

**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA, CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

TEMA:

El rol del profesional en Trabajo Social en la atención de pacientes en etapa terminal en el área de Cuidados Paliativos en un hospital público de la ciudad de Guayaquil.

AUTORES:

**Cruz Paredes, Patricia Elizabeth
Valarezo Márquez, Grace Del Rocío**

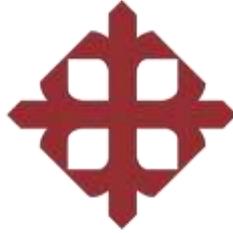
**Trabajo de Titulación previo a la obtención del título de
Licenciada en Trabajo Social**

TUTOR

Franco Palacios, Jaime Fernando

Guayaquil, Ecuador

16 de septiembre del 2022



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE JURISPRUDENCIA, CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

CERTIFICACIÓN

Certificamos que el presente trabajo de titulación: **El rol del profesional en Trabajo Social en la atención de pacientes en etapa terminal en el área de Cuidados Paliativos en un hospital público de la ciudad de Guayaquil**, fue realizado en su totalidad por **Cruz Paredes, Patricia Elizabeth & Valarezo Márquez, Grace Del Rocío**, como requerimiento para la obtención del título de **Licenciada en Trabajo Social**.

TUTOR

f.

Franco Palacios, Jaime Fernando

DIRECTORA DE LA CARRERA

f.

Quevedo Terán, Ana Maritza

Guayaquil, a los 16 días del mes de septiembre del año 2022



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA, CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Nosotras, **Cruz Paredes, Patricia Elizabeth & Valarezo Márquez, Grace Del Rocío,**

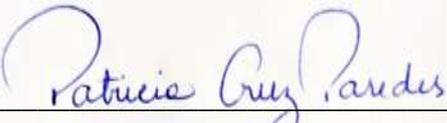
DECLARAMOS QUE:

El trabajo de titulación: **El rol del profesional en Trabajo Social en la atención de pacientes en etapa terminal en el área de Cuidados Paliativos en un hospital público de la ciudad de Guayaquil**, previo a la obtención del título de **Licenciada en Trabajo Social**, ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías. Consecuentemente este trabajo es de mi total autoría.

En virtud de esta declaración, nos responsabilizamos del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de Titulación referido.

Guayaquil, a los 16 días del mes de septiembre del 2022

LAS AUTORAS

f. 
Cruz Paredes, Patricia Elizabeth

f. 
Valarezo Márquez, Grace Del Rocío



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA, CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

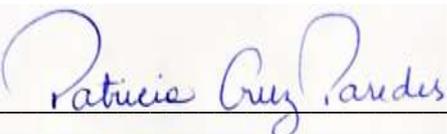
AUTORIZACIÓN

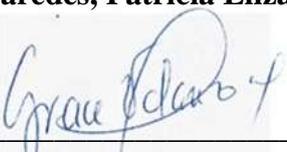
Nosotras, **Cruz Paredes, Patricia Elizabeth & Valarezo Márquez, Grace Del Rocío,**

Autorizamos a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la **publicación** en la biblioteca de la institución el trabajo de titulación: **El rol del profesional en Trabajo Social en la atención de pacientes en etapa terminal en el área de Cuidados Paliativos en un hospital público de la ciudad de Guayaquil**, cuyo contenido, ideas y criterios son de nuestra exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, a los 16 días del mes de septiembre del año 2022

LAS AUTORAS

f. 
Cruz Paredes, Patricia Elizabeth

f. 
Valarezo Márquez, Grace Del Rocío

REPORTE URKUND

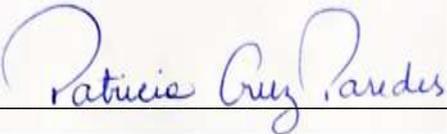


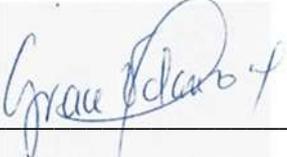
Document Information

Analyzed document	UTE SED A2022 PATRICIA ELIZABETH CRUZ PAREDES & GRACE DEL ROCÍO VALAREZO MÁRQUEZ.docx (D144906973)
Submitted	2022-09-27 04:24:00
Submitted by	Jaime
Submitter email	jaime.franco01@ou.ucsg.edu.ec
Similarity	1%
Analysis address	jaime.franco01.ucsg@analysis.urkund.com

