



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

Enfermos terminales, los “dependientes” olvidados.

Estudio sobre la efectividad de la *LAAD* en pacientes con enfermedades avanzadas en estado terminal.

Autor/es

Bárbara Rubio Bolado

Raquel Martínez Sorrosal

Directora

María Dolores De Pedro Herrera

Codirectora

Eva De La Peña Salas

Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo

2015

Agradecimientos.

Queremos agradecer la presente investigación a todas las personas que han hecho posible su desarrollo, así como a aquellas que nos aportaron la información necesaria para emprenderla.

En primer lugar dar las gracias a M^a Dolores De Pedro Herrera y a Eva De La Peña Salas, que como directora y co-directora respectivamente, han apoyado en todo momento el desarrollo del estudio, depositando en nosotras la confianza para llevarla a cabo, y cuya implicación, nos ha guiado en este largo camino.

No olvidar, al Hospital San Juan de Dios de Zaragoza dar las gracias por su colaboración, especialmente al equipo profesional de la unidad de cuidados paliativos, por tendernos la mano, a pesar de su apretada agenda, ya que sin su participación, la investigación no hubiera sido posible. Haciendo especial mención a la trabajadora social de la unidad, con la que hemos podido compartir nuestras inquietudes, y experiencias propias de nuestra disciplina en común, en relación a nuestra población objeto de estudio.

Agradecer también, la participación de todos los profesionales externos al hospital que nos han aportado información reveladora gracias a su experiencia en el ámbito.

Tampoco nos olvidamos, de dar las gracias a la Universidad de Zaragoza en general, por ofrecernos la gran oportunidad de finalizar nuestro grado en Trabajo Social con el desarrollo de un Trabajo Fin de Grado en el que poder volcar nuestros conocimientos, y en consecuencia aportar un granito de arena en la consecución de una sociedad más justa e igualitaria, a través de la investigación sobre la realidad actual.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	3
1.1. Metodología de la investigación.....	5
1.1.1 Objetivos.....	6
1.1.2 Universo.....	6
1.1.3 Ámbitos geográfico y temporal.	7
1.1.4 Hipótesis.	7
1.1.5 Variables objeto de estudio.....	7
1.1.6 Técnicas e instrumentos de investigación.....	11
2. MARCO TEÓRICO	13
2.1 Enfermedad avanzada en estado terminal.	13
2.2 Cuidados paliativos. Modelo de atención integral.	15
2.2.1 Modelo de atención de cuidados paliativos en Aragón.	19
2.3 Trabajo Social en los cuidados paliativos.	22
2.4 Marco legislativo de la Dependencia.	25
2.4.1 Contextualización de la <i>LAAD</i>	25
2.4.2 Aplicación de la <i>LAAD</i>	27
2.4.3 Alternativas a nivel estatal ante la pérdida de autonomía personal de las personas con enfermedades avanzadas en estado terminal.	32
3. PRESENTACIÓN DE DATOS: ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN	35
3.1 Análisis e interpretación de los datos.....	35
3.1.1 Diagnóstico médico.	35
3.1.2 Edad.....	36
3.1.3 Provincia de residencia.	37
3.1.4 Pérdida de la autonomía personal para la realización de las ABVD.	38

3.1.5 Problemática social.....	40
3.1.6 Recursos sociales anteriores al ingreso.....	43
3.1.7 Aplicación de la <i>LAAD</i>	45
3.2 Análisis de hipótesis.....	51
4. CONCLUSIONES.....	54
4.1 Propuestas de mejora.....	56
4.2 Futuras líneas de investigación.....	57

5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

ANEXOS

ANEXO I. HSJDZ

ANEXO II. Tipología de enfermedades avanzadas

ANEXO III. Recursos sociales del Catálogo de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma de Aragón

ANEXO IV. Artículos periodísticos objeto de análisis

ANEXO V. Tipología de problemáticas sociales

ANEXO VI. Índice de Barthel

ANEXO VII. Cuestionario Pfeiffer

ANEXO VIII. Matriz entrevistas a informantes

ANEXO IX. Datos extraídos de la muestra de población

1. INTRODUCCIÓN

La investigación, que se presenta, surge a partir del “*Practicum de Intervención*” desarrollado en el Hospital San Juan de Dios de Zaragoza¹ (en adelante, HSJDZ) de una de las alumnas autoras, de la misma. Durante la estancia en el mismo, detectó que las necesidades derivadas de la pérdida de la autonomía personal de los pacientes con enfermedades avanzadas en estado terminal (en adelante, EAET) de la Unidad de Cuidados Paliativos (en adelante, UCP) del mismo, no eran atendidas por la *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia* (en adelante, LAAD).

La nula respuesta de la ley ante la vulnerabilidad de estos pacientes, es una cuestión que nos conmueve y como trabajadoras sociales, nos inquieta, por lo que surge de ambas la necesidad de profundizar en la misma, y analizar su efectividad en dichos pacientes, con el permiso por parte de la Institución para estudiar a dicha población.

Antes de comenzar el planteamiento del estudio, es preciso mostrar el porqué de la importancia del HSJDZ como entidad de referencia para nuestra investigación, independientemente de la relación entablada con el departamento de Trabajo Social, por parte de una de las autoras, tal como se ha mencionado. De acuerdo a Hospital San Juan de Dios (2014), podemos destacar la siguiente información.

Se trata de una Institución privada-concertada, sin ánimo de lucro, perteneciente a la Orden de Hospitalaria de San Juan de Dios de la provincia de Aragón – San Rafael, que ofrece una atención especializada, concretamente de convalecencia a una población generalmente dependiente geriátrica.

Pertenece al sector II dentro de los diversos sectores sanitarios existentes en Zaragoza. Los pacientes provienen principalmente de derivaciones del Hospital Universitario Miguel Servet y Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, así como de atención primaria. En algunas ocasiones también pueden proceder de otras de provincias de Aragón en el caso de que la familia se encuentre en Zaragoza.

¹ VÉASE ANEXO I. HSJDZ

De las diversas unidades que dispone, es de nuestro interés la de cuidados paliativos, puesto que en ella se ubica la población objeto de estudio. Es importante destacar que el HSJDZ es una institución de referencia en Aragón, en lo que a cuidados paliativos se refiere, puesto que dispone de la unidad en la que más pacientes ingresan debido a su número de camas (26 concretamente).

Lo pacientes estudiados ingresan, no sólo con el objetivo médico de controlar los síntomas, sino que además, al presentar una problemática social requieren una intervención social, complementaria con una atención psicológica, que les proporcione los apoyos necesarios para satisfacer sus necesidades derivadas de la pérdida de autonomía personal para la realización de las actividades básicas de la vida diaria (en adelante, ABVD).

El presente estudio tiene una finalidad básica, puesto que pretendemos analizar la efectividad de la *LAAD* en los pacientes con EAET con problemática social, para que sirva de pretexto a la creación de futuras medidas que garanticen la atención de éstos. Así mismo, es descriptiva, puesto que describimos y medimos el fenómeno, teniendo en cuenta sus correspondientes variables.

Por otro lado, para conocer dicha realidad, se ha recabado información de la base de datos del HSJDZ de los pacientes con problemática social ingresados en la UCP del mismo, y fallecida en la misma durante el 2014, por lo que se trata de una investigación seccional o transversal. Dicho análisis es interpretado al unísono a través de la información obtenida en las entrevistas con los profesionales (equipo profesional de la UCP del HSJDZ, de servicios sociales municipales y de atención primaria de salud).

Así mismo, la combinación de la técnica cuantitativa (análisis estadístico), con técnicas cualitativas (análisis bibliográfico y entrevistas), constituye el método de triangulación metodológica. Cabe destacar que por tanto, las fuentes empleadas son mixtas, puesto que se ha analizado información tanto de primera mano (entrevistas realizadas), como elaborada anteriormente (base de datos, y fuentes bibliográficas).

Para finalizar, cabe destacar que la investigación planteada se desarrolla en diferentes apartados, que reflejan el recorrido seguido para alcanzar nuestro objetivo de estudio.

A continuación, en este apartado, se plantea el diseño de la investigación, el marco de referencia que guía nuestro estudio, para que a continuación se exponga en el apartado 2, la contextualización del tema a tratar, tanto de la población objeto de estudio, como de la *LAAD*.

Una vez mostrado el marco teórico, se presenta el análisis en el apartado 3, la información recabada de la base de datos del HSJDZ, y su correspondiente interpretación a través de las entrevistas realizadas a los profesionales.

Finalmente, en el apartado 4, se muestran las conclusiones del estudio, así como propuestas de mejora ante el problema percibido, y futuras líneas de investigación.

El marco de referencia del estudio, se ha realizado en base a unas fuentes bibliográficas, que nos han permitido tener conciencia y adquirir un conocimiento sobre la cuestión a tratar, las cuales quedan reflejadas en el apartado 5.

Una vez introducido el tema sobre el que versa nuestra investigación, a continuación planteamos el diseño del estudio, mediante el cual reflejamos las líneas generales de la investigación.

1.1. Metodología de la investigación.

Hemos optado por abordar el estudio mediante dos perspectivas metodológicas complementarias, cualitativa, y cuantitativa (triangulación metodológica), que nos permiten obtener un conocimiento del fenómeno social de manera más enriquecedora.

A través del análisis estadístico (enfoque cuantitativo), los datos recabados pueden ser interpretados acorde a la información proporcionada por los informantes (enfoque cualitativo).

En el presente diseño del estudio, presentamos los objetivos a alcanzar, la muestra del estudio, localización geográfica, así como las hipótesis planteadas, variables a estudiar, y las técnicas empleadas para alcanzar nuestros objetivos propuestos.

1.1.1 Objetivos.

▪ Objetivo general:

Analizar la efectividad de la *LAAD*², en pacientes con enfermedades avanzadas en estado terminal, que presenten problemática social, ingresados en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Zaragoza en 2014.

▪ Objetivos específicos:

- Conocer las dimensiones de los cuidados paliativos: física, psicológica, y social.
- Identificar las problemáticas sociales diagnosticadas en los pacientes con EAET.
- Conocer la aplicación de la *LAAD* en pacientes con EAET.

1.1.2 Universo.

Pacientes con EAET ingresados en la UCP del HSJDZ entre 1 de enero de 2014 hasta el 31 de diciembre de 2014, que presenten problemática social, y cuyo fallecimiento se haya producido en la misma durante su estancia.

La muestra estudiada, arroja un total de 432 pacientes registrados en la UCP del hospital en dicho periodo de tiempo. Teniendo en cuenta los criterios de inclusión establecidos, se han seleccionado 57 expedientes.

Se ha seleccionado dicha muestra por tres motivos:

- El HSJDZ es una institución de referencia al disponer de la única UCP especializada en Zaragoza.
- Son aquellos pacientes en los que se detectan mayores dificultades para la provisión de cuidados para la realización de las ABVD.
- Nos permite acceder a los datos recabados sobre los pacientes fallecidos en la UCP del HSJDZ.

² Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

1.1.3 Ámbitos geográfico y temporal.

La investigación se desarrolla en Zaragoza, ubicándose la población objeto de estudio en la UCP del HSJDZ

El periodo de investigación transcurre desde enero de 2015 hasta junio de 2015, centrándose la recogida de información de febrero de 2015 hasta mayo de 2015.

1.1.4 Hipótesis.

1. Las pacientes con EAET ingresados en la UCP del HSJDZ, que solicitan la *LAAD*, fallecen durante el proceso de tramitación.
2. La claudicación familiar es la problemática social más detectada en los pacientes con EAET ingresadas en la UCP del HSJDZ.
3. Los pacientes con EAET ingresados en la UCP del HSJDZ presentan una pérdida de autonomía física y, o cognitiva para la realización de las ABVD.

1.1.5 Variables objeto de estudio.

Las variables objeto de estudio son obtenidas de la base de datos de la UCP del HSJDZ, y posteriormente analizadas.

- Diagnóstico médico: permite conocer la tipología de enfermedad avanzada del paciente. La variable se divide en las siguientes categorías:
 - Enfermedad oncológica
 - Enfermedad no oncológica
- Edad: es la que el paciente posee en la fecha de ingreso. Se divide en población joven y población mayor, partiendo de la edad en la que puede ingresar en la UCP.
 - 18-64
 - 64 o más
- Provincia de residencia: Permite comprobar la procedencia de los pacientes. La variable se divide en las siguientes categorías:
 - Zaragoza

- Huesca
- Teruel
- Grado de Barthel: permite conocer el grado de dependencia física de los pacientes al ingreso (*VÉASE ANEXO VI. Índice de Barthel*). La variable se divide en las siguientes categorías:
 - < 20: dependencia total
 - 20-35: dependencia grave
 - 40-55: dependencia moderada
 - 60-90/100: dependencia leve
 - 100: independiente
- Grado de Pfeiffer: permite conocer el deterioro cognitivo de los pacientes al ingreso (*VÉASE ANEXO VII. Cuestionario Pfeiffer*). La variable se divide en las siguientes categorías:
 - 8-10: deterioro cognitivo severo
 - 5-7: deterioro cognitivo moderado
 - 3-4: deterioro cognitivo leve
 - 0-2: normal
- Problemática social: permite conocer la dificultad de la prestación de los cuidados al paciente en su entorno. Su clasificación ha sido establecida por el departamento de Trabajo Social del HSJDZ (*VÉASE ANEXO V. Tipología de problemáticas sociales*). La variable se divide en las siguientes categorías:
 - Familia en precario
 - Unidad en soledad
 - Marginalidad

- Convivencia no normalizada
- Sin familia directa
- Claudicación familiar
- Recursos sociales anteriores al ingreso: permite tener constancia de los recursos accedidos anteriormente al ingreso. La variable se divide en las siguientes categorías:
 - Servicio de ayuda a domicilio (en adelante, SAD) municipal
 - SAD privado
 - Servicio de teleasistencia municipal
 - Servicio de teleasistencia privado
 - Atención residencial privado
 - Servicio de apoyo a personas cuidadoras
 - No se ha accedido a recursos sociales antes del ingreso
- Solicitud de valoración del reconocimiento del grado de dependencia: permite acceder al conocimiento sobre el comienzo de la tramitación de la *LAAD* de los pacientes, tanto si se ha solicitado antes del ingreso o durante su estancia.
 - Si se ha efectuado la solicitud de reconocimiento de grado de dependencia
 - No se ha efectuado la solicitud de reconocimiento de grado de dependencia
- Resolución del grado de dependencia: permite acceder al conocimiento sobre el grado de dependencia reconocido de los pacientes, tanto si se ha producido antes del ingreso o durante su estancia.
 - Se ha reconocido grado I de dependencia
 - Se ha reconocido grado II de dependencia
 - Se ha reconocido grado III de dependencia
 - No se ha reconocido el grado de dependencia

- Elaboración del Programa Individual de Atención (en adelante, PIA): permite acceder al conocimiento sobre la elaboración del programa para los pacientes, tanto si se ha realizado antes del ingreso o durante su estancia.
 - Si se ha elaborado el PIA
 - No se ha elaborado el PIA
- Resolución del PIA: permite acceder al conocimiento sobre la asignación de recursos a los pacientes una vez elaborado el PIA, tanto si se han adjudicado antes del ingreso o durante su estancia.
 - Servicio de prevención de la dependencia
 - Valoración de la dependencia
 - Teleasistencia
 - SAD
 - Atención residencial
 - Servicio de centro de día y de noche
 - Atención al cuidador
 - Prestación vinculada al servicio
 - Prestación económica de asistencia personal
 - Prestación económica para cuidados en el entorno familiar.
 - No se han asignado recursos sociales en atención a la situación de dependencia
 - Prestaciones económicas para la adquisición de prestaciones tecnológicas, ayudas técnicas y adaptaciones en el hogar y para la accesibilidad universal
 - No se ha asignado recurso social

1.1.6 Técnicas e instrumentos de investigación.

La *técnica cuantitativa* empleada es el análisis estadístico (VÉASE ANEXO IX. Datos extraídos de la muestra de población), a través de la información extraída de la base de datos del HSJDZ.

Esta técnica es de gran utilidad, porque permite obtener datos relevantes sobre la situación tanto clínica como social del paciente, y de esta manera orientar la interpretación de los resultados del estudio.

El programa de la Institución del que se recaban los datos, se denomina “WinGesHos”, y es de propiedad privada. En éste, se recogen las historias sociales de los pacientes, por lo que a través del mismo se puede reunir la información necesaria objeto de la investigación: edad, provincia de residencia, grado Barthel, grado Pfeiffer, problemática social, recursos sociales anteriores al ingreso, solicitud de valoración del grado de dependencia, resolución del grado de dependencia, elaboración, y resolución del PIA.

Las *técnicas cualitativas* empleadas han sido, el análisis bibliográfico y las entrevistas:

Análisis bibliográfico. Es de vital importancia, ya que permite profundizar sobre la población objeto de estudio, así como conocer la aplicación de la LAAD, y legislación vinculante.

Entrevistas. Las entrevistas realizadas han sido focales de tipo semiestructurado, es decir, se han desarrollado estableciendo un guion. Se distinguen dos tipos de informantes, por un lado el equipo multidisciplinar³ (área medicina, psicología, y social) de la UCP del HSJDZ (VÉASE ANEXO VIII. Matriz entrevistas a informantes), y por otro, profesionales externos de la misma⁴, de los servicios sociales municipales y de atención primaria de salud.

³ La información aportada por el equipo, aparece reflejada en el apartado 3 “presentación de datos: análisis e interpretación”, de la siguiente manera: P1 (área medicina), P2 (área psicológica), y P3 (área social).

⁴ La información aportada por estos profesionales, aparece reflejada en el apartado 3 “presentación de datos: análisis e interpretación”, de la siguiente manera: P4 (servicios sociales municipales), y P5 (atención primaria de salud).

Las entrevistas realizadas a tres miembros del *equipo multidisciplinar de la UCP*, nos permiten analizar e interpretar la realidad física, psicológica, y social de los pacientes con EAET ingresados en el hospital, gracias a su propia experiencia en dicho campo.

Dicho equipo, y los dos *profesionales, de servicios sociales municipales y de atención primaria de salud*, respectivamente, nos proporcionan información sobre la aplicación de la *LAAD*, para posteriormente analizar e interpretar con la finalidad de comprobar su efectividad en los pacientes objeto de estudio.

Tras haber presentado el diseño de nuestra investigación, las líneas generales que marcan el camino a seguir, a continuación exponemos el marco teórico que permite contextualizar nuestra población objeto de estudio, destinaria de unos cuidados paliativos, así como profundizar sobre la aplicación de la *LAAD*, a través de la cual se reconoce el derecho de que sus necesidades sean atendidas para el desarrollo de las ABVD.

2. MARCO TEÓRICO

Resulta imprescindible en toda investigación, tener un conocimiento previo sobre el estado de la cuestión a tratar antes de obtener y analizar la información. Conforme a ello, a continuación exponemos los conceptos clave, que permiten tener conciencia del colectivo estudiado, así como del entramado institucional sobre el que se promueve su atención: EAET, cuidados paliativos (atención integral al paciente, y dispositivos sanitarios en Aragón), papel del trabajador social en una UCP, y marco legislativo de la LAAD (finalizando el apartado con la aportación de diversas alternativas implantadas en algunas Comunidades Autónomas del país, en respuesta a una atención urgente).

2.1 Enfermedad avanzada en estado terminal.

Nuestro estudio se centra en el colectivo de pacientes que padecen una EAET, para ello consideramos de vital importancia definir con minuciosidad dicho fenómeno para ofrecer una adecuada exposición del mismo.

Según el Departamento de Salud y Consumo (2009), se pueden diferenciar dos clases de pacientes con enfermedades avanzadas; oncológicos o aquellos presentan una patología crónica o no oncológica (VÉASE ANEXO II. Tipología de enfermedades avanzadas).

Los *pacientes oncológicos*, sobrellevan una enfermedad progresiva y avanzada con nula o escasa recuperación debido a la negativa respuesta ante los tratamientos específicos aplicados. Éstos, tienen un pronóstico de vida limitado, el 90% fallece antes de los 6 meses.

Por otro lado, aquellos *pacientes que tienen una patología crónica no oncológica*, padecen una enfermedad avanzada incurable y progresiva, que afecta directamente a su autonomía personal, y conlleva a un pronóstico de vida limitado.

Bermejo, J.C., Díaz-Albo, E., y Sánchez, E. (ed.) (2011), diferencian las patologías crónicas no oncológicas por ser enfermedades degenerativas del sistema nervioso central (esclerosis múltiple, demencias avanzadas, enfermedad de Parkinson...), o por ser procesos crónicos en estadios avanzados (insuficiencia cardíaca, insuficiencia renal crónica terminal, hepatopatía crónica, enfermedad pulmonar obstructiva crónica...).

La pérdida de la autonomía personal para la realización de las ABVD, es un rasgo frecuente de las EAET, por ello, es significativo enunciar las frecuentes fases que atraviesa el enfermo hasta presentarla. Bermejo y otros (2011), las delimitan de la siguiente manera:

1. *Etapas inicial.* El paciente es diagnosticado de una EAET, pero no presenta síntomas agudos ni perturbación de su conducta funcional.
2. *Etapas sintomática.* El paciente presenta una sucesión de complicaciones que inciden en su sufrimiento, así como una alteración funcional que no afecta de manera permanente a la realización de las ABVD.
3. *Etapas de declive.* El paciente presenta complicaciones continuas, y se produce un deterioro funcional significativo que altera su capacidad para realizar las ABVD.

Con la finalidad de comprender con una mayor precisión dicho estado, a continuación se exponen los diferentes rasgos que lo caracterizan, elaborados por el Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (2011):

- Enfermedad avanzada, de continua progresión, e incurable.
- Pronóstico de vida limitado, generalmente inferior a 6 meses.
- Nula o escasa posibilidad de respuesta ante los tratamientos específicos aplicados.
- Evolución oscilante, con usuales crisis de necesidades.
- Profundo impacto emocional y familiar.
- Consecuencias sobre la estructura cuidadora.
- Necesidad continua de atención asistencial, y uso de recursos.

Debe señalarse además, como consecuencia de ello, que es característica de dicha fase, la repercusión emocional que recae en los enfermos, entorno (familiares y/o cuidadores), y equipo asistencial. Respecto a éste último, el Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (2011), afirma que dicho equipo asistencial velará por la promoción del confort así como de la calidad de vida tanto del enfermo como de la unidad de convivencia, centrando su atención en el control de los síntomas, en la proporción de un soporte emocional, y en la facilitación de la comunicación.

