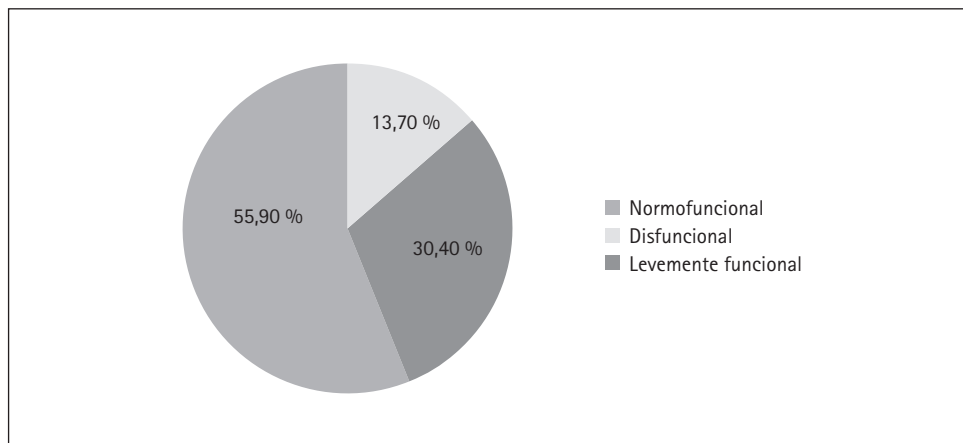


Figura II. Porcentaje de situación y dinámica familiar en función del diagnóstico



Anexo II. Tablas

Tabla I. Porcentaje de recursos en función del diagnóstico

Recursos	Público	Privado
SAR	30,4%	10,8%
Teleasistencia	11,8%	2,2%
SAD	42,2%	15,7%
Ayudas técnicas	27,5%	10,8%
Ley de Dependencia	52%	3,9%
Discapacidad	6,9%	-
Trámites legales	12,7%	2%
Voluntariado	15,7%	5,9%
Ritos funerarios	4,9%	1%
Otros	14,7%	10,8%

Tabla II. Cuidador principal

Cuidador principal	
Hijos	42,2%
Cónyuge	26,5%
Hermanos	7,8%
Sobrinos	1%
Padres	2,9%
Profesional u otro	7,8%
No tiene	11,8%