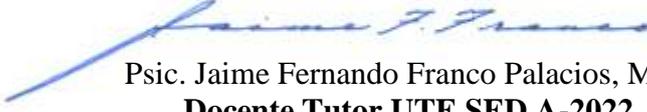
Sources included in the report

LAS AUTORAS

f. 
Cruz Paredes, Patricia Elizabeth

f. 
Valarezo Márquez, Grace Del Rocío

FIRMA DOCENTES


Psic. Jaime Fernando Franco Palacios, Mgs.
Docente Tutor UTE SED A-2022


Lic. Christopher Muñoz Sánchez, Mgs.
Coordinador UTE A2022

AGRADECIMIENTO

Mi principal agradecimiento a Jehová Dios, fuente inagotable de amor y sabiduría, por concederme el don de vivir, llenarme de bendiciones, muchas veces inmerecidas en este largo trayecto y en todo momento de mi vida.

A todos los docentes de la Carrera de Trabajo Social, por impartirme sus conocimientos y encaminarme en esta noble profesión; en especial al Psicólogo Jaime Franco Palacios, mi tutor de tesis, por su paciencia y guía.

A mi compañera de tesis, amiga de toda la vida, Patricia Cruz, por su sincera amistad y apoyo y los momentos compartidos en esta importante etapa de nuestras vidas.

A todos quienes contribuyeron a la cristalización de la meta de ser profesional en Trabajo Social.

Grace Valarezo Márquez

AGRADECIMIENTO

Le agradezco a Dios por haberme acompañado y guiado a lo largo de mi carrera, por ser mi fortaleza en los momentos de debilidad y por brindarme una vida llena de aprendizajes, experiencias y sobre todo de felicidad, permitiéndome de esta manera seguir adelante.

A mi madre, que desde el cielo sé que está orgullosa.

A mi esposo e hijos por estar siempre al pendiente de mí y confiar en mis capacidades para la culminación de este proceso.

A la Lcda. Alexandra Suárez López, Trabajadora Social del Hospital General Guasmo Sur, por compartir sus conocimientos y ser mi guía en esta trayectoria de mi carrera profesional, enamorándome más de mi profesión, por abrirme las puertas de esta noble institución y hacer de mi trabajo de investigación una experiencia enriquecedora tanto para mi formación personal como profesional.

A mi tutor el Psicólogo Jaime Franco Palacios, por su guía, tiempo y dedicación durante el desarrollo de esta etapa de titulación, permitiéndome culminar este proceso con éxito.

A mi amiga Grace Valarezo Márquez, quien es como una hermana para mí y ha sido mi compañera de este trabajo acompañándome en todo momento, dándome esas palabras de aliento («tú puedes, no te rindas») y quien ha logrado que no desfallezca a medio camino y me mantuvo sin desistir ni darme por vencida, aunque las situaciones fueran complicadas durante esta etapa de mi vida.

Patricia Cruz Paredes

DEDICATORIA

A la memoria de mi madre, Silvia del Rocío Márquez Véliz, mi inspiración constante en el camino de la vida, cuyo recuerdo permanece de manera imperecedera en mi mente y corazón, por su ejemplo de resiliencia y valentía ante las adversidades, enfrentándolas como una guerrera con gran paciencia y fe inquebrantable en Jehová Dios.

A mi esposo Darío Castillo e hijos Nicholas, Valerie y Romeo Castillo Valarezo, mi familia, por ser mi soporte emocional y motivarme a ser mejor persona cada día, por ser ustedes el pilar fundamental de mi vida, el motor de mi existencia.

Grace Valarezo Márquez

El presente trabajo de investigación, lo dedico en primera instancia a Dios, por brindarme el don más preciado que es la vida, por ser el inspirador y darme fuerzas, perseverancia y salud para continuar en este proceso y obtener uno de los anhelos más deseados. Lo dedico también con todo cariño a mi familia, quienes siempre me brindan su amor y apoyo incondicional para seguir adelante y que además son el motor que me impulsa a ser mejor cada día.

A mis hermanos por estar siempre presentes, dándome ese apoyo moral, a lo largo de esta etapa de mi vida.

A todas las personas que me dieron apoyo y han hecho que el trabajo se realice con éxito en especial a aquellos que nos abrieron las puertas y compartieron sus conocimientos.

Patricia Cruz Paredes

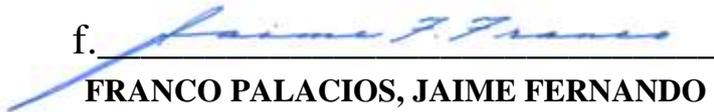


UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE JURISPRUDENCIA, CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN

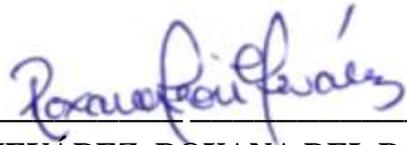
f.