Tras haber estudiado las diferentes concepciones aportadas por el Departamento de Salud y Consumo (2009), Bermejo y otros (2011), y el Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (2011), sobre la EAET, proponemos la siguiente definición propia.

Una EAET es la fase final de una enfermedad avanzada, en la que el paciente es inmune en la mayoría de los casos a los tratamientos aplicados, y su autonomía personal se ve afectada para la realización de las ABVD, siendo su pronóstico de vida generalmente inferior a 6 meses.

Reiteramos la idea de que una EAET supone una pérdida de la autonomía personal, que puede afectar tanto a nivel físico y/o cognitivo, y limita conforme a ello, la realización de las ABVD, por lo que se requerirá una asistencia continua mediante la prestación de unos adecuados cuidados.

El Departamento de Salud y Consumo (2009), señala que desde el primer momento del diagnóstico de la enfermedad, el paciente puede ser beneficiario de una atención paliativa, con el objetivo de controlar los síntomas presentados durante la evolución de la misma, y condicionar, de esta manera, la duración y calidad de vida, hasta el fin del duelo. Conforme a ello, es imprescindible comprender el modelo de atención integral de los cuidados paliativos, el cual mostramos a continuación.

2.2 Cuidados paliativos. Modelo de atención integral.

La Consejería de Igualdad, Salud, y Políticas Sociales (2009), define que los cuidados paliativos es el modelo ideal de atención sanitaria que se debe prestar al final de la vida con el objetivo de mejorar la calidad de vida, no solo del paciente con una enfermedad avanzada (independientemente de la edad, y el lugar donde se encuentre: hospital, residencia, domicilio...), sino también de su unidad de convivencia.

Es significativo tener en cuenta los objetivos de los cuidados paliativos planteados por la Consejería: alivio del dolor y de los síntomas latentes, comunicación e información constante, respeto a la autonomía personal, apoyo y soporte emocional a la familia y/o cuidadores, respuesta a las necesidades espirituales, asistencia constante a lo largo de su evolución, y atención al duelo.

Vanzini (2010), por su parte, puntualiza que cuando hablamos de cuidados paliativos, nos estamos refiriendo a un modelo de atención integral, mediante la atención, por parte de un equipo multidisciplinar, de las necesidades físicas, psicológicas, sociales, y espirituales, tanto del enfermo como de la familia y/o cuidadores.

Así mismo, anuncia que dicho equipo altamente instruido en este ámbito, con un gran respeto por la vida y por el amor al prójimo, está integrado por: médicos, enfermeros, auxiliares de enfermería, psicólogos, trabajadores sociales, voluntarios, y sacerdotes, entre otros.

Bermejo y otros (2011), entienden que las necesidades del enfermo y su unidad de convivencia, comprenden *diversas áreas de atención en los cuidados paliativos (médica, psicológica, social, y espiritual)*. A través de la aportación de dichos autores, se pueden definir de la siguiente manera:

- Médica: entiende la muerte como un proceso natural del ciclo vital, y aplica una asistencia que no acelera su llegada, pero tampoco la pospone a costa de la calidad de vida del enfermo. Su objetivo se centra en el control de los síntomas: dolor, disnea (percepción de no respirar correctamente), depresión, ansiedad, y delirium (agitación y confusión), entre otros.

- Psicológica: su intervención se dirige al enfermo, a su unidad de convivencia, y al propio equipo asistencial, a través de la atención a los problemas principales a los que se enfrentan o pueden enfrentar, pudiendo ser alteraciones físicas y/o psíquicas.

- Social: su intervención se focaliza en la relación entre las necesidades del enfermo y las instituciones existentes, con el objetivo de promover el acceso a los recursos idóneos acorde a sus necesidades. Así mismo, también previene situaciones de riesgo a través de la detección de las necesidades de éstos.

- Espiritual: promover el proceso de “vivir el morir” con la máxima dignidad posible para cada persona, atendiendo sus necesidades espirituales (ser reconocido como persona, amor, releer la propia vida, sentido de la vida, el perdón, trascendencia, continuidad, esperanza, expresión de sentimientos religiosos, y orden), así como acompañándola en el plano espiritual, y religioso cristiano.

Es importante profundizar sobre las *necesidades que pueden manifestar el paciente y su familia y/o cuidadores*, ya que nos permiten percibir las dificultades que supone una EAET. A continuación, a partir de la aportación de Vanzini (2010), se pueden definir de la siguiente manera:

▪ Necesidades del paciente.

La finalidad de los cuidados paliativos se sustenta en la proporción de un cuidado total y activo a los enfermos que no responden a tratamiento alguno, a través del control de los síntomas.

Los problemas psicológicos se encuentran latentes en este proceso (trastornos adaptativos, depresión, ansiedad...), por ello es primordial ofrecer ayuda y acompañamiento con la finalidad de lograr la máxima calidad de vida del enfermo, y facilitar de esta manera que viva con dignidad la última etapa de su ciclo vital.

Para lograr dicho fin, se movilizan esfuerzos para intentar aminorar su sufrimiento a través de la propia toma de decisiones sobre su cuerpo y su propia vida, respetando además, sus ideas y valores.

En la misma línea, si hablamos del respeto a la autonomía en la toma de decisiones del paciente paliativo, se debe mencionar la *LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*, concretamente su artículo 2.1, que reconoce su dignidad, el respeto a la autonomía, y su intimidad a la hora de trabajar y gestionar su documentación clínica.

Tras haberle informado adecuadamente de todo el proceso, según se refleja en los artículos 2.2, 2.3, y 2.4, se requiere en todo momento y en cada actuación el consentimiento de los pacientes y se reconoce su derecho para decidir sobre las opciones clínicas, negándose a recibir el tratamiento si así lo deseara (constatándose por escrito).

▪ Necesidades de la familia, y/o cuidadores.

Una EAET tiende a desestabilizar a la familia, produciéndose en la misma, situaciones de crisis, tensión y estrés. A través de la atención psicológica, se facilitará su adaptación a dicha situación.

Normalmente, las necesidades que suele presentar una unidad de convivencia cuando un miembro de la misma padece una EAET son las siguientes:

- Económicas: gastos derivados de la enfermedad (medicamentos, ayudas técnicas, recursos sociales...)

- Estructurales: adaptación del hogar a las necesidades del paciente (grúa, cama articulada, silla de ruedas...)
- Cuidados: desconocimiento de los cuidados que necesita el enfermo, así como los que el cuidador debe recibir.
- Emocionales: apoyo ante el sufrimiento causado por la enfermedad.
- Comunicacionales: información al resto de familiares, exteriorización sentimientos, ayuda en el proceso de despedida...
- Organizativas: modificación de la estructura de funcionamiento familiar que permita una nueva adaptación.
- Soporte familiar: redes de apoyo, formales e informales...

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (s.f), manifiesta que el impacto que puede ocasionar la enfermedad sobre el ambiente familiar puede variar dependiendo de diversos factores, pudiendo estar relacionados con la propia enfermedad, como en relación con el entorno social y circunstancias de la vida del paciente: personalidad y circunstancias personales del enfermo, naturaleza y calidad de las relaciones familiares, estructura de la unidad de convivencia, experiencias previas de situaciones similares, redes de apoyo del entorno, y problemas concretos.

Para la familia, esta situación implica un profundo sufrimiento por la inesperada pérdida de un ser querido, a lo que se le añade una carga de trabajo en la prestación de cuidados, tal como afirman la Consejería de Igualdad, Salud, y Políticas Sociales (2009). La enfermedad influye en la familia a nivel emocional y físico, tanto durante su transcurso, como tras el fallecimiento en el proceso del duelo.

Una vez discernidas las diversas aportaciones de la Consejería de Igualdad, Salud, y Políticas Sociales (2009), Vanzini (2010), Bermejo y otros (2011), y la SECPAL (s.f), se puede concluir con que los cuidados paliativos, es un modelo que se centra en la atención de las necesidades del enfermo y su familia, desde cuatro dimensiones (física, psicológica, social, y espiritual). El equipo multidisciplinar, les brindará su apoyo para que logren sobrellevar la enfermedad, de manera que repercuta positivamente en la calidad de vida del paciente.

En el siguiente apartado se exponen los dispositivos sanitarios de cuidados paliativos existentes en Aragón con la finalidad de distinguir el entramado institucional existente, y de esta manera ubicar a nuestra población objeto de estudio.

2.2.1 Modelo de atención de cuidados paliativos en Aragón.

Podemos afirmar, que los cuidados paliativos, es un modelo centrado en las decisiones del paciente y su unidad de convivencia en cuanto a la elección de alternativas del tipo de cuidados, tal como señala el Departamento de Salud y Consumo (2009). Además, le permite al paciente decidir sobre las distintas alternativas en la intervención sanitaria a recibir, cuando su pronóstico de vida es limitado.

En concreto, expone que desde este modelo, se plantea un plan individualizado que permite ofrecer respuesta a sus necesidades. Para hacer efectiva dicha atención, es necesario ofertar desde un prisma multidisciplinar y de correcta coordinación, la continuidad de cuidados, equidad y accesibilidad

Los dispositivos sanitarios existentes en la Comunidad Autónoma de Aragón, que identifica el Departamento son los siguientes:

– **Atención primaria.** Primer nivel de atención que velará por la atención, cuidados, y seguimiento del paciente con una EAET y de su familia. Los profesionales del equipo, contarán para la atención en domicilio, con el apoyo del Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) para los casos más complejos u otras situaciones de especial necesidad.

Equipos de Atención Primaria (EAP). Dichos equipos ofrecen cuidados ambulatorios y domiciliarios necesarios en la fase de mantenimiento y agudización a través de su cartera de servicios. Realizan el seguimiento del paciente cuando es trasladado a otro dispositivo.

(ESAD). Sirven de apoyo al EAP en la prestación de los cuidados domiciliarios, manteniendo una coordinación constante que facilite la garantía de una correcta prestación de cuidados.

Servicio “061” Aragón. Este servicio presta cuidados mediante el Servicio de Urgencias de Atención Primaria (SUAP) a los pacientes que necesiten cuidados paliativos fuera del horario de su Centro de Salud. Además de ello, ofrece información y asesoramiento sanitario, e interviene en los traslados del paciente cuando requiere transporte sanitario

El lugar destinado que proponen los autores para proporcionar los cuidados paliativos, dependerá del nivel de complejidad del paciente y del soporte familiar con el que cuente. Debe señalarse, que no sólo se acatará a ello, sino también la elección del propio enfermo y de su unidad de convivencia, siendo el más habitual, el domicilio.

Referido a ello, es relevante tener presente el artículo 12 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 garantiza el alivio del sufrimiento de los pacientes con EAET, a través de unos cuidados paliativos integrales de calidad. Pueden elegir el lugar donde recibirán dichos cuidados siempre que las condiciones sean las adecuadas⁵.

En el caso de pacientes que necesiten unos cuidados que sobrepasen la capacidad de actuación de atención primaria, el Departamento asegura que serán atendidos con prioridad en los hospitales de convalecencia, exepctuando las situaciones en la que se requiera una mayor especialización o el empleo de tecnología avanzada, siendo ingresados en hospitales generales.

– **Atención especializada.** Durante el trascurso de la enfermedad pueden surgir diferentes necesidades (físicas, psicológicas, y/o sociales), a las cuales el equipo de atención primaria no podrá dar respuesta, por lo que será necesario recurrir a los hospitales generales o de convalecencia.

Hospitales generales. Dichos hospitales, no disponen de una UCP especializada, pero ofrecen servicios asistenciales mediante la cartera de servicios general para las fases de agudización del enfermo, incluyendo los cuidados paliativos que necesiten.

Hospitales de convalecencia. Estos hospitales prestan atención y cuidados a los pacientes que requieren cuidados paliativos con internamiento, con la condición de que no supongan una gran

⁵ Hacer mención especial, a la publicación en blog de Málaga, A. (30 de junio de 2013), de la *Carta de Derechos de moribundo*, en base al artículo 25 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, en la cual se reconoce el derecho de las personas a ser tratados como tal, hasta el momento de su muerte, mediante una atención sanitaria y humana continuada, para no experimentar dolor. Además de la proporción de una información sincera, y el derecho a expresar su propia opinión respecto a la muerte. En cuanto a los cuidados, tienen derecho a participar en la toma de decisiones referentes a sus cuidados, y deben estar proporcionados por personas atentas, sensibles, que intenten comprender sus necesidades y le ayuden a satisfacer el hecho de afrontar su muerte. En definitiva, tienen derecho a morir en paz y con dignidad, sin permanecer solos durante el proceso.

complejidad o el empleo de la tecnología existente en los hospitales generales. El HSJDZ se enmarca dentro de esta tipología.

Con el objeto de exponer con una mayor precisión los dispositivos sanitarios de cuidados paliativos existentes en Aragón, se muestra a continuación el siguiente cuadro.

Cuadro 1. Dispositivos sanitarios de cuidados paliativos en Aragón.

DENOMINACIÓN DEL RECURSO	PROVINCIA	TIPO	CENTRO
Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria. Sector Zaragoza I. HSJDZ	Zaragoza	Domiciliario	HSJDZ
Equipo de Atención Psicosocial. HSJDZ.	Zaragoza	Otros	HSJDZ
UCP. HSJDZ	Zaragoza	Hospitalario	HSJDZ
Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria. Sector Zaragoza II. Centro de Salud Seminario.	Zaragoza	Domiciliario	Centro de Salud Seminario.
Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria. Sector Zaragoza II. Centro de Salud Universitas.	Zaragoza	Domiciliario	Centro de Salud Universitas.
Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria. Sector Calatayud. HSJDZ.	Zaragoza	Domiciliario	HSJDZ
Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria. Sector Huesca. Centro de Salud Pirineos.	Huesca	Domiciliario	Hospital San Jorge.
Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria. Sector Barbastro. HSJDZ.	Huesca	Domiciliario	HSJDZ
ESAD	Huesca	Domiciliario	Pirineos
Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria. Sector Alcañiz. HSJDZ.	Teruel	Domiciliario	HSJDZ
UCP. Hospital San José. Teruel.	Teruel	Hospitalario	Hospital San José.
Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria. Sector Teruel. Hospital San José.	Teruel	Domiciliario	Hospital San José.

Fuente: elaboración propia a partir de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (s.f).

Se puede concluir, tras la presentación de los dispositivos sanitarios en Aragón aportados por el Departamento de Salud y Consumo (2009), que un paciente con una EAET generalmente, en el caso de que no se produzca ninguna complicación, es atendido por el equipo de atención primaria. En el supuesto de que se produzca alguna complicación física que requiera el empleo de una alta tecnología, podrá ser atendido en un hospital general.

En el caso de que el paciente se encuentre estable, pero presente una complejidad física, psicológica, y/o social, por la que requiera un internamiento, podrá ser derivado a la UCP del HSJDZ desde atención primaria, u hospitales generales.

Tras haber contextualizado el modelo de atención integral de los cuidados paliativos, y comprendido la intervención del equipo multidisciplinar, es imprescindible centrarnos en la figura del trabajador social por dos razones. Por un lado, porque es el profesional perteneciente a dicho equipo, que atiende las necesidades sociales del enfermo y su unidad de convivencia, en concreto las derivadas por la pérdida en la autonomía personal de éste para realizar las ABVD, y por otro, porque nosotras pertenecemos a dicha disciplina.

2.3 Trabajo Social en los cuidados paliativos.

Tras haber expuesto las diversas intervenciones del equipo multidisciplinar de los cuidados paliativos, en este apartado nos centramos concretamente en la del trabajador social. Es importante profundizar sobre su papel en una UCP, ya que su intervención fundamentalmente se basa en la atención de las necesidades sociales que el enfermo y la unidad de convivencia presentan.

La atención de las necesidades sociales, a través de la intervención del trabajador social en una UCP, es la que más nos incumbe y motiva por dos razones. Por un lado, porque en relación a nuestro objeto de estudio, es el profesional competente en comenzar a tramitar la *LAAD* (siempre que lo solicite el paciente y/o unidad de convivencia) en los casos en los que no se haya iniciado la gestión, así como identificar los recursos sociales que permitan al paciente realizar las ABVD. Por otro lado, porque nosotras también pertenecemos a dicha disciplina.

Desde la experiencia profesional de Vanzini (2010), como trabajadora social en una UCP de pacientes oncológicos, este profesional debe ofrecer una cartera de servicios (relacionados con la pérdida de autonomía personal) con el objetivo de atender las necesidades de la unidad de convivencia.

Así mismo, sostiene que el objetivo general del trabajador social, así como del resto del equipo multidisciplinar, se centra en que el enfermo y su unidad de convivencia puedan disfrutar del confort y de una buena calidad de vida. Los objetivos específicos se delimitarían definiendo unos fines terapéuticos y un plan de actuación adecuado a cada situación.

Teniendo en cuenta que el objetivo último de los cuidados paliativos se centra en la mejora de la atención de la persona enferma y de su unidad de convivencia, desde la intervención en el trabajo social, la autora ha delimitado los siguientes objetivos a alcanzar:

- Apoyar a sobrellevar el sufrimiento mediante la comprensión de la propia enfermedad y su naturaleza.
- Facilitar el aumento de la capacidad cuidadora, mediante el aporte de los elementos necesarios que propicien la autonomía y seguridad de la participación de cuidados.
- Promover el buen uso de la comunicación entre los miembros implicados en el proceso.
- Compartir las circunstancias y/o problemas que se produzcan durante el proceso.
- Identificar los recursos disponibles, con la finalidad de maximizarlos.
- Orientar hacia la resolución de complicaciones o temas prácticos que se puedan originar, a través del aporte de información, asesoramiento, y contactando con los recursos idóneos.
- Asesorar en todos los aspectos relativos a una buena evolución del proceso del duelo.

Atendiendo a Novellas (2000), en base a su experiencia como trabajadora social en una UCP, la *intervención desarrollada con el paciente y su unidad de convivencia* se puede delimitar de la siguiente manera:

El objetivo del trabajador social con el paciente se centra fundamentalmente en ofrecer una atención individualizada, aportando los medios necesarios para alcanzar las expectativas personales planteadas por la propia persona enferma.

Lo más usual es que el paciente tenga dudas en temas referidos a: trámites, pensiones, testamentos, futuro familiar... Ante ello, el trabajador social debe de brindar su ayuda a resolver dichas inquietudes.

En cuanto a la unidad de convivencia, las atenciones requeridas por éstas, pueden ser de diversa índole: calidad de información, apoyo, educación en los cuidados... Pero su deber se basa en la elaboración de un diagnóstico social de la familia mediante el contacto con la misma, y de las aportaciones de los miembros del equipo, para después desarrollar un plan de actuación.

Acorde a ello, la actuación del trabajador social con la unidad de convivencia, se rige por los siguientes objetivos específicos:

- Analizar de forma conjunta las necesidades, e incertidumbres actuales.
- Valorar su capacidad de adaptación emocional ante la situación, y las causas que lo dificultan.
- Descubrir de forma conjunta los propios recursos personales que permitan afrontar la situación.
- Apoyarlos en la consecución de los objetivos planteados para una correcta atención de la persona enferma. Podría actuar de mediador si fuera necesario.
- Facilitar los elementos de comprensión y apoyo necesarios que impliquen un incremento de la propia seguridad.
- Informar, orientar, facilitar recursos, y desarrollar correctas derivaciones de los mismos asegurando la continuidad en la atención.

Tras haber contextualizado la figura del trabajador social en una UCP, mediante las aportaciones de Vanzini (2010), y Novellas (2000), nosotras entendemos que su papel, a grandes rasgos, se centra en la promoción de las necesidades sociales del paciente y su unidad de convivencia favoreciendo en todo momento su calidad de vida.

Conforme a ello, el trabajador social es el profesional que analizará la situación socio-familiar del paciente, detectará si en su unidad de convivencia existe algún tipo de problemática, evaluará las capacidades de la misma, así como las carencias que pueda tener, facilitando una respuesta ante ello. Éste se coordinará con su propio equipo de trabajo, así como con otras

instituciones, para proporcionar la información necesaria que facilite y promueva adecuada atención.

A continuación profundizamos sobre la *LAAD*, y mostramos su situación actual respecto a dichos pacientes, ya que la pérdida de la autonomía personal es una característica común en los pacientes con EAET, siendo una de las funciones del trabajador social de una UCP comenzar a tramitarla en los casos en los que no se haya iniciado la gestión, tal como se ha comentado anteriormente.

2.4 Marco legislativo de la Dependencia.

2.4.1 Contextualización de la *LAAD*.

En el preámbulo de la *LAAD*, se anuncia que desde la Organización Mundial de la Salud y el Consejo de Europa, se reclamaba en sus inicios, la atención a la situación de dependencia y el reconocimiento de derechos a las personas que presentaban pérdida de la autonomía personal para la realización de las ABVD.

La Unión Europea estableció tres criterios que debían cumplir las políticas de dependencia: universalidad, alta calidad, y sostenibilidad en el tiempo de los sistemas. Ello es importante para valorar y conocer si se cumplen éstas características sobre las personas con EAET, cuya autonomía personal se ve gravemente afectada, y sobre las cuales recae un pronóstico de vida muy limitado (generalmente inferior a 6 meses), requiriendo por tanto, una respuesta inmediata de la propia ley.

Continuando con el preámbulo de la *LAAD*, el Informe de la Subcomisión sobre el estudio de la situación actual de la discapacidad concluyó que era imprescindible configurar un sistema integral de la dependencia desde una perspectiva global con la participación activa de toda la sociedad.

Las circunstancias que produjeron la creación de la *LAAD* también se pueden apreciar en dicho preámbulo. En España, la atención a la dependencia se ha desarrollado de forma urgente debido a los cambios demográficos (la población ha envejecido, lo que ha producido un incremento de la misma en situación de dependencia), y al origen de enfermedades.

Otro factor clave anunciado en el mismo, para explicar la atención de la dependencia por parte de los poderes públicos, es el cambio en el modelo de la familia, la mujer ocupaba su función

de cuidadora informal, pero su progresiva incorporación al mundo laboral, ha supuesto un cambio en la prestación de cuidados tradicional a las personas que lo necesitan.

Tomando como referencia la *LAAD*, en su artículo 2, se identifica la situación de dependencia como la pérdida de autonomía permanente, es decir “*la ausencia de capacidad controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.*” A nivel normativo se le considera como la dificultad y el requerimiento de apoyos para realizar las ABVD, así como las actividades instrumentales.