FRANCO PALACIOS, JAIME FERNANDO
TUTOR

f.


CORTÉ ROMERO, CARMEN SUSANA
DIRECTORA DE CARRERA

f.


LEÓN NEVÁREZ, ROXANA DEL ROCÍO
DOCENTE DE LA CARRERA

f.


SALAZAR JARAMILLO, JOSÉ GREGORIO
DOCENTE DE LA CARRERA

ACTA DEL TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD SISTEMA DE EDUCACION A DISTANCIA.
CARRERA TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO
PERIODO A-2022 UTE

ACTA DE TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN TRABAJO DE TITULACIÓN

El Tribunal de Sustentación ha escuchado y evaluado el Trabajo de Titulación denominado "ROL PROFESIONAL DE TRABAJO SOCIAL EN LA ATENCIÓN A PACIENTES EN ETAPA TERMINAL EN EL ÁREA DE CUIDADOS PALIATIVOS EN UN HOSPITAL PÚBLICO DE LA CIUDAD DE GUAYAQUIL, EN EL AÑO 2021", elaborado por el/la estudiante PATRICIA ELIZABETH CRUZ PAREDES, obteniendo el siguiente resultado:

Nombre del Docente-tutor	Nombres de los miembros del Tribunal de sustentación		
JAIME FERNANDO FRANCO PALACIOS	ROXANA DEL ROCIO LEON NEVAREZ	JOSE GREGORIO SALAZAR JARAMILLO	CARMEN SUSANA CORTE ROMERO
Etapas de ejecución del proceso e Informe final			
7.75 / 10	7.75 / 10	7.75 / 10	7.75 / 10
	Total: 30 %	Total: 30 %	Total: 40 %
Parcial: 50 %	Parcial: 50 %		
Nota final ponderada del trabajo de título:	7.75 / 10		

Para constancia de lo actuado, el (la) Coordinador(a) de Titulación lo certifica.

Coordinador(a) de Titulación

ACTA DEL TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD SISTEMA DE EDUCACION A DISTANCIA.
CARRERA TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO
PERIODO A-2022 UTE

ACTA DE TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN TRABAJO DE TITULACIÓN

El Tribunal de Sustentación ha escuchado y evaluado el Trabajo de Titulación denominado "ROL PROFESIONAL DE TRABAJO SOCIAL EN LA ATENCIÓN A PACIENTES EN ETAPA TERMINAL EN EL ÁREA DE CUIDADOS PALIATIVOS EN UN HOSPITAL PÚBLICO DE LA CIUDAD DE GUAYAQUIL, EN EL AÑO 2021", elaborado por el/la estudiante GRACE DEL ROCIO VALAREZO MARQUEZ, obteniendo el siguiente resultado:

Nombre del Docente-tutor	Nombres de los miembros del Tribunal de sustentación		
JAIME FERNANDO FRANCO PALACIOS	ROXANA DEL ROCIO LEON NEVAREZ	JOSE GREGORIO SALAZAR JARAMILLO	CARMEN SUSANA CORTE ROMERO
Etapas de ejecución del proceso e Informe final 7.75 / 10	7.75 / 10	7.75 / 10	7.75 / 10
Parcial: 50 %	Total: 30 %	Total: 30 %	Total: 40 %
Parcial: 50 %		Parcial: 50 %	
Nota final ponderada del trabajo de título: 7.75 / 10			

Para constancia de lo actuado, el (la) Coordinador(a) de Titulación lo certifica.

Coordinador(a) de Titulación

ÍNDICE

1	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	3
1.1	ANTECEDENTES DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	3
1.1.1	Antecedentes Contextuales	3
1.1.2	Antecedentes Estadísticos.....	3
1.1.3	Antecedentes Investigativos.....	6
1.2	DEFINICIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	11
1.3	PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN.....	12
1.3.1	Pregunta General.....	12
1.3.2	Sub-Preguntas	12
1.4	OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN	13
1.4.1	Objetivo General.....	13
1.4.2	Objetivos Específicos.....	13
1.5	JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN.....	13
2	MARCOS REFERENCIALES	15
2.1	REFERENTE TEÓRICO.....	15
2.1.1	Teoría del Rol.....	15
2.1.2	Teoría de Intervención en Crisis	16
2.2	REFERENTE CONCEPTUAL.....	17
2.2.1	Salud	17
2.2.2	Rol del Trabajador Social Sanitario	18
2.2.3	Calidad de Vida.....	19
2.2.4	Paciente Terminal	19
2.2.5	Familia	20
2.2.6	Cuidados Paliativos.....	20
2.2.7	Enfermedad Terminal	21
2.2.8	Equipos Interdisciplinarios	21
2.2.9	Duelo.....	22