Dicha pérdida de autonomía, atendiendo a la definición de dependencia de la ley, se refiere a su estado permanente de ésta en los pacientes con EAET, siendo de carácter irreversible, afectando de manera progresiva en su autonomía para la realización de las ABVD e instrumentales.

LAAD. Para poder analizar la aplicación de la ley en personas con EAET, es importante profundizar sobre la misma, así como identificar los derechos que garantiza, el objeto de la misma y su funcionamiento.

El objeto de ésta, anuncia concretamente en su artículo 1, que debe atender las necesidades de las personas en situación de dependencia y sus familiares, así como facilitar los apoyos necesarios para realizar las ABVD.

Tal como se reconoce en el preámbulo, se trata de una ley universal de derecho subjetivo, y con la finalidad de poder garantizarlo a nivel estatal, tuvo origen la creación del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) en el que intervienen todas las administraciones públicas.

Tras conocer los inicios de la *LAAD*, haber contextualizando las causas y necesidades que condujeron a su articulación, los principios y derechos que determinan su función, además de su relación con los pacientes con EAET. Se concluye destacando la importancia y relevancia de dicha ley en el contexto español, siendo un precedente en la atención a las personas en situación de dependencia.

Tomando como referencia el objetivo de la ley, ésta debe atender las necesidades de las personas en situación de dependencia. Conforme a ello, se debe seguir un proceso que a

continuación exponemos, en el cual se valora dicha necesidad, y en los casos que así lo requieran, se establecerá el recurso social acorde a su situación.

2.4.2 Aplicación de la LAAD.

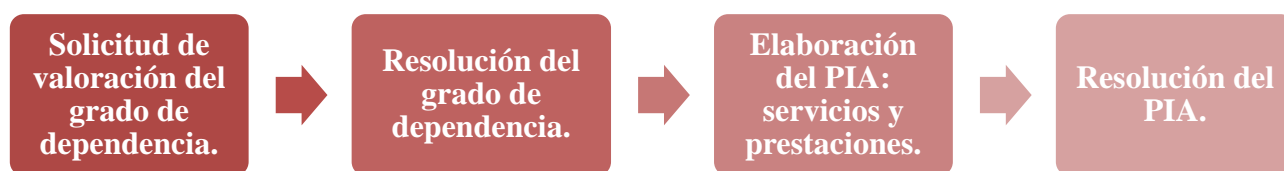
El reconocimiento de la situación de dependencia de una persona requiere de ciertos procedimientos, con el objetivo de reconocer que la persona, en sí, puede ser sujeto y beneficiario de la misma.

Para ello, durante dicho proceso, tal como reconoce el artículo 3 de la LAAD, referente a los principios de la misma, se requiere la colaboración de los servicios sociales y sanitarios en los servicios del SAAD (facilitación de informes sobre el estado de salud, así como informes sociales advirtiendo sobre el entorno necesario), incluyéndose además, la participación de la iniciativa privada y tercer sector. De esta manera, se ofrece un servicio completo e integral que abarca desde la prevención, hasta la detección de la dependencia y el entramado existente para su reconocimiento.

El procedimiento comienza por parte de la persona que esté afectada por algún grado de dependencia o por quién lo represente, tal como se anuncia en el artículo 28 de la misma. El proceso completo de valoración, y de gestión en cuanto a la prescripción de servicios y prestaciones se lleva a cabo por parte de la administración pública.

A continuación se expone un cuadro resumen que refleja el proceso de tramitación de la LAAD.

Cuadro 2. Proceso de tramitación de la LAAD.



Plazo máximo de 6 meses.

Fuente: elaboración propia a partir de la LAAD.

La *LAAD* declara, en su artículo 27, que para poder realizar el reconocimiento de la situación de dependencia es necesaria la valoración de la autonomía (física y cognitiva) para realizar las ABVD (comer, vestirse, desnudarse, asearse, lavarse, ir al baño, ducharse, bañarse, levantarse, acostarse, andar, etc.), así como de las actividades instrumentales (tareas domésticas de movilidad, de administración del hogar o de la propiedad, etc.). El instrumento empleado para poder valorar la realización de dichas actividades es el Baremo de Valoración de la Dependencia (BVD), el cual se articula en el ANEXO I, Baremo de Valoración de los Grados y Niveles de Dependencia (BVD), del *REAL DECRETO 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de Dependencia*.

Dicho anexo, sufre modificaciones con el *REAL DECRETO-LEY 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad*, con la anulación de los niveles, y en consecuencia los grados en el mismo, quedan establecidos de la siguiente manera:

Grado I. Dependencia moderada: La persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, 1 vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal. Se corresponde a una puntuación final del BVD de 25 a 49 puntos.

Grado II. Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal. Se corresponde a una puntuación final del BVD de 50 a 74 puntos.

Grado III. Gran Dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal. Se corresponde a una puntuación final del BVD de 75 a 100 puntos.

(RDL. 20/2012, 2012, Anexo I).

Una de las cuestiones que son relevantes para conocer la aplicación de la LAAD, y comprender de esta manera el entramado institucional que permite ser sujeto de las prestaciones y servicios de la ley, son los plazos de resolución de la determinación del grado de dependencia y del PIA.

Tal como se refleja en la *RESOLUCIÓN de 4 de febrero de 2010, de la Secretaría General de Política Social y Consumo, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, en materia de órganos y procedimientos de valoración de la situación de dependencia*, concretamente en el tercer criterio referido a los plazos de resolución de los expedientes tramitados, se articula que éste será, desde la fecha de entrada de la solicitud y la de resolución de reconocimiento de la prestación de dependencia, de un máximo 6 meses. Desde que se reconozca esta situación la persona ya será sujeta de derecho para acceder a los servicios.

Continuando en la misma línea, el *REAL DECRETO-LEY 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad*, en la modificación de la disposición final primera, reconoce que el plazo máximo para ser sujeto de derecho de las prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar, son 24 meses, más los 6 meses a los que se ha hecho referencia anteriormente. En total, el plazo para poder acceder a dicha prestación es de 30 meses. No debe olvidarse, que el tiempo de vida estimado de una persona con una EAET generalmente es inferior a 6 meses, por lo que dichos plazos son muy tardíos para esta población.

Debido a la reducida estimación de vida de los pacientes con EAET, es importante conocer cuáles son los posibles efectos jurídicos para terceras personas, ante el fallecimiento del paciente durante el proceso de la tramitación del reconocimiento de LAAD. Tomando como referencia los diferentes apartados de la *INSTRUCCIÓN, de la Dirección General de Atención a la Dependencia sobre tramitación de los Procedimientos de reconocimiento de la situación de Dependencia en que se produzca el fallecimiento de la persona interesada*, nos interesa conocer concretamente, lo relativo al fallecimiento del solicitante tras la presentación de la solicitud y antes de la aplicación del Baremo de Valoración de Dependencia. Las consecuencias del fallecimiento en esta fase, radican en el órgano competente, éste dicta resolución administrativa declarando la terminación del procedimiento, sin reconocimiento de situación de dependencia, lo que no supondrá ningún efecto jurídico a sus cuidadores y/o familia.

Existe un principio en la *LAAD*, concretamente en su artículo 3, que reconoce que las personas con gran dependencia tienen preferencia en su atención. Por ello, las personas que tengan un mayor grado de dependencia serán preferentes para que su tramitación sea más ágil. Además como continúa formalizándose:

Se podrá modificar el orden de valoración indicado cuando concurran circunstancias de urgencia o extrema necesidad, todo ello sin perjuicio de las medidas de atención que el caso requiera adoptar, otorgándose igualmente prioridad a los solicitantes que tengan reconocida la pensión de gran invalidez o la necesidad de asistencia de tercera persona.

(O.15 de mayo de 2007, Art.9).

Desde los Servicios Sociales Municipales se realizará a través de un informe de preferencia para solicitar de manera urgente la valoración del grado de dependencia, como motivo de la situación socio sanitaria deficiente del paciente.

Siguiendo en la misma línea sobre la atención urgente a las situaciones de gran dependencia, en la *ORDEN de 16 de abril de 2015, del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia, por la que se regula el régimen de acceso y adjudicación de plazas de servicios de estancia diurna asistencial, estancia diurna ocupacional y alojamiento, ofertados por el Gobierno de Aragón*, concretamente, artículo 16, se establece un procedimiento prioritario de adjudicación de plazas de alojamiento residencial permanente, cuando en la elaboración del PIA, se aprecie la necesidad de otorgar de manera urgente el servicio residencial, puesto que su situación de necesidad no puede ser atendida de ninguna otra forma, se priorizará el procedimiento. Los beneficiarios de dicha urgencia, son personas menores de 65 años si tiene algún tipo de discapacidad, o mayores de 65 en situación de dependencia.

Tal como se puede observar, la orden no considera una EAET de especial necesidad, y por lo tanto dichos pacientes (a no ser que reúnan dichos requisitos) no tienen acceso a una plaza residencial por vía de urgencia. No obstante, debe recordarse que los plazos son tardíos, por lo que en el caso de que cumplieran los requisitos establecidos, dicha orden no les ofrece una prioridad en el acceso.

Continuando con el proceso de la tramitación de la *LAAD*, una vez que se haya reconocido el grado de dependencia de la persona, los profesionales del Trabajo Social deberán elaborar, de

acuerdo al artículo 29 de la *LAAD*, el *PIA*, en el que se establecerán las necesidades del dependiente y la intervención entre los servicios y prestaciones económicas de acuerdo a su grado de dependencia.

Debido a que ésta investigación se focaliza en el contexto de la Comunidad Autónoma de Aragón, se tiene en cuenta el *DECRETO 143/2011, de 14 de junio, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el Catálogo de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma de Aragón*, con el objetivo de identificar las prestaciones y servicios a los que pueden acceder las personas en situación de dependencia y sus familias (VÉASE ANEXO III. Recursos sociales del Catálogo de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma de Aragón).

Es relevante destacar la situación de Aragón con el objetivo de proporcionar una visión de la realidad de las personas dependientes haciendo referencia a los datos proporcionados por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (2014), en 2014. A finales del año, se registraron en Aragón, 43.070 solicitudes de las cuales se elaboraron 40.608 PIA, siendo 17.000 personas beneficiarias, en dicho periodo, de alguna prestación o servicio, predominando la asignación de la prestación económica de cuidados en el entorno familiar.

Otra información interesante extraída de dicha fuente, es referida a la nula asignación de determinados servicios y prestaciones en atención a la situación de dependencia. No se proporcionan los servicios de prevención a dependencia, teleasistencia, SAD, ni la prestación económica de asistencia personal, sin embargo en otras Comunidades Autónomas sí

Es significativo ofrecer información acerca de la situación actual del proceso de tramitación de la *LAAD* en España. Tal como refleja la Asociación Estatal de Directoras y Gerentes en Servicios Sociales (2015), que un 40% de la población dependiente que no tiene acceso a ninguna prestación o servicio del sistema, reconociendo además la tramitación de la *LAAD* como un proceso largo y lento, demostrando así la desatención del sistema. Además manifiesta, que la lista de espera para acceder a dicho sistema, ha descendido como causa de su colapso, el cual frena la entrada de más usuarios.

Tomando ya conciencia de lo que supone el proceso en la tramitación de la *LAAD* para las personas en situación de dependencia con EAET, haciendo especial mención a los plazos que se establecen en la valoración y el acceso a servicios en casos urgentes, se puede afirmar, que en

definitiva, el proceso de tramitación de la *LAAD* se desarrolla sin tener en cuenta su limitado pronóstico de vida de, es decir, de manera muy lenta sin prioridad alguna a pesar de su situación.

Refiriéndonos al estado actual de la *LAAD* en Aragón y en España, queda patente, que las necesidades de las personas que sufren una pérdida de autonomía quedan desatendidas, falleciendo antes de haber sido beneficiaria de dicha ley.

Como se ha observado, las personas con EAET precisan de una atención urgente que satisfaga sus necesidades de manera eficaz y sin plazos excesivos. A nivel nacional, como se expone a continuación, algunas comunidades autónomas han adoptado diferentes alternativas para la atención a las personas dependientes con EAET, a diferencia de Aragón, que tal como se ha articulado a lo largo del este apartado, no se han elaborado.

2.4.3 Alternativas a nivel estatal ante la pérdida de autonomía personal de las personas con enfermedades avanzadas en estado terminal.

Como se puede apreciar, el proceso de la *LAAD* es lento, por ello se considera primordial conocer las distintas medidas que se están creando en diversas comunidades autónomas del país para la creación de vías de urgencia en atención a la situación de dependencia con el objetivo de atender las necesidades de las personas con EAET de manera ágil y rápida, y de esta forma poder establecer una comparativa con Aragón.

Para ello, se han tenido en cuenta los distintos artículos periodísticos (*VÉASE ANEXO IV*. Artículos periodísticos objeto de análisis que han ido apareciendo durante los últimos años en los medios, con la finalidad de destacar los aspectos relevantes del objeto de la investigación.

Como recoge Sádaba, M (2 de marzo de 2015), los beneficiarios de la *LAAD* han descendido al igual que los que reciben prestaciones, y como causa han fallecido 1.300 dependientes esperando una respuesta de la ley, lo que indica un desmantelamiento de la misma, suponiendo una disminución de las prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar. Solo ha incrementado el número de alojamientos residenciales.

En Aragón, como ya se ha reflejado anteriormente, la tramitación de la vía urgente de reconocimiento de recursos para este tipo de población no existe, sin embargo otras comunidades autónomas están siendo pioneras en poner en marcha medidas para agilizar el proceso de la tramitación de la *LAAD*.

En el caso de la *Comunidad Valenciana*, recoge en la noticia, el Consell tramitará por vía de urgencia las solicitudes de grandes dependientes (16 de febrero de 2009), se ha desarrollado la propuesta de una vía de urgencia, para reducir el tiempo desde la petición y la recepción de ayudas económicas para dependencia en los casos de: menores tres años, de los enfermos mentales y de los discapacitados psíquicos con problemas socio-sanitarios, de los grandes dependientes en situación de desamparo y de aquellos en los que se evidencia una situación de maltrato u omisión de los cuidados mínimos.

Otro caso a destacar es el de *Extremadura*, en el artículo, los extremeños que reciban cuidados paliativos y necesitan recursos de la Dependencia serán valorados en 15 días (17 de julio de 2013), se plantea la vía de urgencia para la valoración de la dependencia en 15 días, mientras que en el caso de Aragón, el informe preferente no estipula unos plazos fijos. A diferencia de Valencia, no se plantea un recurso específico, va destinada a las personas que reciben cuidados paliativos y que cumplan requisitos específicos y criterios bien definidos, como por ejemplo que el cuidador principal presente un riesgo de claudicación, o que no tenga una unidad de convivencia, así como para quienes presenten una situación "muy precaria o deficiente" en su domicilio, incluyendo aquellos quienes tengan "escasos o nulos" recursos económicos.

Para finalizar, debe señalarse a Tapia, C. (18 de Enero de 2011), y la Dependencia "falla" con los enfermos en fase terminal, denuncia la Sociedad de Cuidados Paliativos (28 de mayo de 2009), que hacen referencia a la necesidad de implantación de vías de urgencia para dicha población.

A nivel nacional, distintos representantes de los cuidados paliativos, como el subdirector médico del Hospital de Navarra especializado en cuidados paliativos, el presidente de la SECPAL, y diversos médicos afirman, que los pacientes que requieren cuidados paliativos tienen un pronóstico de vida muy limitado, por lo que la ley debe prever el diagnóstico y la aplicación de las medidas en pocos días, es decir, es preciso un procedimiento de acceso urgente, limitado en el tiempo.

Dicha comparativa nos permite advertir como en diversas comunidades autónomas se están unificando paulatinamente esfuerzos para la creación de dichas medidas, y satisfacer de esta manera las necesidades de dicha población. En Aragón actualmente no se plantean cambios, no se estudia la creación de una vía de urgencia, ni la mejora de la *ORDEN de 16 de abril de 2015, del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia, por la que se regula el régimen de acceso y*

adjudicación de plazas de servicios de estancia diurna asistencial, estancia diurna ocupacional y alojamiento, ofertados por el Gobierno de Aragón, para que éstos sean contemplados en su artículo 16.

Una vez conocida la situación a nivel nacional, en las distintas Comunidades Autónomas, referente a la atención urgente por la *LAAD*, en personas en situación de dependencia con EAET, se puede afirmar que aunque dicha atención urgente, paulatinamente esté siendo reconocida, es necesario unificar esfuerzos para poder lograr una atención completa a esta población.

Una vez tomado conciencia sobre el colectivo estudiado, y del marco legislativo que regula la atención de sus necesidades derivadas de la pérdida de autonomía personal para la realización de las ABVD, proseguimos con el análisis de la información obtenida de la base de datos del HSJDZ, y su interpretación, gracias a la información recabada de las entrevistas con los profesionales.

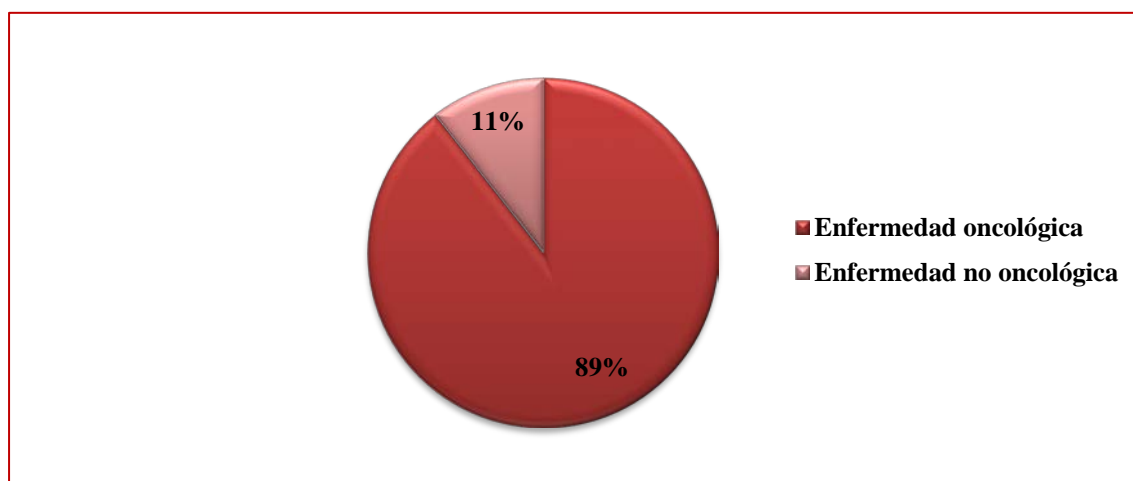
3. PRESENTACIÓN DE DATOS: ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN

3.1 Análisis e interpretación de los datos.

A continuación, exponemos el análisis de los datos obtenidos de la base de datos del HSJDZ, así como su interpretación a través de la información recabada de las entrevistas con los profesionales.

3.1.1 Diagnóstico médico.

Gráfico 1. Diagnóstico médico.



Fuente: elaboración propia.

Se puede observar cómo la mayoría de la muestra, un 89%, padece una enfermedad oncológica, mientras que un 11% presenta una enfermedad no oncológica. Por lo tanto se puede confirmar que la enfermedad predominante de la muestra es el cáncer.

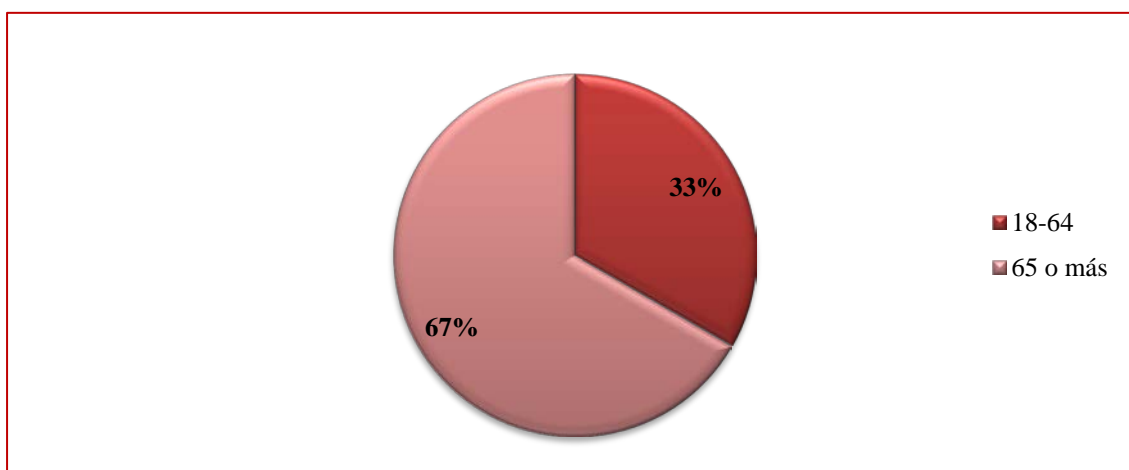
Debe recordarse, que una EAET, independientemente del tipo que sea (oncológica, o no oncológica), tal como señala el Departamento de Salud y Consumo. (2009), y el Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (2011), se caracteriza por ser una enfermedad avanzada de continua progresión e incurable, que incide en un limitado pronóstico de vida, generalmente inferior a 6 meses, y conlleva la pérdida de la autonomía personal para la realización de las ABVD. Por lo tanto, se puede apreciar que aunque generalmente la causa de una EAET sea el cáncer, los rasgos que la caracterizan no se diferencian con una enfermedad no oncológica.

Una EAET, independientemente del tipo que sea, causa un gran impacto emocional tanto al que la padece como a la unidad de convivencia, por ello, tal como declara el P2, en el HSJDZ es

frecuente la intervención psicológica con la finalidad de detectar y atender los trastornos emocionales (trastornos adaptativos acompañados de depresión y/o tristeza, ansiedad, o mixtos) asociados a dicha situación. Se trata de hacerles comprender la inevitabilidad de la enfermedad a través de su aceptación.

3.1.2 Edad.

Gráfico 2. Edad.



Fuente: elaboración propia.

Se puede observar cómo la mayoría de la muestra, un 67%, comprende una edad superior o igual a 65 años, lo que significa que es una población mayor, mientras que un 33% entraña aquella que es joven, estando su edad comprendida entre los 18 y 64 años. Por lo tanto, se puede confirmar, que la población estudiada es mayor de 64 años.

El P3 anuncia que existe una relación entre la edad del paciente con la del cuidador principal en los casos que sea el cónyuge, o hermano, por ejemplo. Conforme a ello, podría ser que el cuidador principal de la mayor parte de la muestra (mayor de 64 años), tenga una edad avanzada, y por lo tanto, no disponga de los recursos personales para proporcionar unos cuidados adecuados.

Es relevante destacar que la edad no condiciona el proceso de tramitación de la *LAAD*, tal como declara el P5, no obstante, a continuación mostramos las diferentes dificultades que presenta la muestra para acceder a alojamiento residencial.

Respecto a estos datos, el P3 y P4 señalan que existe un menor número de estancias residenciales para pacientes jóvenes (menores de 65 años), que para mayores, además de que el coste de la plaza es mayor. Por ello, se puede percibir que el 33% de la muestra, presenta mayores

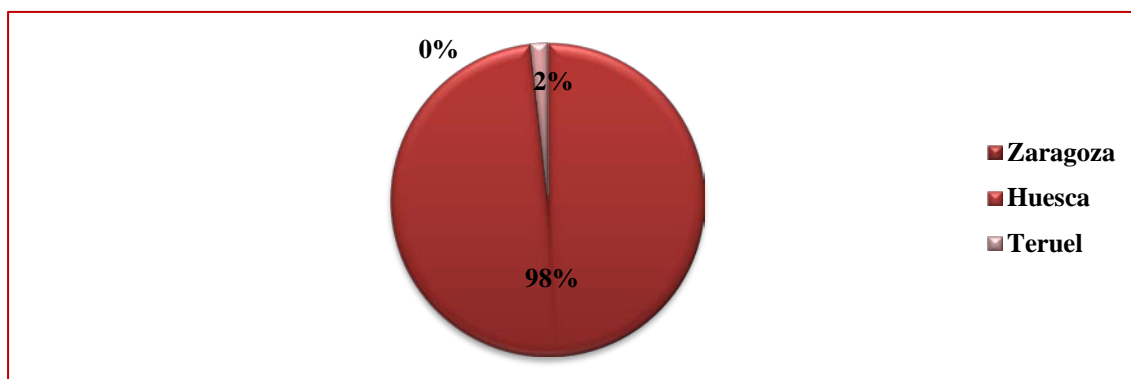
dificultades que el 67% para obtener acceso a un alojamiento residencial, tanto por la limitada disponibilidad de plazas, como por el coste de las mismas.

Otro aspecto a tener en cuenta, tal como afirma el P5, es que los pacientes jóvenes menores de 65 años, no quedan amparados por la *ORDEN de 16 de abril de 2015, del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia, por la que se regula el régimen de acceso y adjudicación de plazas de servicios de estancia diurna asistencial, estancia diurna ocupacional y alojamiento, ofertados por el Gobierno de Aragón*, en la adjudicación de especial necesidad prioritaria, de alojamiento residencial.

En cuanto a los pacientes mayores de 64 años, se entiende que su vida laboral ha finalizado, y por lo tanto reciben una pensión de jubilación menor al salario percibido durante su trayectoria profesional. El P3, manifiesta que los costes de una plaza residencial o del SAD, son muy elevados en relación a la pensión percibida.

3.1.3 Provincia de residencia.

Gráfico 3. Provincia de residencia.



Fuente: elaboración propia.

Se puede observar cómo, la mayoría de la muestra, un 98%, procede de la provincia de Zaragoza, frente a un 2% de Teruel. Ningún paciente es residente de Huesca. Por lo tanto, se puede confirmar, que casi el total de los pacientes proceden de Zaragoza.

A pesar de que en la muestra no se aprecie paciente alguno de la provincia de Huesca, el P1 afirma que los pacientes derivados al HSJDZ (atención primaria, ESAD, y hospitales generales), pueden proceder de cualquiera zona de Aragón, ya que respecto a las demás UCP de la Comunidad Autónoma, es el que mayor número de camas dispone, concretamente 26. Conforme a ello,

entendemos que el HSJDZ es una institución de referencia en la prestación de cuidados paliativos en Aragón, que atiende a pacientes de toda la comunidad.

3.1.4 Pérdida de la autonomía personal para la realización de las ABVD.

A continuación, se analiza por un lado el grado Barthel que presenta la muestra, y por otro el grado Pfeiffer, para posteriormente realizar una interpretación conjunta de la pérdida de autonomía personal para la realización de las ABVD que presenta.

Tabla 1. Grado de Barthel.	Nº Pacientes	%
Dependencia total	46	81
Dependencia grave	6	11
Dependencia moderada	3	5
Dependencia leve	2	3
Independiente	0	0
TOTAL	57	100

Fuente: elaboración propia.

Se puede observar cómo la mayoría de la muestra, un 81%, presenta una dependencia total como resultado del índice de Barthel. Así mismo, se considera relevante destacar, que ningún paciente es independiente para la realización de las ABVD.

Por otro lado, se puede apreciar que un 11% de la muestra presenta una dependencia grave, le sigue un 5% con una dependencia moderada, y un 3% una dependencia leve.

Por lo tanto, se puede confirmar, que todos los pacientes muestran una limitación física para la realización de las ABVD, siendo la mayor parte de la misma completamente dependiente a nivel físico.

Tabla 2. Grado Pfeiffer.	Nº Pacientes	%
Deterioro cognitivo severo	27	47
Deterioro cognitivo moderado	8	14
Deterioro cognitivo leve	8	14
Normal	14	25
TOTAL	57	100

Fuente: elaboración propia a partir de los datos extraídos de la base de datos del HSJDZ.

Se puede observar, como un 47% de la muestra presenta un deterioro cognitivo severo como resultado del cuestionario Pfeiffer, frente a un 25% que no muestran deterioro cognitivo alguno para la realización de las ABVD.

Por otro lado, se puede apreciar, que un 8% de la muestra presenta un deterioro moderado, y otro 8% un deterioro cognitivo leve.

Por lo tanto, se puede confirmar, que en la muestra predomina el deterioro cognitivo para la realización de las ABVD.

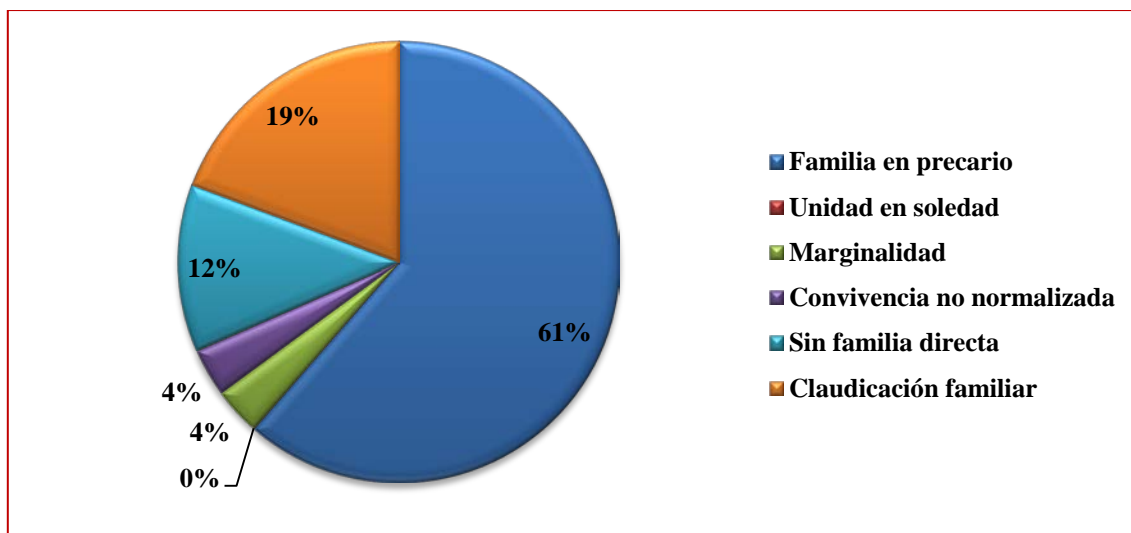
Teniendo en cuenta éstas dos últimas variables (grado Barthel y grado Pfeiffer), la muestra presenta una pérdida de su autonomía personal física y/o cognitiva. Debemos insistir en la idea de que la pérdida de la autonomía personal para la realización de las ABVD es un rasgo frecuente de las EAET. Concretamente, dicha fase de la enfermedad, tal como señalan Bermejo y otros (2011), se ubica en una etapa de declive en la que el deterioro funcional altera su capacidad para el desarrollo de las ABVD.

Respecto a los pacientes que no presentan una alta pérdida de autonomía personal para la realización de las ABVD, debe acentuarse que *“una EAET no es igual a paciente encamado, aunque la mayoría al final acaban siéndolo, lógicamente, cuanto más al final de la vida se encuentra, menos autonomía y capacidad física tiene.”* (P1).

El P1 sostiene además, que con aquellos que no presentan una alta pérdida de autonomía personal, resulta más sencilla la intervención desarrollada (a nivel médico, psicológico y social), que con aquellos que sí la padecen, ya que el deterioro físico puede ir acompañado de uno cognitivo también, por lo que sus cuidados pueden acentuarse en mayor medida.

3.1.5 Problemática social

Gráfico 4. Problemática social.



Fuente: elaboración propia.

Se puede observar como la problemática social predominante de la muestra, con un 61%, es familia en precario. Así mismo, se considera relevante destacar, que ningún paciente de la misma muestra unidad en soledad.

Por otro lado, le siguen las problemáticas, claudicación familiar, con un 19%, y sin familia directa, con un 12%. También se puede apreciar, como marginalidad, y convivencia no normalizada, con un 4% respectivamente, son las menos presentadas en la muestra.

Por lo tanto, tal como reflejan los datos obtenidos de la muestra, la principal problemática social detectada en la UCP es familia en precario, a pesar de que años anteriores la problemática más acontecida sea claudicación familiar, según el equipo profesional del hospital. También se distingue sin familia directa entre las más presentadas pero en menor medida.

La detección de problemáticas sociales en los pacientes ingresados en la UCP del HSJDZ gira en torno a la falta de recursos personales y/o económicos del paciente y/o unidad de convivencia para hacer frente a los cuidados necesarios para la realización de las ABVD. Respecto a los datos obtenidos del grado de Barthel y Pfeiffer de los pacientes estudiados, insistimos en que todos presentan una dependencia física, y la mayoría, en un menor o mayor grado, un deterioro cognitivo.

Es importante señalar la aportación del P1, referida a que el motivo de ingreso de gran parte de los pacientes en la unidad, independientemente del control del dolor, es debido a que presentan una alta complejidad emocional y/o social, que impide la continuidad de cuidados en domicilio.

Por lo tanto, tomando como referencia a Bermejo y otros (2011), y Vanzini (2010), una EAET en sí, supone un gran impacto al paciente y a su familia, generándoles necesidades físicas, psicológicas, sociales, y/o espirituales, pero en los pacientes estudiados, las sociales, concretamente, se ven afectadas en mayor medida, debido a la pérdida de autonomía personal para la realización de las ABVD.

Ante una problemática social, se precisa una rápida respuesta por parte del departamento de Trabajo Social, para promover el acceso a recursos sociales que permitan una adecuada atención. El P3 alude que las tareas propias del trabajador social en la UCP del HSJDZ son: ofrecer información de recursos, orientación para afrontar la enfermedad con el propio paciente, así como ayudar en la toma de decisiones mediante la proporción de toda la información posible acerca de su situación médica.

A través de la aportación del P3, se puede afirmar que la primera actuación desarrollada es profundizar sobre la situación socio-familiar previa al ingreso a través del contacto con el enfermo (no suele ser muy frecuente debido a su deteriorado estado de salud), y con la unidad de convivencia, y/o el cuidador principal, para posteriormente estudiar posibles alternativas tras el alta médica. El objetivo, es comprender la realidad de los cuidados que se le presta, teniendo en cuenta, que la unidad de convivencia puede desear mantener al enfermo en domicilio, o prefiere su ingreso en residencia, apoyando a la misma en su decisión.

La problemática social, *familia en precario*, el P3 señala, que se presenta cuando la unidad de convivencia no tiene la capacidad necesaria para afrontar la situación, por diversas razones, tales como, que el cuidador principal posea una edad avanzada y/o padezca alguna enfermedad, o esté desestructurada.

Debemos insistir sobre dos cuestiones anteriormente analizados relativas a la edad, teniendo en cuenta que la mayor parte de la muestra, un 67%, presenta una edad avanzada. Por un lado, la edad del cuidador principal puede ser similar a la del paciente (en el caso de cónyuges, o hermanos por ejemplo), por lo que puede carecer de los recursos personales necesarios para prestar

unos cuidados adecuados, y por otro, que al tratarse de pacientes jubilados, pueden percibir una pensión que no les permita sufragar el coste de recursos sociales.

Por otro lado, la problemática social, *claudicación familiar*, declara el P2, que se presenta cuando la unidad de convivencia tiene capacidad para afrontar la situación, pero le resulta imposible continuar con la atención del enfermo debido al agotamiento físico y emocional que supone una prestación continua de cuidados sin apoyo alguno. El grado de claudicación dependerá de la EAET que presente el paciente, así como de la pérdida de autonomía personal para la realización de las ABVD, y de la posible atención anterior de otro familiar en una situación similar.

Los datos obtenidos confirman que ninguna de estas unidades de convivencia ha accedido a recurso social alguno para la prestación de cuidados al enfermo, por lo que se entiende que ha asumido la atención hasta que la situación les ha desbordado y por tanto, requieren del apoyo del equipo profesional de la UCP del hospital para recuperarse.

En la misma línea, debe señalarse que es frecuente el ingreso de pacientes que presenten una unidad de convivencia claudicada, tal como declara el P1, con el objetivo por parte del equipo profesional de atenderlos. El departamento de Psicología intervendrá para recuperar la estabilidad emocional de la familia, y el de Trabajo social trabajará con ésta la posibilidad de acceso a recursos sociales.

Las unidades familiares claudicadas, al igual que las familias en precario, pueden no disponer de los recursos sociales necesarios con los que costear el acceso a recursos sociales, debido a la edad predominante en la muestra, que tal como se ha comentado, son pacientes jubilados.

Ante la problemática social, *sin familia directa*, como es el caso de pacientes cuyos familiares más cercanos son sobrinos, el P3 manifiesta que la intervención social desarrollada desde la UCP, se centra fundamentalmente en entablar comunicación con éstos para que comprendan que tras el alta hospitalaria, requerirán de una atención para la realización de las ABVD debido a la pérdida de autonomía personal. Así mismo, señala de la problemática, *convivencia no normalizada, marginalidad, y soledad*, que la intervención se dirige a la promoción en el acceso a recursos sociales.

Por lo tanto, nos encontramos ante una población, que requiere un acceso rápido a recursos sociales, debido a una inadecuada prestación de cuidados en su entorno, pero ello se puede ver dificultado debido a unos recursos económicos limitados.

3.1.6 Recursos sociales anteriores al ingreso.

Tabla 3. Recursos sociales anteriores al ingreso.		Nº Pacientes	%
SAD municipal		2	4
SAD privado		5	9
Servicio de teleasistencia municipal		0	0
Servicio de teleasistencia privado		0	0
Servicio de atención residencial privado		8	14
Servicio de ayuda para cargas familiares		0	0
No reciben recursos sociales anteriores al ingreso		42	74
TOTAL		57	100

Fuente: elaboración propia.

Se puede observar, como la mayor parte de la muestra, un 74 %, no ha recibido recursos sociales anteriormente al ingreso. Respecto a los pacientes que sí los han percibido, predomina el servicio de atención residencial privado, con un 14 %, y el SAD privado, con un 9 %, mientras que el SAD municipal presenta un menor acceso, con un 4%.

Se puede destacar, que no se ha accedido a los servicios de teleasistencia municipal, ni privado, así como al de ayuda para cargas familiares. Por lo tanto, se puede confirmar, que la mayor parte de la muestra no ha recibido recurso social alguno antes de su ingreso en la UCP del hospital.

Se aprecia también un dato significativo en la muestra, ningún paciente ha accedido a un servicio teleasistencia municipal, ni privado, pudiendo deberse a que no responden a las necesidades de los pacientes.

Así mismo, cabe destacar que ninguna unidad de convivencia ha accedido al servicio de ayuda para cargas familiares, por lo que no éstas no han sido beneficiarias de un apoyo psicosocial que les permita sobrellevar la situación.

Tal como se ha señalado, todos los pacientes estudiados presentan una pérdida de la autonomía personal, muy alta en la mayoría de los casos, concretamente un 81% padecen una dependencia física total, y la mayor parte, un deterioro cognitivo, por lo que resulta llamativo percibir que sólo 15 de 57 han accedido a recursos sociales anteriormente al ingreso, siendo necesaria su atención para la realización de las ABVD.

Los recursos sociales más idóneos acordes a la pérdida de la autonomía personal que presentan estos pacientes, según afirman los profesionales, son el alojamiento residencial y el SAD.

Respecto al alojamiento residencial, el inconveniente percibido, señala el P3, es el precio de las plazas disponibles, el cual suele oscilar para personas válidas sobre unos 1.200, y para asistidas (típico perfil de estos pacientes) unos 2.300. En el caso de que el paciente sea joven (menor de 65 años), el precio asciende a unos 400-500 euros.

En el supuesto de que la unidad de convivencia pueda permitirse una plaza de menor coste, la alternativa es recurrir a plazas residenciales de las afueras de la capital, sin embargo el P3 manifiesta que éstas se niegan, debido a que desean permanecer el máximo tiempo posible con el paciente debido a su limitado pronóstico de vida.

Ante dichos inconvenientes, P1 y P3, declaran que el recurso más acertado sería acceder a estancias temporales, ya que su tiempo de concesión oscila entre unos 15 días aproximadamente, pero existe un impedimento, dichas plazas residenciales están destinadas a pacientes convalecientes, mientras que los estudiados poseen una enfermedad progresiva e incurable, por lo que no pueden beneficiarse de ellas.

La única alternativa de acceso, posiblemente sea recurrir a una plaza becada (en Zaragoza se encuentran Santa Teresa de Cáritas, y Fundación Ozanam), de manera que el coste mensual se limita a los ingresos mensuales de paciente. Respecto a dichas plazas, también persisten inconvenientes, señala el P3, por un lado el paciente debe cumplir los requisitos exigidos para su acceso (situación social, económica y personal), y por otro, debe coincidir su perfil con el ofertado.

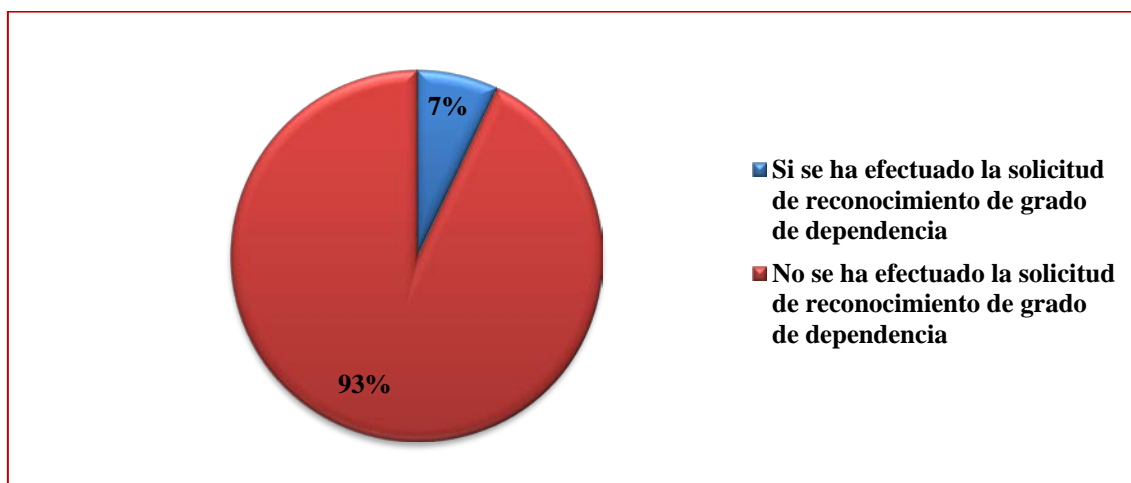
El SAD por su parte, puede ser el recurso más idóneo para el paciente, ya que le permite permanecer en domicilio, sin embargo la unidad de convivencia debe poseer la capacidad económica necesaria para afrontar dicho gasto (P3 señala que el precio puede oscilar entre unos 9 o 15 euros la hora).

Desde los Centros Municipales de Servicios Sociales, en caso de necesidad, se concede el SAD municipal, pero el P3 afirma que no satisface las necesidades de estos pacientes, ya que la prestación de cuidados es insuficiente (3-5 horas semanales).

3.1.7 Aplicación de la LAAD.

A continuación, se analizan los datos obtenidos de la muestra en relación a la solicitud de reconocimiento del grado de dependencia, resolución del grado de dependencia, elaboración del PIA y resolución de PIA, para posteriormente interpretar la aplicación de la LAAD en la muestra.

Gráfico 5. Solicitud de reconocimiento del grado de dependencia.

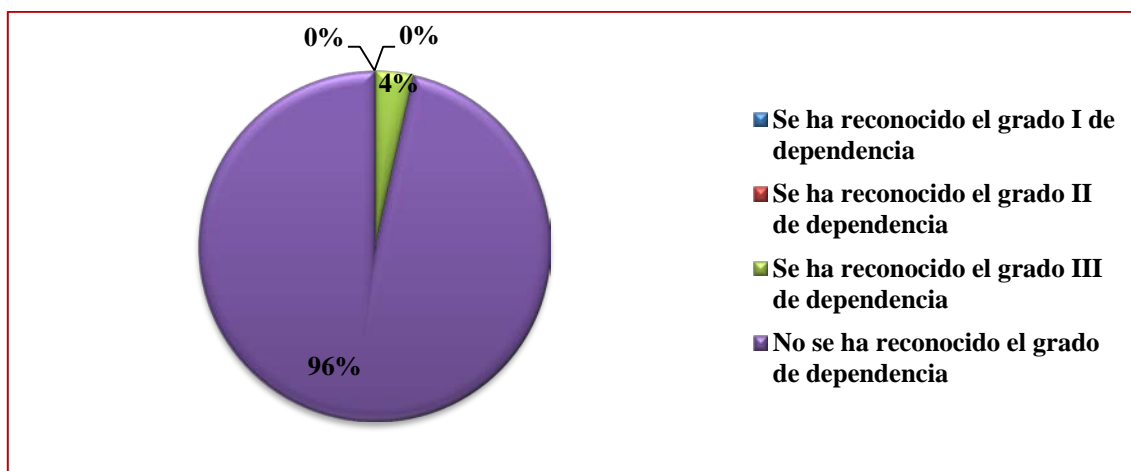


Fuente: elaboración propia.