2.2.10	Muerte	23
2.3	REFERENTE NORMATIVO.....	23
2.3.1	Normativas Nacionales	24
2.3.2	Normativas Internacionales.....	29
2.4	REFERENTE ESTRATÉGICO.....	33
2.4.1	Objetivos de desarrollo sostenible. Agenda 2030	33
2.4.2	Plan Nacional de Desarrollo 2021-2025	35
2.4.3	Plan Nacional de Cuidados Paliativos 2015-2017	36
2.4.4	Plan de Desarrollo y Ordenamiento Territorial del Cantón Guayaquil 2019-2023	38
3	METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN	38
3.1	ENFOQUE DE LA INVESTIGACIÓN	38
3.2	TIPO Y NIVEL DE LA INVESTIGACIÓN	39
3.3	MÉTODO DE LA INVESTIGACIÓN.....	40
3.4	UNIVERSO, MUESTRA Y MUESTREO.....	41
3.5	FORMAS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN	42
3.6	FORMAS DE ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	44
4	RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN	45
4.1	LA FUNCIÓN QUE CUMPLE EL PROFESIONAL DE TRABAJO SOCIAL DENTRO DEL EQUIPO INTERDISCIPLINARIO DE LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	45
4.2	GESTIONES QUE REALIZA EL PROFESIONAL DE TRABAJO SOCIAL EN LA ATENCIÓN A PACIENTES EN ETAPA TERMINAL.....	48
4.3	DIFICULTADES QUE ENFRENTA EL PROFESIONAL DE TRABAJO SOCIAL EN LA ATENCIÓN A PACIENTES EN LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS.....	51
5	CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	54
5.1	CONCLUSIONES GENERALES	54
5.2	RECOMENDACIONES GENERALES.....	56
6	BIBLIOGRAFÍA	57
7	ANEXOS	61
7.1	GUÍAS PARA LAS ENTREVISTAS	61

RESUMEN

El presente trabajo de investigación se interesa por conocer el rol del profesional del Trabajo Social en la atención a la familia de los pacientes de etapa terminal en un hospital de segundo nivel de atención de la ciudad de Guayaquil, con el fin de comprender el accionar de Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos. Por lo tanto, desde la investigación se pretendió conocer las funciones, gestiones y dificultades del profesional de Trabajo Social. Para las bases teóricas del estudio, se utilizaron la Teoría del Rol de Theodore Sarbin, la Teoría de intervención en crisis de Erich Lindermann y Gerald Caplan. La metodología de esta investigación se basó en un enfoque cualitativo, el nivel se definió como descriptivo, y se utilizó el método fenomenológico. Para el levantamiento de la información se emplearon las técnicas de la entrevista semiestructurada y la observación participante con la trabajadora social, y los profesionales del equipo interdisciplinario del área de cuidados paliativos, compuesto por un médico clínico, una psicóloga y una trabajadora social. Los resultados obtenidos permitieron conocer el rol que cumple la trabajadora social en la institución pública.

Palabras Claves: Trabajador Social Sanitario, Intervención, Salud Integral, Enfermedad Terminal, Cuidados Paliativos, Muerte

INTRODUCCIÓN

La presente investigación pretende conocer el rol del profesional de Trabajo Social dentro de los equipos interdisciplinarios en la atención a pacientes con enfermedades terminales y sus familiares, así como también proporcionar información sobre sus funciones, gestiones y dificultades o limitaciones en su actuación profesional dentro del ámbito de intervención de los cuidados paliativos.

Para describir el rol del trabajador social en el ámbito de los cuidados paliativos, se realizaron aproximaciones conceptuales, estadísticas, normativas y teóricas sobre aspectos principales de esta investigación, que se muestran en los Capítulos 1 y 2. Posteriormente, en el Capítulo 3 se describen los elementos de la metodología del trabajo de campo, donde se mencionan, entre otras herramientas de recolección de la información, la observación participante y la entrevista semiestructurada a los profesionales que conforman el equipo interdisciplinario del hospital (médico clínico, psicólogo, trabajadora social) El enfoque del trabajo fue cualitativo, su nivel, descriptivo, el método, fenomenológico-hermenéutico, y su muestreo, “no probabilístico, por conveniencia”.