Se puede apreciar, como la mayoría de la muestra, un 93%, no ha efectuado la solicitud de reconocimiento de grado de dependencia, frente a un 7% que sí la ha efectuado.

Por lo tanto, se puede afirmar, que casi el total de la muestra no ha efectuado la solicitud de reconocimiento de grado de dependencia.

Gráfico 6. Resolución del grado de dependencia.

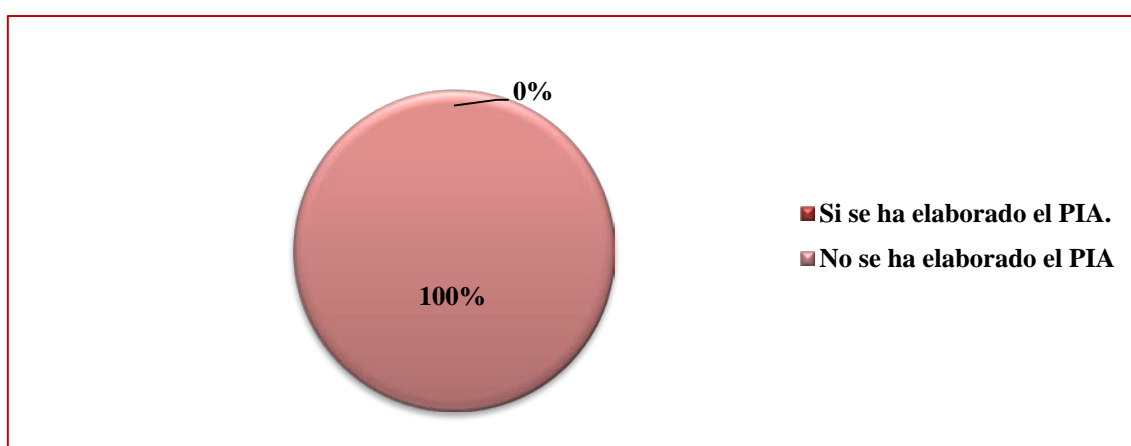


Fuente: elaboración propia.

Se puede observar, como a la mayor parte de la muestra, un 96%, no se le ha reconocido grado de dependencia, mientras que a un 4% de la misma, se le ha reconocido un grado III. Por otro lado, se puede apreciar, que no se han reconocido los grados I y II.

Por lo tanto, se puede confirmar, que se ha reconocido a 2 pacientes un grado de dependencia, respecto a los 4 que lo solicitaron, tal como se puede apreciar en el gráfico 5 “solicitud de reconocimiento de grado de dependencia”.

Gráfico 7. Elaboración PIA.



Fuente: elaboración propia.

Se puede observar, que a ningún paciente de la muestra se le ha elaborado el PIA. Por lo tanto, se puede afirmar, que de los 2 pacientes a los que se les ha reconocido un grado de

dependencia, tal como se puede apreciar en el gráfico 6 “*reconocimiento del grado de dependencia*”, a ninguno se le ha elaborado el PIA.

Tabla 4. Resolución del PIA.

	Nº Pacientes	%
Servicio de prevención de la dependencia.	0	0
Valoración de la dependencia.	0	0
Servicio de Teleasistencia	0	0
SAD	0	0
Atención residencial	0	0
Servicio de centro de día y de noche.	0	0
Atención al cuidador	0	0
Prestación vinculada al servicio.	0	0
Prestación económica de asistencia personal	0	0
Prestación económica para cuidados en el entorno familiar	0	0
No se han asignado recursos sociales en atención a la situación de dependencia	57	100
TOTAL	57	100

Fuente: elaboración propia.

Se puede apreciar, que ningún paciente de la muestra ha recibido recursos sociales asignados para la atención a la situación de dependencia en Aragón: servicio de prevención de la dependencia, valoración de la dependencia, teleasistencia, SAD, atención residencial, servicio de centro de día y de noche, atención al cuidador, prestación vinculada al servicio, prestación económica de asistencia personal, prestación económica para cuidados en el entorno familiar, prestaciones económicas para la adquisición de prestaciones tecnológicas, o ayudas técnicas y adaptaciones en el hogar y para la accesibilidad universal.

Ningún paciente ha tenido la resolución del PIA, puesto que a ninguno se le ha elaborado.

Los datos obtenidos revelan que ningún paciente ha sido beneficiario de la LAAD. Para conocer las causas que conducen a este hecho, es importante hacer referencia al proceso de tramitación que se desarrolla desde el HSJDZ.

La LAAD no puede comenzar a tramitarse, tal como señalan el P4 y P5, hasta que el paciente en menor o mayor medida presente una pérdida de la autonomía personal para la realización de las ABVD. Refiriéndonos a Bermejo y otros (2011), tal como se puede apreciar en la definición de una EAET en el marco teórico, durante las dos primeras etapas iniciales de la

enfermedad, no podría iniciarse dicha tramitación, ya que todavía el paciente no presenta un deterioro funcional permanente.

Sería en la etapa de declive, tal como señalan dichos autores, cuando la pérdida de autonomía permanente permite iniciar el proceso. Debemos insistir en que la estimación de vida del paciente cuando su enfermedad se presenta en dicha fase, es de 6 meses. Haciendo referencia a la *RESOLUCIÓN de 4 de febrero de 2010, de la Secretaría General de Política Social y Consumo, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, en materia de órganos y procedimientos de valoración de la situación de dependencia*, estipula que el tiempo transcurrido desde la solicitud hasta la resolución de dicha tramitación, es de 6 meses, por ello, el P3 afirma que la LAAD resulta ineficaz para dicho colectivo.

El HSJDZ están autorizado para comenzar con los trámites de dicha ley, concretamente los médicos realizan los informes médicos pertinentes de dependencia, y desde el departamento de Trabajo Social se reúne la documentación del paciente necesaria y se cumplimenta la solicitud de reconocimiento de grado de dependencia.

Debemos destacar que, teniendo en cuenta la breve estimación de vida de los pacientes con EAET, su atención debería ser prioritaria, tal como articula la *ORDEN 15 de mayo de 2007, del Departamento de Servicios Sociales y Familia, por la que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de Dependencia y el acceso a los servicios y prestaciones establecidos en la Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*, la cual reconoce la atención urgente para las personas de gran dependencia (un 81% de la muestra presenta una gran dependencia física, y un 47% deterioro cognitivo severo). Sin embargo, el informe de preferencia únicamente puede ser realizado por el trabajador social de un Centro Municipal de Servicios Sociales, por lo que el reconocimiento de grado de dependencia del paciente con una EAET ingresado en la UCP, se retrasa. Ante ello, el P3, P4, y P5 aseguran que el proceso sería más ágil si el departamento de Trabajo Social del HSJDZ estuviera autorizado para ello.

Así mismo, tampoco es prioritaria su atención por la *ORDEN de 16 de abril de 2015, del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia, por la que se regula el régimen de acceso y adjudicación de plazas de servicios de estancia diurna asistencial, estancia diurna ocupacional y alojamiento, ofertados por el Gobierno de Aragón*. El P3, P4, y P5, declaran que dicha orden queda obsoleta con estos pacientes, ya que para ser beneficiarios del acceso prioritario al servicio de

alojamiento residencial permanente deben ser mayores de 65 años, y los plazos son incongruentes respecto a su limitado pronóstico de vida.

Es relevante destacar, que en la adjudicación urgente de alojamiento residencial, la plaza destinada puede estar ubicada en cualquier zona de Aragón, independientemente del lugar de residencia del paciente, tal como afirma el P4, a pesar de que la unidad de convivencia desee permanecer junto a él durante los últimos momentos de su vida. Respecto a dicha cuestión, este profesional considera que la plaza debería hallarse en la misma localidad, con la finalidad de no romper el vínculo familiar.

Debido a estas dificultades, el P1 afirma que desde la UCP del HSJDZ, no suele comenzarse la tramitación de la *LAAD* (sólo el 7% la ha solicitado, tal como refleja la muestra), debido al limitado pronóstico de vida de los pacientes, ya que los plazos que plantea la misma son muy tardíos para éstos. Además el carácter no retroactivo de las prestaciones, en el momento del fallecimiento del paciente, como refleja la *INSTRUCCIÓN, de la Dirección General de Atención a la Dependencia sobre tramitación de los Procedimientos de reconocimiento de la situación de Dependencia en que se produzca el fallecimiento de la persona interesada*, puede repercutir en la decisión de no comenzar los trámites de solicitud.

Respecto al reconocimiento de grado de dependencia, cabe destacar una ventaja que tienen los pacientes con EAET frente a los convalecientes con rehabilitación, como se ha comentado anteriormente. Los pacientes estudiados no son sujetos de rehabilitación, tal como se ha contextualizado a lo largo de la investigación, por lo que los profesionales del SAAD pueden acudir al HSJDZ a valorar el grado, sin tener que esperar a que se les proporcione el alta médica. Por lo tanto, dicha fase del proceso resulta más ágil, aunque no suficiente, ya que el número de pacientes de la muestra a los que sí se les ha sido reconocido grado de dependencia, son muy bajos, solo dos, frente a 55 a los que no se les ha reconocido, como se observa en los datos obtenidos.

Siguiendo en la misma línea, el PIA, realizado por el Centro Municipal de Servicios Sociales, define el recurso más idóneo para el paciente, y determina la urgencia del servicio en los casos que fuera necesario. Todos los profesionales entrevistados declaran que debería ser necesaria dicha urgencia, sin embargo, la muestra no refleja que ningún paciente haya alcanzado esta fase, ya que han fallecido antes de que se les elaborara, por lo que no han podido acceder a ningún recurso de la *LAAD*, tal como se puede apreciar en la muestra.

Todos estos datos, concuerdan con lo que anuncia Sádaba, M. (2 de marzo de 2015), los beneficiarios de la LAAD, han descendido, falleciendo muchos durante su reconocimiento.

En el supuesto caso de que los pacientes alcanzaran la última etapa del proceso de la LAAD, concretamente la asignación de prestación o recurso, los más idóneos y más reclamados, de acuerdo a lo anunciado por todos los profesionales entrevistados, serían; servicio de atención residencial, prestación económica vinculada al servicio (mediante el cual poder costear una plaza residencial), o prestación económica para cuidados en el entorno familiar. No se tienen en cuenta otros recursos que podría asignar la ley, puesto que servicios tales como, SAD o prestación económica de asistencia personal, en Aragón no se conceden, como recoge SISAAD (2014) y corrobora el P4.

Ante la nula respuesta de adjudicación de recursos sociales por parte de la LAAD a estos pacientes, el reducido alcance de las ayudas municipales para satisfacer sus necesidades, y el limitado acceso a servicios de carácter privado, el P1, y P3 afirman, que éstos permanecen ingresados en el HSJDZ hasta que se considere, que una vez dada el alta médica, estarán correctamente atendidos. Sin embargo, estos profesionales declaran que mantener a estos pacientes una vez estabilizados, es contraproducente, puesto que impide el ingreso de otros enfermos con una EAET, así como que el recurso sanitario es de coste elevado, superior, al de una plaza residencial.

En definitiva, todos los profesionales entrevistados manifiestan su descontento ante la nula respuesta de la LAAD a las necesidades de los pacientes con EAET de Aragón, declarando que no es efectiva, puesto que no promueve la igualdad de oportunidades en el acceso a los recursos sociales, tal como ha quedado reflejado en este apartado.

“No es una Ley de Dependencia para todos por igual, todo el mundo la puede tramitar, sí, pero no todo el mundo tiene todos los derechos para acceder a ella, los paliativos desde luego, no puede acceder ni uno.” (P3)

Ante las consideraciones de los profesionales en las que reflejan su desacuerdo con el funcionamiento de la LAAD, plantean diversas medidas alternativas para lograr una mejor atención de sus necesidades.

Por un lado, el P1, P4, y P5, señalan la oportunidad de habilitación de plazas residenciales para pacientes con EAET, con el objetivo de que puedan acceder a las mismas de manera urgente. Respecto a esta medida, el P1 propone que una vez que el paciente ingrese en dichas plaza, se

debería realizar un estudio más exhaustivo sobre del recurso más adecuado acorde a su situación, y que cumpla con las expectativas propias y/o familiares.

Por otro lado, teniendo en cuenta el limitado pronóstico de vida de los pacientes, el P3 y P5, proponen la creación de una vía de urgencia en Aragón que permita agilizar el proceso de tramitación de la *LAAD* (desde la valoración hasta la adjudicación del recurso).

Respecto a la *ORDEN de 16 de abril de 2015, del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia, por la que se regula el régimen de acceso y adjudicación de plazas de servicios de estancia diurna asistencial, estancia diurna ocupacional y alojamiento, ofertados por el Gobierno de Aragón*, el P3, P4 y P5 aluden la inclusión de la EAET entre los requisitos establecidos para el acceso urgente a un alojamiento residencial, así como, que dicho carácter prioritario sea mayor (15-20 días como máximo).

Tras haber vez analizado e interpretados los datos de la muestra, a continuación, nos centramos en la verificación de las hipótesis planteadas en la metodología de la investigación.

3.2 Análisis de hipótesis.

La hipótesis 1, *los pacientes con EAET ingresados en la UCP del HSJDZ, que hayan solicitado la LAAD, fallecen durante el proceso de tramitación*, queda verificada ya que se ha podido comprobar que de los 57 pacientes estudiados, solamente 4 solicitaron el reconocimiento de grado de dependencia, y de éstos, sólo a 2 se les reconoció el grado III. Se entiende que estos 4 pacientes fallecieron durante la tramitación de la *LAAD*, concretamente antes de la elaboración del PIA, y por tanto, no accedieron a ningún recurso del Catálogo de Servicios y Prestaciones que establece la atención a la situación de dependencia.

El hecho de que la mayoría de pacientes, 53, no solicitaran el reconocimiento de grado de dependencia, puede deberse a que el limitado pronóstico de vida, generalmente inferior a 6 meses, no estimule la iniciativa de comenzar los trámites de solicitud, ya que el paciente posiblemente fallecerá durante el mismo. A dicha circunstancia, se le debe añadir, que el carácter no retroactivo de las prestaciones y servicios, en el momento del fallecimiento del paciente, puede condicionar la decisión de comenzar el proceso.

La hipótesis 2, *la claudicación familiar es la problemática social más detectada en los pacientes con EAET ingresados en la UCP del HSJDZ*, queda refutada ya que de los 57 pacientes

estudiados, 35 presentan la problemática social de familia en precario, frente 11 de claudicación familiar.

El hecho de que la mayor problemática social detectada sea familia en precario, puede deberse a tres razones:

Por un lado, el 81% de los pacientes presentan una dependencia total, y una gran parte, un 47%, un deterioro cognitivo severo, por lo que requieren una especial atención para la realización de las ABVD. Esta unidad familiar carece de capacidad para proporcionar tales cuidados.

La edad predominante de la muestra superior a 64 años (un 67%), posiblemente guarda relación con la del cuidador principal, pudiendo tener una edad similar. Dicha incapacidad para asumir los cuidados, puede deberse a tener una edad avanzada.

Por otro lado, la unidad de convivencia puede carecer de los recursos económicos necesarios para hacer frente a los gastos derivados de la atención del paciente. Respecto a la mayor parte de la muestra, la cual presenta una edad avanzada, se entiende que perciben una pensión de jubilación, pero puede ser insuficiente para acceder a recursos sociales.

No obstante, aunque la problemática social, claudicación familiar, no sea la más detectada, es significativa, ya que los profesionales de la UCP del HSJDZ señalan que años anteriores si es predominante.

Tal como se ha mencionado, la mayoría de los pacientes presentan una dependencia total, y una gran parte, un deterioro cognitivo severo, por lo que la unidad de convivencia debe dedicar un gran esfuerzo a los cuidados. A pesar de tener capacidad para asumir los cuidados, una prestación prolongada y sin apoyos, les ha conducido a una sobrecarga.

El no acceso de estas unidades de convivencia a recursos sociales (tal como se observa en la muestra), puede deberse a que no disponen de la capacidad económica necesaria para costearlos. Incide en dicha dificultad, la edad predominante percibida en los pacientes, siendo jubilados.

La hipótesis 3, *los pacientes con EAET ingresados en la UCP del HSJDZ presentan una pérdida de autonomía física y/o cognitiva para la realización de las ABVD*, queda verificada ya que todos los pacientes presentan una pérdida de autonomía para realizar las ABVD.

Respecto a la pérdida de autonomía física para la realización de las ABVD, de los 57 pacientes de la muestra, 46 presentan una dependencia total, y 6 una dependencia grave, mientras que 3, y 2 sufren una dependencia moderada, y leve respectivamente.

En cuanto a la pérdida de autonomía cognitiva para la realización de las ABVD, no todos los pacientes la presentan. De 57 pacientes, gran parte, 27, presenta un deterioro cognitivo severo, 8 un deterioro cognitivo moderado, y otros 8 leve, frente a 14 que no sufren deterioro cognitivo alguno.

Por lo tanto, aunque el total de la muestra presente una pérdida de autonomía física para realizar las ABVD, no toda la presenta a nivel cognitivo. Conforme a ello, todos los pacientes muestran una limitación, a nivel físico y/o cognitivo.

Tras haber analizado e interpretado los datos, en base a las entrevistas realizadas a los profesionales, así como al marco teórico elaborado, se han podido verificar y refutar nuestras hipótesis planteadas, a continuación, presentamos las conclusiones obtenidas, y proponemos posibles propuestas de mejora, así como futuras líneas de investigación que hemos considerado interesantes de estudiar sobre temas relacionados con la presente.

4. CONCLUSIONES

Analizar la efectividad de la *LAAD* en pacientes EAET, que presenten problemática social, ingresadas en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Zaragoza en 2014, ha sido el objetivo principal que ha guiado nuestra investigación. De acuerdo a ello, finalizamos el estudio presentando las siguientes conclusiones que permiten evidenciar su logro, tras haber analizado e interpretado la realidad propuesta desde un conocimiento previo sobre la misma.

La población estudiada se ubica en la fase final de una enfermedad avanzada, caracterizada por una limitación del pronóstico de vida (generalmente inferior a 6 meses), la pérdida de la autonomía personal para la realización de las ABVD, y por el gran impacto emocional que le supone al paciente y a la unidad de convivencia.

La prestación en el entorno de cuidados inadecuados al paciente subraya la presencia de problemáticas sociales.

Estos cuidados inadecuados, se producen cuando se presenta una de estas situaciones: la unidad de convivencia no dispone de los recursos personales necesarios (siendo la más detectada), ha sufrido una crisis derivada de una sobrecarga que le impide ofrecer una correcta atención, o bien, no existe una unidad de convivencia que la proporcione.

El objetivo de ingreso de los pacientes en la UCP, se basa en ofrecer una atención sanitaria que permita el control de los síntomas, y el desarrollo de una intervención social, que promueva la satisfacción de sus necesidades.

Para promover esta satisfacción, es preciso recurrir a recursos sociales, sin embargo existe una tendencia a no acceder a los mismos, por tres razones: la unidad de convivencia desea asumir ella misma los cuidados, y/o no dispone de los recursos económicos necesarios para sufragar su coste, o los servicios proporcionados por los Centros Municipales de Servicios Sociales no se adecuan a sus necesidades.

La necesidad económica es un factor predominante en estos pacientes, acentuándose en aquellos que se encuentran en la edad de jubilación.

Los recursos sociales más acordes atendiendo a su grado de dependencia, son el alojamiento residencial y el SAD, pero teniendo en cuenta sus dificultades económicas su acceso es complicado.

Al presentar una pérdida de la autonomía personal para la realización de las ABVD, tienen derecho a que su situación de dependencia sea reconocida por la *LAAD*, sin embargo, no lo es.

El plazo que establece la *LAAD*, desde la solicitud de valoración del grado de dependencia hasta la resolución del PIA, no está planteado teniendo en cuenta las características de la población, puesto que fallecen durante el proceso, concretamente antes de la elaboración del PIA.

Los plazos para agilizar el proceso mediante el informe de preferencia realizado desde los Centros Municipales de Servicios Sociales, continúan siendo tardío, sin llegar a ser beneficiarios de la misma.

La *LAAD* no es efectiva con la población estudiada, no llegan a acceder a los servicios y prestaciones que proporciona. Repercute de manera negativa en la calidad de su atención, sin quedar garantizado su derecho a morir dignamente.

Dada la nula efectividad de la *LAAD*, existe una tendencia a no solicitarla por dos razones corroboradas por los profesionales: los plazos estipulados no responden a su limitado pronóstico de vida, y por el carácter no retroactivo de las prestaciones concedidas.

Los pacientes que no logran acceder a recursos sociales, fallecen en la institución. El hospital no firma altas médicas si los cuidados en el entorno no son adecuados.

La permanencia de pacientes en el hospital repercute negativamente en el acceso de nuevos enfermos a la UCP, y en el gasto sanitario.

La confirmación de que la *LAAD* no es efectiva en Zaragoza, puede extrapolarse al resto de Aragón, ya que los pacientes que ingresan en la misma pueden proceder de cualquier zona de Aragón, aunque lo usual es que sean de la capital.

Tras haber expuesto las consideraciones finales que concluyen nuestra investigación, que revelan la nula efectividad de la *LAAD* en los pacientes ingresados en la UCP del HSJDZ que presentan una problemática social, a continuación, presentamos alternativas que lograrían mejorar la atención a dicho colectivo.

4.1 Propuestas de mejora.

Ante la nula respuesta de la *LAAD* con estos pacientes, para la satisfacción de las necesidades derivadas de la pérdida de la autonomía personal, a continuación proponemos diversas medidas con las que se pretende mejorar su atención, teniendo en cuenta sus características, así como su limitado pronóstico de vida, favoreciendo una calidad de vida, y muerte digna.

1. Creación de un protocolo de urgencia.

Haciendo referencia a las características que definen una EAET, entre las que destacamos, el limitado pronóstico de vida (generalmente inferior a 6 meses), la alta pérdida de la autonomía personal para la realización de las ABVD, y el gran impacto emocional que supone al paciente y a la unidad de convivencia, proponemos un protocolo de actuación para agilizar el proceso de la tramitación de *LAAD* en los pacientes estudiados.

Las fases de tramitación, no serán sometidas a modificación, solo los plazos, concretamente, el periodo oscilante desde la solicitud de la valoración del grado de dependencia, hasta la resolución del PIA, no podrá ser superior a 7 días.

Así mismo, en los casos en los que sea asignado un alojamiento residencial, éste deberá ubicarse en la zona más próxima al domicilio de residencia del paciente, o de los cuidadores principales.

El protocolo se iniciará una vez realizado el informe social pertinente, que podrá ser emitido desde cualquier institución acreditada para ello.

2. Habilitación de camas sociales.

Teniendo en cuenta que los pacientes estudiados sufren una problemática social, y tiene un limitado pronóstico de vida, requieren una prestación rápida de recursos sociales. Como se ha comentado anteriormente, la residencia es el servicio más adecuado para los pacientes cuya unidad de convivencia no pueda ofrecerle una adecuada atención, por ello, y ante la nula efectividad de la *LAAD*, se deberían concertar más camas con residencias privadas.

Además, el HSJDZ solicita una alternativa en esta línea, ya que, tal como se ha mencionado anteriormente, asume el cuidado de un elevado número de pacientes cuya problemática social les impide volver a domicilio, asumiendo por tanto un gasto muy elevado, mayor al coste de

una plaza residencial. Además, dicha ocupación prolongada de camas impide nuevos ingresos, y por lo tanto, personas (con o sin problemática social) que necesitan cuidados paliativos no pueden ser atendidos.

3. Creación de un proyecto de apoyo al cuidador.

Haciendo referencia a las unidades de convivencia que asumen el cuidado de estos pacientes, con la finalidad de permanecer juntos en domicilio durante la última etapa de su vida, y ante la nula efectividad de la *LAAD*, proponemos un proyecto de ayuda al cuidador, mediante el cual se proporcione una atención psicosocial, así como la prestación de apoyos en el cuidado para la realización de las ABVD, con el objetivo de evitar una claudicación.

La prestación del servicio se desarrollará diariamente, concretamente será de 21 horas semanales, 3 horas diarias.

Una vez propuestas estas alternativas, mediante las cuales consideramos que se podría mejorar la atención de los pacientes estudiados para la realización de las ABVD, para finalizar nuestro estudio, planteamos posibles futuras líneas de investigación, en referencia a cuestiones tratadas en el trabajo, interesantes de profundizar, ya que conllevarían a un análisis más detallado de los problemas que hemos detectado a lo largo del mismo.

4.2 Futuras líneas de investigación.

A través del desarrollo de la investigación, hemos podido detectar diversas cuestiones interesantes de estudiar en un futuro a corto plazo, con la finalidad de conocer su realidad, y que faciliten la propuesta de posibles alternativas de mejora.

Conocer la repercusión de pacientes que padecen una EAET, que presentan problemática social, y no tienen acceso a la UCP del HSDJZ.

Es frecuente que muchos pacientes, tal como se ha comentado anteriormente, permanezcan ingresados en la UCP del hospital por la imposibilidad de volver a domicilio, hasta su fallecimiento, debido a la nula efectividad de la *LAAD* con estos, y a la imposibilidad de acceso a recursos privados por no disponer de capacidad económica.

Conforme a ello, se produce un colapso de camas, limitándose nuevos accesos, tal como se ha hecho referencia anteriormente. Se trataría de conocer la intervención social desarrollada desde

otras instituciones con pacientes con EAET que padecen alguna problemática social relacionada con los cuidados en el entorno, y no logran su acceso al hospital.

Conocer medidas adoptadas en otras Comunidades Autónomas, para evaluar la efectividad de la LAAD, en pacientes con EAET.

Hemos hecho referencia, a que en otras Comunidades Autónomas, como es el caso de Extremadura, y Valencia, se están desarrollando medidas de atención urgente para las personas con EAET, de manera que su acceso a recursos sociales es prioritario.

Sería interesante, profundizar sobre estas medidas que se están implantando, con la finalidad de que sirvan de precedente para una posterior legislación en Aragón, ya que tal como ha quedado reflejado en la presente investigación, no se contemplan, y en consecuencia, dicho colectivo sufre diversas dificultades para el acceso a recursos sociales.

Analizar la efectividad de los recursos sociales en atención a la situación de dependencia municipales en pacientes con EAET.

La muestra ha reflejado su reducido acceso a los recursos sociales municipales en atención a la situación de dependencia, por ello consideramos necesario conocer el motivo por el que estos pacientes que presentan una problemática social derivada de la pérdida de autonomía personal, no los solicitan y/o no les han sido concedidos.

Así mismo, sería interesante conocer la efectividad de los mismos, con los pacientes estudiados, ya que según la información ofrecida por los profesionales, no satisfacen sus necesidades.

Una vez expuestas estas futuras líneas de investigación, concluimos el estudio, con la esperanza de que el lector haya comprendido la dolorosa e injusta situación que sobrellevan los pacientes con EAET, en la que su pérdida de autonomía personal para la realización de las ABVD, no es contemplada por la LAAD por fallecer en un periodo corto de tiempo.

Esperamos que este estudio sirva de apoyo para próximas investigaciones, así como para la creación de medidas que fomenten la efectividad de la ley, mediante una agilización del proceso, con la finalidad de que el derecho de éstos a ser atendidos por la misma se haga realidad, y por lo tanto, sean beneficiarios de unos cuidados de calidad y en consecuencia, puedan morir dignamente.

Hacemos un llamamiento para solicitar que los enfermos terminales, no sean los “dependientes” olvidados, sino que sean los preferentemente atendidos, y finalmente recordados.

Finalizamos la investigación, con la posterior presentación de las referencias bibliográficas empleadas a lo largo del mismo, las cuales nos han permitido profundizar sobre el estado de la cuestión, así como contrastar la información recabada.

5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Las referencias bibliográficas, expuestas a continuación, han sido elaboradas de acuerdo a la guía de la asignatura Trabajo Fin de Grado, curso 2014-2015.

Andalucía. Consejería de Igualdad, Salud, y Políticas Sociales. (2009). *Guía de información sobre cuidados paliativos*. Recuperado el 13 de febrero de 2015, de

http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_6_c_7_guias_de_informacion_para_pacientes/guia_cuidados_paliativos.pdf

Aragón. DECRETO 143/2011, de 14 de junio, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el Catálogo de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma de Aragón. *Boletín Oficial de Aragón*, 30 de junio de 2011, núm.127. Recuperado el 10 de febrero de 2015, de

<http://www.boa.aragon.es/cgi-bin/EBOA/BRSCGI?CMD=VEROBJ&MLKOB=606633000303>

Aragón. Departamento de Salud y Consumo. (2009). *Programa de Cuidados Paliativos de Aragón*. Recuperado el 10 de febrero de 2015, de

http://www.aragon.es/estaticos/GobiernoAragon/Departamentos/SanidadBienestarSocialFamilia/Sanidad/Profesionales/06_Planes_Estrategia/Programa_Cuidados_Paliativos_Aragon.pdf

Aragón. Departamento de Sanidad, Bienestar Social, y Familia. (2006). *Programa de atención a enfermos crónicos dependientes. Anexo IX. Escalas de valoración funcional y cognitiva*. Recuperado el 20 de febrero de 2015, de

<http://www.aragon.es/estaticos/ImportFiles/09/docs/Ciudadano/InformacionEstadisticaSanitaria/InformacionSanitaria/ANEXO+IX+ESCALA+DE+VALORACION+FUNCIONAL+Y+COGNITIVA.PDF>

Aragón. Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia. (2008). *Instrucción, de la Dirección General de Atención a la Dependencia sobre tramitación de los procedimientos de reconocimiento de la situación de dependencia en que se produzca el fallecimiento de la persona interesada*. Recuperado el 2 de junio de 2015, de http://www.aragon.es/estaticos/GobiernoAragon/Departamentos/SanidadBienestarSocialFamilia/BienestarSocialFamilia/Documentos/INSTRUCCION_FALLECIMIENTO_PERSONA_INTERESADA.pdf

Aragón. 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. *Boletín Oficial de Aragón, 7 de abril de 2011, núm.70*. Recuperado el 10 de febrero de 2015, de <http://www.boa.aragon.es/cgi-bin/EBOA/BRSCGI?CMD=VEROBJ&MLKOB=590397610303>

Aragón. ORDEN 15 de mayo de 2007, del Departamento de Servicios Sociales y Familia, por la que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y el acceso a los servicios y prestaciones establecidos en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. *Boletín Oficial de Aragón, 28 de mayo de 2007, núm.63*. Recuperado el 10 de febrero de 2015, de <http://www.boa.aragon.es/cgi-bin/EBOA/BRSCGI?CMD=VEROBJ&MLKOB=200436122121>

Aragón. ORDEN de 16 de abril de 2015, del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia, por la que se regula el régimen de acceso y adjudicación de plazas de servicios de estancia diurna asistencial, estancia diurna ocupacional y alojamiento, ofertados por el Gobierno de Aragón. *Boletín Oficial de Aragón, 16 de junio de 2015, núm.113*. Recuperado el 18 de junio de 2015, de <http://www.boa.aragon.es/cgi-bin/EBOA/BRSCGI?CMD=VEROBJ&MLKOB=860229623838>Asociación

Asociación Estatal de Directoras y Gerentes en Servicios Sociales. (2015). *XIV Dictamen del observatorio*. Recuperado el 5 de junio de 2015, de <http://www.directoressociales.com/images/documentos/dictamenes/XIV%20DICTAMEN%20del%20OBSERVATORIO.pdf>

Bermejo, J.C., Díaz-Albo, E., y Sánchez, E. (ed.) (2011). *Manual básico para la atención integral en cuidados paliativos*. Madrid: Cáritas Española.

El Consell tramitará por Vía de Urgencia las solicitudes de grandes dependientes. (16 de febrero de 2009). *Levante, el mercantil valenciano* [Versión digital]. Recuperado el 16 de febrero de 2015, de <http://www.levante-emv.com/comunitat-valenciana/2009/02/16/consell-tramitara-via-urgencia-solicitudes-grandes-dependientes/556569.html>

España. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. (2014). *Información Estadística del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia*. Recuperado el 2 de junio de 2015, de <http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/estsisaad20141231.pdf>

España. Instituto Nacional de Gestión Sanitaria. (2011). *Plan Integral de Cuidados Paliativos (2011-2014)*. Recuperado el 9 de febrero de 2015, de http://www.ingesa.msssi.gob.es/estadEstudios/documPublica/internet/pdf/Plan_cuidados.pdf

España. LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia. *Boletín Oficial del Estado, 15 de diciembre de 2006, núm.299*. Recuperado el 10 de febrero de 2015, de <http://www.boe.es/boe/dias/2006/12/15/pdfs/A44142-44156.pdf>

España. LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. *Boletín Oficial del Estado, 15 de noviembre de 2002, núm. 274*. Recuperado el 2 de junio de 2015, de <http://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf>

España. REAL DECRETO 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado, 18 de febrero de 2011, núm.42*. Recuperado el 10 de febrero de 2015, de <http://www.boe.es/boe/dias/2011/02/18/pdfs/BOE-A-2011-3174.pdf>

España. REAL DECRETO-LEY 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad. *Boletín Oficial del Estado*, 14 de julio de 2012, núm. 168. Recuperado el 2 de junio de 2015, de

<http://www.boe.es/boe/dias/2012/07/14/pdfs/BOE-A-2012-9364.pdf>

España. RESOLUCIÓN de 4 de febrero de 2010, de la Secretaría General de Política Social y Consumo, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, en materia de órganos y procedimientos de valoración de la situación de dependencia. *Boletín Oficial de España*, 12 de marzo de 2012, núm 62. Recuperado el 11 de febrero, de 2015 de

<http://www.boe.es/boe/dias/2010/03/12/pdfs/BOE-A-2010-4162.pdf>

Hospital San Juan de Dios de Zaragoza (2014). *Protocolo de Detección Precoz de Riesgo Social*.

Hospital San Juan de Dios de Zaragoza. (2011). *Plan Estratégico 2011-2014*.

Hospital San Juan de Dios de Zaragoza. (2013). *Memoria 2013*.

La Ley de Dependencia "falla" con los enfermos en fase terminal, denuncia la Sociedad de Cuidados Paliativos. (28 de mayo de 2009). *El Economista* [Versión digital]. Recuperado el 16 de febrero de 2015, de

<http://ecodiario.eleconomista.es/sociedad/noticias/1284250/05/09/La-Ley-de-Dependencia-falla-con-los-enfermos-en-fase-terminal-denuncia-la-sociedad-de-cuidados-paliativos.html#.Kku8Yy2XNUgV2Ma>

Los extremeños que reciban cuidados paliativos y necesitan recursos de la Dependencia serán valorados en 15 días. (17 de julio de 2013). *20 Minutos* [Versión digital]. Recuperado el 18 de febrero de 2015, de <http://www.20minutos.es/noticia/1873570/0/>

Málaga, A. (30 de junio de 2013). Derechos de los moribundos [Mensaje de Blog]. Recuperado el 5 de junio de 2015 de, <http://elderly2013.blogspot.com.es/2013/06/derechos-de-los-moribundos.html>

Medline Plus. (s.f). Enciclopedia Médica [versión digital]. Recuperado el 20 de febrero de 2015, de <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/encyclopedia.html>

Novellas, A. (2000). *Trabajo Social en cuidados paliativos*. Madrid: Arán, D.L

- Sádaba, M. (2 de marzo de 2015). Hasta 1.300 aragoneses han muerto esperando la Ley de Dependencia en el último año [Versión digital]. *Heraldo de Aragón*. Recuperado el 7 de marzo de 2015, de http://www.heraldo.es/noticias/aragon/2015/02/28/un_total_300_aragoneses_han_muerto_esperando_ley_dependencia_ultimo_ano_342579_300.html
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (s.fa). Directorio de cuidados paliativos [versión digital]. Recuperado el 13 de febrero de 2015, de <http://www.secpal.com/resultados-por-recursos?idp=2>
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (s.fb). Guía de cuidados paliativos. Atención a la familia [versión digital]. Recuperado el 13 de febrero de 2015, de <http://www.secpal.com/13-atencion-a-la-familia>
- Tapia, C. (18 de enero de 2011). Los médicos instan en ampliar la Ley de Dependencia a enfermos oncológicos [Versión digital]. *Diario de León*. Recuperado el 16 de febrero de 2015, de http://www.diariodeleon.es/noticias/saludybienestar/medicos-istan-ampliar-Ley-Dependencia-enfermos-oncologicos_578387.html
- Vanzini, L. (2010). El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional [versión electrónica]. *Documentos de Trabajo Social*, 47, 184-199. Recuperado el 7 de febrero de 2015, de http://www.trabajosocialmalaga.org/archivos/revista_dts/47_12.pdf

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

Cuadro 1. Dispositivos sanitarios de cuidados paliativos en Aragón	21
Cuadro 2. Proceso de tramitación de la LAAD.....	27
Cuadro 3. Método de valoración índice de Barthel.	27
Cuadro 4. Matriz de entrevista al equipo profesional de UCP del HSJDZ.....	31
Cuadro 5. Matriz entrevista profesionales área municipal y atención primaria.....	34
Cuadro 6. Muestra de la población	35
Cuadro 7. Muestra de la población	37
Gráfico 1. Diagnóstico médico.	35
Gráfico 2. Edad.	36
Gráfico 3. Provincia de residencia.	37
Gráfico 4. Problemática social.	40
Gráfico 5. Solicitud de reconocimiento del grado de dependencia.....	45
Gráfico 6. Resolución del grado de dependencia.....	46
Gráfico 7. Elaboración PIA.....	46
Tabla 1. Grado de Barthel.	38
Tabla 2. Grado Pfeiffer.	38
Tabla 3. Recursos sociales anteriores al ingreso.....	43
Tabla 4. Resolución del PIA.	47

ANEXOS

ANEXO I. HSJDZ

Tomando como referencia, Hospital San Juan de Dios (2014), los datos de identificación del mismo, así como los programas asistenciales que dispone, son los siguientes:

Nombre: Hospital San Juan de Dios

Dirección: Paseo de Colón, 14. Zaragoza, C.P: 50006

Teléfono: 976-271-660

Fax: 976-252-017

Página Web: www.hsjdzaragoza.com

Correo electrónico: hsjdzaragoza@ohsjd.es

El hospital ofrece una amplia cartera de servicios que abarca desde una rehabilitación especializada, hasta una medicina paliativa. Los programas asistenciales que se desarrollan principalmente son los siguientes:

- Geriatría:
 - Unidad Geriátrica de Agudos (20 camas).
 - Unidad de Ortogeriatría.
 - Unidad de Rehabilitación (84 camas).
 - Unidad de Convalecencia (38 camas).
 - Hospital de Día (25 plazas).
- Rehabilitación:
 - Rehabilitación ambulatoria.
 - Consultas externas.

- Terapia ocupacional.
- Logopedia.
- Cuidados paliativos:
 - Unidad de hospitalización (26 camas).
 - ESAD.
 - Provincia de Zaragoza: Sector I y Calatayud.
 - Provincia de Teruel: Alcañiz.
 - Provincia de Huesca: Barbastro y Huesca capital.
- Hemodiálisis. Unidad de cinco salas dotadas de 45 monitores y Sistema de Agua Ultrapura:
 - Hemodiálisis Convencional.
 - Hemodiálisis Alto Flujo.
 - Hemodiálisis Online.
- Unidad de salud bucodental.
- Otros servicios:
 - Análisis clínicos.
 - Atención al usuario.
 - Atención espiritual.
 - Farmacia
 - Radiodiagnóstico
 - Psicología
 - Psiquiatría

- Trabajo Social

- Voluntariado

Según, Hospital San Juan de Dios (2014), la misión, visión, y valores que lo identifican son los siguientes:

- Misión: se trata de una institución privada sin ánimo de lucro que tiene como objetivo cubrir las necesidades sanitarias de la Sanidad Pública, junto con el carisma de la “Orden Hijos de San Juan de Dios” y apoyándose además en profesionales comprometidos, prestando así mismo, una asistencia integral y humanizada.
- Visión: desea ser reconocida como una de las Instituciones de referencia en el ámbito de la geriatría, la rehabilitación, los cuidados paliativos, y la hemodiálisis de la sanidad aragonesa, debido al compromiso, atención personalizada de sus profesionales, así como la satisfacción de sus usuarios.
- Valores: hospitalidad, trabajo en equipo, ética y profesionalidad, responsabilidad y compromiso social de la actividad, e implicación y sentido de pertenencia de los trabajadores del mismo.

Hospitalidad: el paciente es el centro de referencia, las actuaciones desarrolladas siempre irán orientadas a la satisfacción de sus necesidades y expectativas.

Trabajo en equipo: Consideración integral del enfermo y de su familia, a través de equipos interdisciplinares de profesionales para atender a los usuarios de forma conjunta.

Ética y profesionalidad: deber de todos los trabajadores del centro, el velar en todo momento por los intereses de los usuarios, con cercanía y proximidad en la atención, respetando además el compromiso bioético asumido por la Orden Hospitalaria.

Responsabilidad y compromiso social de la actividad: se debe fomentar la acogida, respeto, y solidaridad hacia los pacientes y usuarios, principalmente hacia los más débiles siguiendo el carisma de la Orden.

Implicación y sentido de pertenencia de todos los trabajadores.

ANEXO II. Tipología de enfermedades avanzadas

A través de Medline Plus (s.f), se pueden definir las enfermedades avanzadas más comunes expuestas por Bermejo y otros (2011), y el Departamento de Salud y Consumo (2009), de la siguiente manera:

- Enfermedad oncológica:

Cáncer: el origen de la enfermedad radica en las células. El cuerpo normalmente crea nuevas células a medida que las envejecidas mueren con el fin de reemplazarlas. En algunas ocasiones, este proceso no se produce de esta manera, y crecen nuevas las cuales no son necesarias, y las envejecidas no mueren en su tiempo.

Dichas células adicionales pueden formar una masa denominada tumor. Éstos pueden ser o benignos o malignos, la diferencia está en que los primeros no son cáncer, mientras que los otros sí lo son, y pueden invadir los tejidos cercanos, o desprenderse y expandirse a otras partes del cuerpo (metástasis).

Puede decirse que el cáncer no es sólo una enfermedad, si no que son varias. Existe más de una centena de tipos de cáncer. Los síntomas o los tratamientos también son diversos, y dependen del tipo de cáncer y de lo avanzada que esté la enfermedad. Los tratamientos más usuales son aquellos que incluyen la quimioterapia y/o radiación, y algunos pueden incluir además de ello, terapia biológica, hormonal, o trasplante de células madre.

- Patologías crónicas no oncológicas:

- *Degenerativas del sistema nervioso central.*

Esclerosis múltiple (EM): se produce cuando se produce un daño en la médula espinal y el cerebro, que altera los mensajes entre el cerebro y los órganos. Los síntomas más característicos son los siguientes:

- Debilitación muscular.
- Falta de coordinación y equilibrio.
- Perturbación ocular.

- Problemas cognitivos.

Demencia: grupo de síntomas producidos por trastornos que afectan al cerebro, siendo los más característicos, la pérdida de la memoria, y el deterioro del lenguaje. Las personas que la padecen suelen perder la capacidad de pensar correctamente para realizar las ABVD, así como para la resolución de problemas o control de emociones.

Enfermedad de Parkinson: trastorno del movimiento debido a la falta de producción de dopamina por parte de las neuronas. Puede ser de origen genético. Los síntomas se presentan paulatinamente, al principio en un lado del cuerpo, y posteriormente ambos. Los más característicos los siguientes:

- Lentitud de movimientos.
- Falta de coordinación y equilibrio.
- Temblor en los brazos, manos, cara, y mandíbula.
- Agarrotamiento de tronco, brazos, y piernas.

- *Procesos crónicos en estadios avanzados.*

Insuficiencia cardiaca: se produce cuando la función del corazón se presenta alterada o no bombea la insuficiente cantidad de sangre necesaria para abastecer a los diversos órganos, músculos, y tejidos del organismo. El organismo detecta automáticamente esta irregularidad, y como consecuencia efectúa los mecanismos compensatorios. Éstos actúan únicamente durante un cierto periodo de tiempo, y por ello llega un momento en el que el organismo no puede subsanar esta anomalía en el bombeo del corazón.

Las causas más comunes que provocan ésta enfermedad son las siguientes:

- Enfermedad coronaria: infarto de miocardio, y angina de pecho.
- Hipertensión arterial.
- Consumo excesivo de alcohol.

El primer síntoma detectado se produce cuando el paciente se encuentra en una determinada situación, en la que es necesario un mayor bombeo de su corazón, así como una mayor

cantidad de sangre al organismo, y debido a ello, siente que le falta el aire y se ahoga, lo cual anteriormente no le ocurría.

Dicha situación progresivamente empeora, repercutiendo en sus otros órganos vitales. Los mecanismos de defensa más comunes que emplea el organismo contra ello, son la taquicardia en reposo, y el aumento del tamaño del corazón con la finalidad de lograr contracciones más fuertes que compensen la anomalía.

La enfermedad normalmente afecta negativamente a la calidad de vida del paciente limitando sus actividades diarias, causándole fatiga y problemas para respirar. Las personas pueden estar estables durante varios periodos de tiempo, o por el contrario, necesitar ser hospitalizadas debido a la detección de descompensaciones.

Insuficiencia renal: imposibilidad de los riñones para producir orina, o la producen de baja calidad, debido a que en ella no se ha suprimido la cantidad suficiente de residuos tóxicos. Se debe prestar especial importancia a la composición y calidad de orina, y no a su cantidad.

Se manifiesta la enfermedad cuando solamente funciona un 5% del total de los filtros del riñón o nefronas (unidad básica del riñón)

Insuficiencia hepática: irregularidad del hígado que impide que lleve a cabo su función sintética y metabólica.

Se puede clasificar dicha enfermedad de dos maneras:

-Insuficiencia hepática aguda: incapacidad del hígado para funcionar. Su evolución es inminente, se desarrolla en días.

-Insuficiencia hepática crónica: diversas cicatrices en el hígado debido a lesiones o enfermedades persistentes durante un largo periodo de tiempo. Este cúmulo de cicatrices impide que el hígado pueda producir proteínas, limpiar la sangre, ayudar en la digestión de alimentos, almacenar energía, y ayudar a combatir infecciones. Las causas más comunes de ello, son el abusivo uso del alcohol, y la hepatitis.

Insuficiencia respiratoria: se produce cuando el oxígeno del paciente circula anormalmente de sus pulmones al corazón. Los órganos que componen el organismo necesitan

sangre con una alta cantidad de oxígeno para funcionar con normalidad. También puede originarse el problema de que los pulmones no pueden suprimir el dióxido de carbono de la sangre.

Algunas de las causas de ésta enfermedad son las siguientes:

- Enfermedades pulmonares: embolia pulmonar o neumonía.
- Circunstancias que afectan al control de los nervios y músculos: traumatismo de la médula espinal, ataque cerebral, o distrofia muscular.
- Uso excesivo de drogas y alcohol.
- Inhalación de humos o gases nocivos.

ANEXO III. Recursos sociales del Catálogo de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma de Aragón

Los servicios y prestaciones vinculados a la atención de la dependencia en Aragón, quedan recogidos en el *DECRETO 143/2011, de 14 de junio, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el Catálogo de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma de Aragón*, de la siguiente manera.

- Servicios:

1.2.8.1. Servicio de prevención de la dependencia. Servicio que proporciona actividades que previenen la aparición de las situaciones de dependencia en personas mayores.

1.2.2.5. Valoración de la dependencia. Servicio que realiza la valoración del grado y nivel de dependencia para garantizar el acceso a los recursos específicos destinados a las personas que se encuentran en esta situación.

3.2.1. Teleasistencia. Servicio que ofrece la posibilidad de acceder con inmediatez, mediante los recursos tecnológicos adecuados a los servicios oportunos en situación de emergencia o de inseguridad, soledad o aislamiento, y al centro de comunicación la de atender y conocer el estado de la personas usuaria.

1.1.2. Ayuda a domicilio. Proporciona un conjunto de atenciones orientadas a facilitar un entorno de convivencia adecuado y tiene como objetivo la prestación de una serie de atenciones a los individuos y/o familias en su domicilio.

- Atención residencial:

1.2.4.1.1. Servicio de alojamiento permanente para personas mayores en situación de dependencia. Servicio que ofrece alojamiento alternativo en un centro residencial para personas mayores de 65 años en situación de dependencia. Proporciona desde una perspectiva integral una atención continuada y especializada en función del grado de dependencia.

1.2.4.1.3. Servicio de alojamiento temporal para personas mayores en situación de dependencia. “Servicio que ofrece atención continuada y especializada desde una perspectiva integral, la prestación de alojamiento en función de su grado de dependencia, por un tiempo limitado para personas mayores de 65 años, con el objeto de apoyar a los cuidadores de esta personas y facilitar el mantenimiento de estas en su entorno habitual.

- Servicio de Centro de Día y de Noche:

1.2.5.1. Servicio de estancia diurna asistencial para personas mayores en situación de Dependencia. Servicio que se ofrece a las personas mayores en situación de Dependencia durante el periodo nocturno. Proporciona una atención integral con el objetivo de mejorar o mantener el mejor nivel posible de autonomía personal. El servicio sirve de medida de respiro para los cuidadores no profesionales y favorece el mantenimiento de las personas en situación de dependencia en su entorno habitual.

1.2.5.10. Servicio de atención nocturna. Servicio que ofrece a personas en situación de dependencia en periodo nocturno, como medida de respiro del cuidador no profesional y para el mantenimiento de la persona en su entorno habitual. El servicio proporciona una atención integral a aquellas personas en situación de dependencia cuyo problema de salud ocasiona agitación nocturna impidiendo el sueño de los cuidadores habituales.

- Atención al cuidador:

1.1.4. Servicio de apoyo a personas cuidadoras. Ofrece formación, apoyo y sustitución a aquellas personas que se dedican, con carácter habitual al cuidado de personas con limitaciones en su autonomía personal, familiar y social.

1.2.3.9. Servicio de atención socioterapéutica para cuidadores de personas en situación de Dependencia. Servicio gratuito, que proporciona una intervención profesional a cuidadores no profesionales de personas en situación de dependencia mediante grupos socioterapéuticos en los que se aporta apoyo emocional con la finalidad de mejorar la calidad de vida tanto de ellos mismos, como de las personas dependientes.

1.2.8.3 Servicio de formación para los cuidadores de personas en situación de dependencia. Servicio que proporciona formación integral desde un enfoque interdisciplinar para los cuidadores de personas en situación de dependencia con el objeto de alcanzar una mejor competencia en el desarrollo de las tareas cotidianas de atención a sus familiares en situación de dependencia, favoreciendo el mantenimiento y desarrollo de los niveles de autonomía de la persona y el desenvolvimiento en su propio entorno. Los destinatarios de este servicio, son los cuidadores no profesionales de personas en situación de dependencia que perciban una prestación económica del entorno familiar.

– Prestaciones:

2.6.1. Prestación vinculada al servicio. Prestación económica de carácter periódico destinada a personas en situación de dependencia en el marco de la LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, para contribuir a la financiación del coste de los servicios establecidos en el catálogo de atención a la dependencia, cuando no sea posible, ofrecer dicho servicio, a través de las plazas del sistema de responsabilidad pública.

2.6.2. Prestación económica de asistencia personal. Prestación económica de carácter periódico destinada a contribuir a la cobertura de los gastos derivados de una asistencia persona que facilita el acceso a la educación y al trabajo, a personas en situación de dependencia, en el marco de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

2.3. Prestaciones económicas para la adquisición de prestaciones tecnológicas, ayudas técnicas y adaptaciones en el hogar y para la accesibilidad universal. Son ayudas económicas e individuales, a favor de personas con discapacidad y de personas en situación de dependencia, destinadas a favorecer su autonomía personal mediante la financiación de gastos.

2.5.1. Prestación económica para cuidados en el entorno familiar. Es una prestación económica derivada de la Ley 39/2006, que se concede, con carácter

excepcional, cuando la persona en situación de dependencia es atendida por su entorno.

(D. 143/2011, 2011, Anexo II, Fichas de Prestaciones).

ANEXO IV. Artículos periodísticos objeto de análisis

- “Hasta 1.300 aragoneses han muerto esperando la Ley de Dependencia en el último año.

Los beneficiarios han descendido en más de 2.700 personas y en 1.400 los que reciben prestaciones.

La lista de espera para acceder a la dependencia se ha reducido. Si en diciembre de 2013 había 8.323 personas, a las cuales se les ha reconocido un grado de discapacidad pero no habían tenido acceso a ninguna ayuda, un año después esta cifra menguaba hasta los 7.023. La disminución ha sido de 1.300 dependientes, por el contrario, el número de beneficiarios con prestación no ha crecido. “Esta disminución no es sinónimo de que hayan empezado a recibir ayudas sino de que en un solo año 1.300 personas han fallecido esperando la Ley de la Dependencia”, explica José Manuel Ramírez, presidente de la Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales.

“La realidad es que el ritmo de dismantelamiento del sistema en Aragón va en orden con los fallecimientos que se producen”, destaca Ramírez. Por ello, no es de extrañar que cada vez que se publiquen nuevos datos todas las variantes que se contemplan se reduzcan. Prueba de ello, es lo ocurrido con el volumen de personas que tienen reconocido el derecho a la Dependencia. Si en mayo ya habían salido del sistema 593 aragoneses, en los últimos meses estas cifras no han hecho más que incrementarse hasta llegar a los 2.726 que se ya no están dentro de esta Ley.

La reducción no ha sido igual en todos los tipos de grados reconocidos. Mientras que los de mayor nivel han menguado en poco más de 600 personas en el último año, el grado dos y, en especial, el uno han sufrido una mayor sangría. En concreto, se han perdido 961 beneficiarios de grado dos y 1.154 de grado uno.

“Es algo muy dramático porque si nos fijamos, se puede comprobar que estos datos son similares a los que había en 2009, poco más de un año después de la implantación de esta Ley”, subraya Ramírez. Asimismo señala que la sangría se viene produciendo desde mayo de 2011, cuando había un total de 36.487 beneficiados, un 34% más de los que hay en la actualidad.

Los beneficiarios de prestaciones también continuán reduciéndose. Mientras que en diciembre de 2013 había 18.502, un año después había descendido hasta los 17.076, es decir, 1.426

menos. Todas estas pérdidas suponen una disminución de las prestaciones económicas de ayuda a la familia. Solo el número de plazas en residencias ha crecido durante el último mes, incrementándose en 85.

Unas cifras que posiblemente sigan ampliándose debido al Acuerdo Marco alcanzado con el Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS), que se centra en el establecimiento de aproximadamente de 1.548 plazas y durará hasta el 31 de diciembre de 2018. “De este modo, las personas que más lo necesiten podrán acceder a plazas concertadas en residencias”, señala Paquita Morata, gerente de la Asociación Aragonesa para la Dependencia.

En verano, entran nuevos dependientes.

Según los últimos decretos aprobados, está prevista la entrada de nuevos dependientes para el 1 de julio de 2015, sin embargo, aún no está asegurada su financiación y cómo se llevará a cabo. “Ni en los presupuestos del Estado ni en los de la DGA aparece un montante para esta finalidad, además, viendo el funcionamiento que está teniendo el Gobierno aragonés en este tema, seguramente se retrase”, sostiene Ramírez. Según sus datos, alrededor de 11.000 personas deberían engrosar la lista de dependientes con prestaciones a partir de este verano.

Aragón ha estado tres meses sin modificaciones.

Las tablas que ofrecen mensualmente el Imsero y el Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia (SAAD) muestran que desde agosto de 2014 no ha habido ningún tipo de variación en los dependientes aragoneses. “Esto se debe a que no la DGA no facilitado información durante este tiempo y que al cerrar el año se ha visto obligado a dar todos los datos, que mantienen la tendencia que llevamos viendo estos años”, explica Ramírez.

Las cifras de España podrían estar maquilladas.

Por su parte, España acaba de entrar en la misma tendencia en la que se encuentra Aragón desde hace unos meses. “Por primera vez, todas las variantes se reducen a nivel estatal”, afirma Ramírez. Sin embargo, la publicación un mes tarde de las cifras de diciembre de 2014 no está exenta de polémica. “De repente, han aparecido 9.000 dependientes más en Canarias, unos datos que no son reales y que solo se encuentran en los papeles para intentar maquillar las cifras

estatales”, señala Ramírez. Aun así, el número de beneficiarios totales de España se ha visto menguado en el último año.”⁶

⁶ Sádaba, M. (2 de marzo de 2015). Hasta 1.300 aragoneses han muerto esperando la Ley de Dependencia en el último año [Versión digital]. *Heraldo de Aragón*. Recuperado el 7 de marzo de 2015, de http://www.heraldo.es/noticias/aragon/2015/02/28/un_total_300_aragoneses_han_muerto_esperando_ley_dependencia_ultimo_ano_342579_300.html

- “El Consell tramitará por Vía de Urgencia las solicitudes de grandes dependientes.

Bienestar Social ha preparado un texto normativo en algunos supuestos para acortar el periodo entre la petición y la contraprestación.

La Conselleria de Bienestar Social ha preparado un texto normativo que prevé la tramitación por Vía de Urgencia en algunos supuestos de las solicitudes para las ayudas económicas contempladas en la Ley de Dependencia con el fin de acortar el periodo entre la petición y la contraprestación.

Así lo ha anunciado hoy el conseller de Bienestar Social y vicepresidente Social de la Generalitat Valenciana, Juan Cotino, durante su visita al centro de atención temprana que la Asociación Prodeficientes Psíquicos (APSA) tiene en Alicante.

Cotino ha precisado que el trámite de urgencia podrán solicitarlo en caso de menores de tres años, de los enfermos mentales y de los discapacitados psíquicos con problemas sociosanitarios, de los grandes dependientes en situación de desamparo y de aquellos en los que se evidencia una situación de maltrato u omisión de los cuidados mínimos.

"La urgencia estimada acelerará la tramitación completa del expediente, pudiendo resolverlo con mayor brevedad", ha añadido.

Cotino ha expuesto esta modificación ante 42 servicios municipales de atención a la Dependencia (SMAD) de la provincia de Alicante.

Durante su intervención ante los SMAD, ha señalado que "la redacción de este texto no ha sido posible hasta que el Gobierno central ha finalizado la regulación del sistema de atención a la Dependencia con la publicación de los acuerdos del copago y la acreditación de calidad", que tuvo lugar en diciembre de 2008.

"Hay 460 profesionales trabajando en la aplicación de la Ley en la actualidad", ha agregado, al tiempo que ha señalado que es necesario "establecer unos mínimos criterios en su aplicación para que sea lo más eficaz posible".

Por otra parte, el vicepresidente Social ha anunciado que la Conselleria apoyará económicamente la ampliación del centro ocupacional Torremar, en el que se presta atención a discapacitados de APSA, con 60 plazas más.

Además, también se pondrá en marcha una vivienda tutelada para personas con discapacidad en San Vicente del Raspeig, con capacidad para seis personas.

Cotino ha destacado que el Centro de Atención Temprana de APSA "es el más grande de España de estas características", ya que en él se atiende a 250 menores de entre 0 y 3 años con discapacidad o riesgo de padecerla.

Bienestar Social aportó un millón y medio de euros a APSA para el mantenimiento de sus centros, cuantía de la que se han destinado 500.000 euros al Centro de Atención Temprana.

"Esta asociación atiende a más de 1.300 discapacitados intelectuales en la provincia de Alicante", ha apuntado el conseller, al tiempo que ha indicado que "los menores que reciben una estimulación temprana en sus centros pueden seguir recibéndola en los años posteriores, tanto en centros ocupacionales como en viviendas tuteladas".⁷

⁷ El Consell tramitará por Vía de Urgencia las solicitudes de grandes dependientes. (16 de febrero de 2009). *Levante, el mercantil valenciano* [Versión digital]. Recuperado el 16 de febrero de 2015, de <http://www.levante-emv.com/comunitat-valenciana/2009/02/16/consell-tramitara-via-urgencia-solicitudes-grandes-dependientes/556569.html>

- “Los extremeños que reciban cuidados paliativos y necesitan recursos de la Dependencia serán valorados en 15 días.”

Un protocolo acordado entre el Servicio Extremeño de Salud (SES) y el Servicio Extremeño de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia (Sepad) permitirá que las personas que reciben cuidados paliativos y que necesitan algún recurso de la Ley de la Dependencia puedan ser valoradas en un plazo no mayor a 15 días, ya que hasta ahora este plazo oscila entre dos y tres meses.

Este acuerdo, cuya entrada en vigor comienza tras la firma del protocolo, implicará que "en el menor tiempo posible" los enfermos puedan hacer "uso efectivo de ese servicio" o de esa prestación, tras la pertinente valoración de los equipos de ambos organismos.

Así lo ha anunciado este miércoles en rueda de prensa la directora gerente del Sepad, Cristina Herrera, en la firma de este acuerdo en Mérida, donde ha estado acompañada de su homónimo en el SES, Joaquín García, y donde ha declarado que los servicios o prestaciones a los que se refiere este protocolo serán de ayuda a domicilio y atención residencial.

En su intervención, Cristina Herrera ha recordado que para recibir este trato "preferente", las personas afectadas deben cumplir con unos requisitos "específicos" y unos criterios "bien definidos".

Así, este protocolo está dirigido a personas cuyo cuidador principal presente un riesgo "inminente de claudicación" por "la sobrecarga" que los cuidados que requieren este tipo de personas pueden llegar a ocasionar.

También está planteado para casos en los que no hay un cuidador principal definido, para aquellas personas que carecen de una red de apoyo familiar, para quienes presenten una situación "muy precaria o deficiente" en su domicilio y para quienes tengan "escasos o nulos" recursos económicos.

Esta última condición se entenderá como que los ingresos que perciban los posibles beneficiarios tendrán que ser "iguales o inferiores" al Indicador Público de Rentas de Efectos Múltiples (Iprem), ha matizado.

Mecanismos de coordinación.

Además, este acuerdo tiene por objeto establecer mecanismos de coordinación entre los equipos de cuidados paliativos del SES y los equipos de valoración del Sepad con el fin de garantizar que las personas con una enfermedad avanzada y que requieran del acceso a un servicio o prestación contemplados en la Ley de la Dependencia puedan hacerlo "en el menor espacio de tiempo posible".

Según la directora gerente del Sepad, se trata del primer protocolo de estas características en la región y "es prueba de los esfuerzos continuados" que la Consejería de Salud y Política Social realiza para "mejorar la coordinación de los recursos disponibles", en aras de garantizar "una adecuada y ágil" atención a los extremeños.

Una vez que se cumpla el primer año de su entrada en vigor, el protocolo será sometido a una evaluación para confirmar su buen funcionamiento y para introducir las mejoras que se consideren oportunas. A preguntas de la prensa sobre el coste al que ascendería el acuerdo, Herrera ha contestado que éste "no tiene ninguna dotación presupuestaria", ya que "adelantar o gestionar" con "mayor premura" algunos de los expedientes "no tiene dotación específica".

Activación desde las ocho unidades de cuidados paliativos.

Por su parte, el director gerente del SES, Joaquín García, ha apuntado que este procedimiento se activa desde las ocho unidades de cuidados paliativos del SES en la región, que están repartidas entre las provincias de Cáceres y de Badajoz, a razón de cuatro en cada una de ellas.

Los trabajadores sociales de estas unidades, una vez que detecten la necesidad de que algunas de las personas que reciben estos cuidados disponga además de recursos o prestaciones de la Dependencia, informarán de manera "inmediata" a la Unidad de Gestión de Recursos, Dispositivos y Servicios del Sepad, con el envío de la correspondiente solicitud, acompañada del informe del médico del Equipo de cuidados paliativos y del informe social.

Una vez cumplido este paso, la Gerencia Territorial del Sepad correspondiente notificará al equipo de valoración la priorización de ese expediente, acorde con este protocolo.

El equipo de valoración del Sepad contacta con la trabajadora social de cuidados paliativos para fijar la visita personal conjunta al domicilio del solicitante, y en esa visita se realizará la valoración correspondiente, conforme a lo que establece el baremo de la Dependencia.

En caso de que la puntuación obtenida por el solicitante no dé lugar a una prestación o servicio de la Dependencia, se establecerá una nueva fecha para repetir la visita y confirmar la evolución del paciente.

Cabe destacar que todo este proceso se realizará en un plazo de 15 días, con lo que los beneficiarios podrán disponer bien del recurso, o bien de la prestación solicitada "en el menor espacio de tiempo posible", ha concretado García.

Cuidados paliativos en Extremadura.

El perfil del paciente que recibe cuidados paliativos es el de una persona que padece una enfermedad "avanzada, incurable, progresiva", sin posibilidades "razonables" de respuesta a un tratamiento específico, que conlleva síntomas "diversos intensos y cambiantes, con la existencia de un "gran impacto emocional", tanto para el enfermo como para su familia.

En concreto, se trata, por tanto de personas cuyo pronóstico de vida es "muy limitado", generalmente entre seis meses de vida y un año; y que por ende, en caso de necesitar acceso a un recurso contemplado en el catálogo de servicios asociados a la Dependencia, requieren una respuesta "rápida, ágil y eficaz" en el tiempo.

Para Joaquín García, esta apuesta por las personas que reciben cuidados paliativos en la región es "una muestra más" del "firme convencimiento" del Gobierno de Extremadura por este servicio, del que se benefician unas 6.000 personas al año en la región, a través del Programa Regional de Cuidados Paliativos.

A día de hoy, el 95 por ciento de los pacientes que forman parte de este programa están afectados por algún tipo de cáncer, mientras que el 5 por ciento restante presenta otro tipo de patología crónica.

"El Programa Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura es de los únicos de todo el país que proporciona atención mixta al paciente", ha indicado García, quien además ha remarcado

que dicha atención se realiza "combinando los cuidados hospitalarios con los que se realizan en el propio domicilio".

Junto con ello, ha recordado que además, Extremadura es una de las tres comunidades autónomas, junto a Cataluña y Castilla y León, que en toda España cuenta con un Observatorio de los Cuidados Paliativos y es el único territorio a nivel nacional que dispone de un Plan de Voluntariado en esta materia, "que aglutina los esfuerzos" de 15 asociaciones y 164 voluntarios, que como ejemplo, solo en 2012 realizaron casi 500 acciones.

Posibilidad de un verano anómalo por golpes de calor.

En otro orden de cosas y a preguntas de la prensa sobre si se espera un verano anómalo en lo que a golpes de calor se refiere con respecto a otros, el director gerente del SES ha explicado que no hay prevista ninguna "alerta especial", más que la que se inició anteriormente a la ola de calor.

En este sentido ha avanzado que en el caso de que se prevea "en un período de tiempo breve" unas temperaturas "extremas" y que hagan poner en peligro la salud, se volverán a recordar todas las recomendaciones que se han hecho desde el SES, así como las del Ministerio de Sanidad.

"De entrada no esperamos que sea un verano especialmente caluroso", aunque "en principio se pensase que sería más fresco que otros, hemos tenido unas temperaturas especialmente altas", ha concluido Joaquín García.

Finalmente la directora gerente del Sepad ha explicado que desde este organismo se recuerda a todos sus centros residenciales, que pongan en marcha el protocolo que existe para estos casos ante las previsiones estivales que se pudieran producir.”⁸

⁸ Los extremeños que reciban cuidados paliativos y necesitan recursos de la Dependencia serán valorados en 15 días. (17 de julio de 2013). 20 Minutos [Versión digital]. Recuperado el 18 de febrero de 2015, de <http://www.20minutos.es/noticia/1873570/0/>

- “La Ley de Dependencia “falla” con los enfermos en fase terminal, denuncia la Sociedad de Cuidados Paliativos.

Javier Rocafort, presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (Secpal), denunció hoy que la Ley de Dependencia “está fallando” en la atención a los enfermos en fase terminal.

Rocafort precisó que “el problema no es que la Ley de Dependencia no prevea las ayudas, sino que necesitamos resolver el diagnóstico y la aplicación de medidas en muy pocos días y en esto es lo que estamos fallando”.

El presidente de la Secpal hizo estas declaraciones en la presentación de la Guía Audiovisual de Cuidados Paliativos en Madrid, que tiene como objetivo ayudar a los familiares de pacientes en situación terminal.

La Guía explica los síntomas más frecuentes de la enfermedad avanzada, así como consejos prácticos a los familiares para enfrentarse emocionalmente a la situación y dar a sus familiares los cuidados que necesiten en sus últimos días, según Emilio Herrera, director técnico del proyecto.

Antonio Pascual, coordinador de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos, informó de que las preguntas más usuales de los familiares están relacionadas con el día a día (cómo hacer que los enfermos lleven lo mejor posible sus últimos días) y preguntas “existenciales” como ¿por qué nos tiene que llegar esta situación ahora? o ¿cómo va a ser el futuro?”⁹

⁹ La Ley de Dependencia “falla” con los enfermos en fase terminal, denuncia la Sociedad de Cuidados Paliativos. (28 de mayo de 2009). *El Economista* [Versión digital]. Recuperado el 16 de febrero de 2015, de <http://ecodiario.eleconomista.es/sociedad/noticias/1284250/05/09/La-Ley-de-Dependencia-falla-con-los-enfermos-en-fase-terminal-denuncia-la-sociedad-de-cuidados-paliativos.html#.Kku8Yy2XNUgV2Ma>

- “Los médicos instan a ampliar la Ley de Dependencia a enfermos oncológicos.”

La Organización Médica Colegial (OMC) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (Secpal) han hecho de llegar a la ministra de Sanidad, Política Social e Igualdad, Leire Pajín, y a los responsables de los grupos políticos, un documento de propuestas ante el proyecto de Ley de «Cuidados paliativos y muerte digna» que elabora el ministerio.

Entre las doce propuestas que contempla el documento remitido a los responsables políticos, los médicos recomiendan que los pacientes en situación de enfermedad terminal, con una expectativa de vida muy limitada, deben tener derecho a las prestaciones de la Ley de Dependencia mediante un procedimiento de acceso urgente, pero limitado en el tiempo a un máximo de seis meses. «Esta nueva Ley es una oportunidad histórica para articular un equivalente a la baja laboral para el familiar cuidador que facilite la atención del enfermo en el propio domicilio». A la propuesta, recogida en el punto nueve del documento, incorporan la recomendación de que la nueva norma legal debe contemplar que los menores y los adultos con enfermedades no oncológicas accedan a la medicina paliativa en las mismas condiciones que los pacientes con cáncer.

La OMC y Secpal trabajan conjuntamente en la mejora de la atención sanitaria al final de la vida desde hace más de diez años, «esta Ley representa una oportunidad histórica para impulsar la divulgación social de los cuidados paliativos y de la solidaridad con el que sufre» porque «los cuidados paliativos no pueden considerarse como un privilegio sino como un derecho de todos los ciudadanos», explican desde la OMC.

Un derecho. Los médicos consideran que los cuidados paliativos no pueden considerarse como un privilegio, sino como un derecho de todos los ciudadanos, «debe garantizarse el acceso equitativo a unos recursos de cuidados paliativos de calidad en todas las comunidades autónomas», aseguran. Para ello, la Organización Médico Colegial considera imprescindible «establecer una política de recursos humanos y estructuras asistenciales adecuados, de acuerdo con los estándares recomendados por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos».

En el ámbito más especializado, el documento presentado al ministerio contempla que la Ley garantice la creación de equipos de profesionales sanitarios, con independencia de su especialidad, e instan a que la formación en cuidados paliativos sea obligatoria en los estudios universitarios, impartida por profesionales con experiencia clínica en esta área asistencial, «la

prestación de cuidados paliativos debe ser una competencia básica de todos los profesionales sanitarios, con independencia de su especialidad».

La OMC y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos proponen que la Ley garantice que los profesionales que trabajan en los equipos de cuidados paliativos tengan la adecuada cualificación y una acreditación oficial, «la creación del Área de Capacitación Específica, según lo previsto en la Ley de Ordenación de Profesiones Sanitarias, sería la solución adecuada».”¹⁰

¹⁰ Tapia, C. (18 de enero de 2011). Los médicos instan en ampliar la Ley de Dependencia a enfermos oncológicos [Versión digital]. *Diario de León*. Recuperado el 16 de febrero de 2015, de http://www.diariodeleon.es/noticias/saludybienestar/medicos-istan-ampliar-Ley-Dependencia-enfermos-oncologicos_578387.html

ANEXO V. Tipología de problemáticas sociales

El departamento de Trabajo Social del HSJDZ ha elaborado una serie de protocolos con la finalidad de orientar sus intervenciones. El Hospital San Juan de Dios de Zaragoza (2014), expone las diversas problemáticas sociales detectadas en los nuevos ingresos hospitalarios, referidas a la inadecuada prestación de cuidados al paciente en su entorno.

Familia en precario. La unidad de convivencia carece de la capacidad necesaria para asumir los cuidados. Son los casos de ancianos sin hijos, familiares con discapacidad, desestructuración familiar, etc.

Unidad en soledad. El paciente no tiene familiares.

Marginalidad. Personas que se encuentran en situación de marginación social por su modo de vida u orígenes: transeúntes, alcoholismo, gitanos, prostitución, inmigrantes, etc.

Convivencia no normalizada. Unidades de convivencia a las cuales no les une ningún lazo familiar, ni formal.

Sin familia directa. La familia más cercana del paciente son sobrinos.

Claudicación familiar. El paciente tiene una unidad de convivencia normalizada y estable, pero debido a la sobrecarga por los cuidados de la persona dependiente, le sobreviene una crisis que provoca su claudicación para la atención.

ANEXO VI. Índice de Barthel

El Departamento de Sanidad, Bienestar Social, y Familia (2006), define el índice o test de Barthel, como una escala de valoración de la autonomía personal de un individuo en relación a la realización de las ABVD:

Alimentación	Baño
Vestido	Aseo
Uso de retrete	Defecación
Micción	Deambulaci3n
Subir y bajar escaleras	Transferencia entre la silla y la cama, o viceversa.

Así mismo, señala que puede ser empleado con cualquier persona que requiera de una valoración de su capacidad funcional, pero sobre todo en aquella que se encuentre en rehabilitación física, y a la que padezca una patología cerebro-vascular aguda. La recogida de la informaci3n se realiza a través de una entrevista con el paciente, o con unidad de convivencia o cuidadores en el caso de un grave deterioro cognitivo.

El Departamento, declara que este índice valora dos situaciones, la actual del paciente, y la previa al propio proceso, y se puntúa de 0 a 100, es decir desde dependencia absoluta a una independencia, con la finalidad de conocer las deficiencias específicas de cada individuo:

< 20: Dependencia total

20-35: Dependencia grave

40-55: Dependencia moderada

60-90/100: Dependencia leve

100: independiente. 90 si emplea silla de ruedas

Cuadro 3. Método de valoración índice de Barthel.

ALIMENTACIÓN	10 puntos si sabe utilizar instrumentos relacionados con la comida (pelar, cortar...).
	5 puntos si necesita ayuda.
	0 puntos si necesita ser ayudado.
BAÑO	5 puntos si es capaz de lavarse por completo solo, incluyendo el entrar y salir de la ducha o bañera.
	0 puntos si necesita ser ayudado.
VESTIDO	10 puntos si es capaz de vestirse así mismo por completo.
	5 puntos si necesita ayuda puntual.
	0 puntos si necesita ser ayudado.
ASEO	5 puntos si es capaz de asearse sin ayuda alguna (lavarse las manos y la cara, cepillarse los dientes, afeitarse, maquillarse...)
	0 puntos si necesita ser ayudado.
USO DE RETRETE	10 puntos si es capaz de usar el retrete por sí mismo (sentarse, levantarse, limpiarse...)
	5 puntos si necesita ayuda para acudir al retrete pero tiene capacidad para limpiarse así mismo.
	0 puntos si necesita ser ayudado.
DEFECACIÓN	10 puntos si es continente, sólo usa supositorio o enema.

DEFECACIÓN	5 puntos si tiene alguna defecación no controlada, o necesita ayuda para administrarse supositorios o enemas.
	0 puntos si necesita ser ayudado.
MICCIÓN	10 puntos si es continente o es capaz de cuidarse la sonda.
	5 puntos si tiene algún escape ocasional (máximo uno por cada 24 horas), o necesita ayuda para cuidarse la sonda.
	0 puntos si es incontinente.
DEAMBULACIÓN	15 puntos si es independiente, camina solo más de 50 metros.
	10 puntos si necesita ayuda para caminar 50 metros.
	5 puntos si es independiente en silla de ruedas, sin ayuda recorre 50 metros, y es capaz de girar esquinas.
	0 puntos si necesita ser ayudado.
SUBIR Y BAJAR ESCALERAS	10 puntos si sube y baja solo las escaleras. Puede apoyarse en barandillas o utilizar bastón.
	5 puntos si necesita ayuda física o verbal.
	0 puntos si es incapaz de hacerlo sin ayuda.
TRANSFERENCIA ENTRE LA SILLA Y LA CAMA, O VICEVERSA	15 puntos si es independiente.
	10 puntos si necesita una limitada ayuda.
	5 puntos si necesita mucha ayuda.
	0 puntos si es incapaz de hacerlo, no se mantiene sentado.

Fuente: elaboración propia a partir del Departamento de Sanidad, Bienestar Social, y Familia (2006).

ANEXO VII. Cuestionario Pfeiffer

El Departamento de Sanidad, Bienestar Social, y Familia (2006), señala que el cuestionario de Pfeiffer permite identificar la existencia y grado del deterioro cognitivo del paciente a través de la exploración de la memoria a corto y largo plazo, la orientación, e información de hechos cotidianos, así como la capacidad de cálculo.

Así mismo, afirma que se aplica a cualquier paciente que requiera una valoración de su capacidad mental, y es administrado a través de un cuestionario, que evalúa a partir de los errores producidos:

8-10: deterioro cognitivo severo

5-7: deterioro cognitivo moderado

3-4: deterioro cognitivo leve

0-2: normal

Además, destaca que este cuestionario tiene en cuenta el nivel educativo del individuo, ya que si tiene un nivel educativo bajo (estudios básicos), se admite un error más para cada categoría, y en cambio si es alto (estudios universitarios), se admite un error menos para cada categoría.

El departamento, indica que se realizan las siguientes 11 preguntas, y el profesional debe marcar con una X las respuestas incorrectas, contando después el número total de errores:

- ¿Qué día es hoy? (Mes, día, año)
- ¿Qué día de la semana es hoy?
- ¿Cómo se llama este sitio?
- ¿En qué mes estamos?
- ¿Cuál es su número de teléfono? (Si no hay, dirección de la calle)
- ¿Cuántos años tiene usted?

- ¿Cuándo nació usted?
- ¿Quién es el actual presidente (del País)?
- ¿Quién fue el presidente antes que él?
- Dígame el primer apellido de su madre
- Empezando en 20 vaya restando de 3 en 3 sucesivamente

ANEXO VIII. Matriz entrevistas a informantes

Cuadro 4. Matriz de entrevista al equipo profesional de UCP del HSJDZ.

	Equipo multidisciplinar de la UCP	Área Medicina	Área psicología	Área Social
UCP	Funciones profesionales en la UCP.			
	Importancia de los cuidados paliativos.			
		Tipo de enfermedades avanzadas tratadas en la UCP.		
	Intervención profesional con la familia del paciente de la UCP.			
	Intervención del ESAD			
Necesidades y problemáticas sociales.			Como afecta la enfermedad al paciente de la UCP.	Como afecta la enfermedad al paciente de la UCP.

	Equipo multidisciplinar de la UCP	Área Medicina	Área psicología	Área Social
Necesidades y problemáticas sociales.			Como afecta la enfermedad a la familia del paciente de la UCP.	Como afecta la enfermedad a la familia del paciente de la UCP.
				Necesidades sociales del enfermo y/o la familia de la UCP.
				Problemáticas sociales detectadas en los pacientes de la UCP.
				Actuación ante las problemáticas sociales detectadas en los pacientes de la UCP.
Recursos sociales	Recursos sociales demandados por los pacientes y/o familiares de la UCP.			
	Recursos sociales ideales acorde a la situación de los pacientes de la UCP.			

	Equipo multidisciplinar de la UCP	Área Medicina	Área psicología	Área Social
Pérdida de la autonomía personal		Repercusión a la autonomía personal, de los pacientes de la UCP, para realizar las ABVD		
LAAD				Proceso de tramitación de la <i>LAAD</i> de los pacientes de la UCP.
				Repercusión de la tramitación de la <i>LAAD</i> en los pacientes de la UCP.
	Propuestas de mejora de la <i>LAAD</i> para los pacientes de la UCP.			

11

Fuente: Elaboración propia.

11 La matriz se divide en bloques temáticos, y dentro de éstos, se especifican los temas a tratar, así como los entrevistados. Unos temas se dirigen a todo el equipo multidisciplinar de la UCP seleccionado, y otros a profesionales concretos de la misma.

Cuadro 5. Matriz entrevista profesionales servicios sociales municipales y de atención primaria de salud.

	Servicios sociales municipales y atención primaria de salud
LAAD	Proceso de tramitación de la <i>LAAD</i> de los pacientes con EAET.
	Repercusión de la tramitación de la <i>LAAD</i> en los pacientes con EAET.
	Mejora de la <i>LAAD</i> para los pacientes con EAET.

12

Fuente: Elaboración propia.

¹² La matriz se divide en el bloque temático “*LAPAD*”, y dentro de éste, se especifican los temas a tratar, así como los entrevistados. Los temas se dirigen ambos profesionales por igual.

ANEXO IX. Datos extraídos de la muestra de población

Cuadro 6.Muestra de la población.

EDAD	DIAGNÓSTICO MÉDICO	PROVINCIA	BARTHEL	PFEIFFER
65	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	0	10
85	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	15	4
81	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	5	7
86	ENFERMEDAD NO ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	0	10
79	ENFERMEDAD NO ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	0	10
87	ENFERMEDAD NO ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	0	10
69	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	15	10
75	ENFERMEDAD NO ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	0	3
46	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	65	0
50	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	20	4
73	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	0	9
41	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	0	10
79	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	65	10
89	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	0	10
82	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	0	10
72	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	0	10
87	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	10	4
71	ENFERMEDAD NO ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	5	3
75	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	0	10
56	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	0	10
86	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	0	2
76	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	5	3
46	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	25	7
42	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	15	0
60	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	0	10
66	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	0	9
48	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	20	2
56	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	0	10
64	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	0	2
61	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	0	10
78	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	5	9
48	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	55	1
79	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	5	6
84	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	0	10
77	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	5	2
80	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	10	6

EDAD	DIAGNÓSTICO MÉDICO	PROVINCIA	BARTHEL	PFEIFFER
70	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	0	10
80	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	0	10
96	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	0	10
47	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	0	8
47	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	50	0
78	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	10	2
70	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	0	6
73	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	20	3
73	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	TERUEL	0	5
91	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	0	5
52	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	25	3
54	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	0	10
88	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	10	1
61	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	5	1
48	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	55	1
96	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	5	8
80	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	0	8
78	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	25	2
52	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	0	6
78	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	5	2
85	ENFERMEDAD NO ONCOLÓGICA	ZARAGOZA	0	10

Fuente: Elaboración propia.

Cuadro 7.Muestra de la población.

PROBLEMÁTICA SOCIAL	RECURSOS SOCIALES ANTERIORES AL INGRESO	SOLICITUD GRADO DEPENDENCIA	RECONOCIMIENTO GRADO DEPENDENCIA	PIA	RECURSO ASIGNADO <i>LAPAD</i>
MARGINALIDAD	NO	NO	NO	NO	NO
CLAUDICACIÓN FAMILIAR	NO	NO	NO	NO	NO
FAMILIA EN PRECARIO	SAD PRIVADO	NO	NO	NO	NO
FAMILIA EN PRECARIO	NO	SI	GRADO III	NO	NO
FAMILIA EN PRECARIO	SAD MUNICIPAL	SI	NO	NO	NO
SIN FAMILIA DIRECTA	SAD PRIVADO	NO	NO	NO	NO
FAMILIA EN PRECARIO	NO	NO	NO	NO	NO
FAMILIA EN PRECARIO	NO	NO	NO	NO	NO
FAMILIA EN PRECARIO	NO	NO	NO	NO	NO
CLAUDICACIÓN FAMILIAR	NO	NO	NO	NO	NO
FAMILIA EN PRECARIO	RESIDENCIA	NO	NO	NO	NO
CLAUDICACIÓN FAMILIAR	NO	NO	NO	NO	NO
SIN FAMILIA DIRECTA	NO	NO	NO	NO	NO
SIN FAMILIA DIRECTA	RESIDENCIA	NO	NO	NO	NO
FAMILIA EN PRECARIO	SAD PRIVADO	NO	NO	NO	NO
FAMILIA EN PRECARIO	NO	NO	NO	NO	NO
FAMILIA EN PRECARIO	RESIDENCIA	NO	NO	NO	NO
FAMILIA EN PRECARIO	NO	NO	NO	NO	NO
SIN FAMILIA DIRECTA	NO	NO	NO	NO	NO
CLAUDICACIÓN FAMILIAR	NO	NO	NO	NO	NO

PROBLEMÁTICA SOCIAL	RECURSOS SOCIALES ANTERIORES AL INGRESO	SOLICITUD GRADO DEPENDENCIA	RECONOCIMIENTO GRADO DEPENDENCIA	PIA	RECURSO ASIGNADO LAPAD
FAMILIA EN PRECARIO	SAD PRIVADO	NO	NO	NO	NO
CONVIVENCIA NO NORMALIZADA	NO	NO	NO	NO	NO
MARGINALIDAD	RESIDENCIA	NO	NO	NO	NO
FAMILIA EN PRECARIO	NO	NO	NO	NO	NO
CLAUDICACIÓN FAMILIAR	NO	NO	NO	NO	NO
FAMILIA EN PRECARIO	NO	NO	NO	NO	NO
CONVIVENCIA NO NORMALIZADA	NO	NO	NO	NO	NO
FAMILIA EN PRECARIO	NO	NO	NO	NO	NO
FAMILIA EN PRECARIO	RESIDENCIA	NO	NO	NO	NO
FAMILIA EN PRECARIO	NO	NO	NO	NO	NO
FAMILIA EN PRECARIO	NO	NO	NO	NO	NO
FAMILIA EN PRECARIO	NO	NO	NO	NO	NO
FAMILIA EN PRECARIO	NO	NO	NO	NO	NO
CLAUDICACIÓN FAMILIAR	NO	NO	NO	NO	NO
FAMILIA EN PRECARIO	NO	NO	NO	NO	NO
SIN FAMILIA DIRECTA	NO	NO	NO	NO	NO
FAMILIA EN PRECARIO	NO	NO	NO	NO	NO
CLAUDICACIÓN FAMILIAR	NO	NO	NO	NO	NO
CLAUDICACIÓN FAMILIAR	NO	NO	NO	NO	NO
FAMILIA EN PRECARIO	SAD MUNICIPAL	NO	NO	NO	NO
FAMILIA EN PRECARIO	NO	NO	NO	NO	NO
FAMILIA EN PRECARIO	NO	NO	NO	NO	NO

PROBLEMÁTICA SOCIAL	RECURSOS SOCIALES ANTERIORES AL INGRESO	SOLICITUD GRADO DEPENDENCIA	RECONOCIMIENTO GRADO DEPENDENCIA	PIA	RECURSO ASIGNADO LAPAD
CLAUDICACIÓN FAMILIAR	NO	NO	NO	NO	NO
FAMILIA EN PRECARIO	RESIDENCIA	NO	NO	NO	NO
FAMILIA EN PRECARIO	NO	NO	NO	NO	NO
SIN FAMILIA DIRECTA	NO	NO	NO	NO	NO
SIN FAMILIA DIRECTA	NO	NO	NO	NO	NO
FAMILIA EN PRECARIO	RESIDENCIA	NO	NO	NO	NO
FAMILIA EN PRECARIO	NO	SI	NO	NO	NO
FAMILIA EN PRECARIO	NO	SI	GRADO III	NO	NO
FAMILIA EN PRECARIO	NO	NO	NO	NO	NO
FAMILIA EN PRECARIO	NO	NO	NO	NO	NO
FAMILIA EN PRECARIO	RESIDENCIA	NO	NO	NO	NO
CLAUDICACIÓN FAMILIAR	NO	NO	NO	NO	NO
FAMILIA EN PRECARIO	NO	NO	NO	NO	NO
FAMILIA EN PRECARIO	NO	NO	NO	NO	NO
FAMILIA EN PRECARIO	SAD PRIVADO	NO	NO	NO	NO
CLAUDICACIÓN FAMILIAR	NO	NO	NO	NO	NO

Fuente: elaboración propia.