El capítulo 4 aborda los resultados de la investigación, dando a conocer algunas cuestiones claves sobre el trabajo que se realiza; profundizando en aspectos tan vitales como el trabajo con familias, la concreción de la intervención profesional, los objetivos a perseguir y la consecución de una calidad de atención profesional y humana. Ofrece, además, una reflexión sobre los recursos personales y técnicos, dirigidos a hacer frente a todas esas dimensiones específicas y a sus particularidades; comprendiendo tanto las necesidades de las familias como las de los pacientes que se encuentran en esta última etapa de su vida.

En el capítulo 5 se proporciona las conclusiones y recomendaciones sobre los alcances del rol del profesional en Trabajo Social y sobre los nuevos retos profesionales que se nos plantean dentro de este ámbito de intervención.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

ANTECEDENTES DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

Antecedentes Contextuales

Nuestra investigación tiene lugar en un hospital de segundo nivel de atención ubicado en el sur de la ciudad de Guayaquil, el cual según la tipología de homologación expedida por el Ministerio de Salud Pública del Ecuador a través del acuerdo ministerial No. 5212 de 30 de enero de 2015, corresponde a los establecimientos de salud que prestan servicios de atención ambulatoria especializada y aquellas que requieran hospitalización, que constituye el escalón de referencia inmediata del primer nivel de atención.

La Unidad de Atención Integral del Hospital de segundo nivel de atención en donde se centra nuestra atención trabaja de manera integrada con cada uno de sus usuarios. El equipo de profesionales labora con la estrategia nacional del Ministerio de Salud Pública mediante la promoción y prevención, con el objetivo de un diagnóstico oportuno, tratamiento, rehabilitación y cuidados paliativos.

Antecedentes Estadísticos

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) alerta que, actualmente, a nivel mundial, tan solo un 14% de las personas que necesitan asistencia paliativa la reciben (Organización Mundial de la Salud, 2020).

Según un estudio de 234 países, territorios y regiones los autores Lynch, Connor y Clark (2013) citados por Royo & Carrera (2019) mencionan que los servicios de asistencia paliativa sólo estaban adecuadamente integrados en 20 países, en tanto que el 42% de los países carecía de ese tipo de servicios, y un 32% adicional solo contaba con servicios de asistencia paliativa aislados.

La Organización Mundial de la Salud define a los cuidados paliativos como «El cuidado total, activo y continuado de los pacientes y sus familias por un equipo multiprofesional cuando la expectativa médica no es la curación. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial» (Organización Mundial de la Salud, 2020). Una definición que ha ido cambiando con el tiempo.

En la actualidad, los cuidados paliativos se definen como:

“el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales” (Organización Panamericana de la Salud, s.f, pág. 1).

Inicialmente relacionados a los pacientes que padecían cáncer en su etapa terminal, en los años ochenta se incluyó en los cuidados paliativos a todas aquellas personas que presentan enfermedades potencialmente mortales (Anton & Somacarrera, 2015).

La (Organización Panamericana de la Salud, s.f) afirma sobre los cuidados paliativos que:

“Son los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad avanzada y progresiva donde el control del dolor y otros síntomas, así como los aspectos psicosociales y espirituales cobran la mayor importancia. El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. La Medicina paliativa afirma la vida y considera la muerte como un proceso normal. Los cuidados paliativos no adelantan ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia”.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS) se encuentran desarrollando políticas de implementación dirigidas hacia la obtención de calidad en las prestaciones de salud a nivel de los países latinoamericanos y el Caribe, ya que constituye una característica indispensable de todo proceso. Más aún, al tratarse del área de salud y dentro de ésta la calidad dirigida a un grupo de atención vulnerable como lo son los pacientes de cuidados paliativos, quienes por su condición y el componente multidisciplinar que engloba su atención requieren de un actuar intelectual, social, técnico y espiritual del más alto nivel, con la

finalidad de cubrir sus expectativas y las de su familia de la mejor forma posible (Pan American Health Organization, 2017).

En el IV Congress of the European. Association for Paliative Care y I Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, celebrados en Barcelona en diciembre de 1995, como resumen final del mismo se formuló la siguiente Declaración de Principio (3): “cada individuo tiene derecho al alivio del dolor u de otros síntomas penosos. Los Cuidados Paliativos, deben ser dispensados según los máximos principios de equidad, sin tener en cuenta el lugar de atención, estatus social o condición económica”. Todo esto hizo que la OMS en 1982, dentro del Programa General de Control del Cáncer, incluyera y considerara el alivio del dolor y los cuidados paliativos, componentes esenciales de los mismos, junto con la prevención, detección precoz y tratamiento curativo.

Un estudio mundial realizado con 239 países en el 2006, y actualizado en el 2011 por parte de International Observatory on End of Life Care en asociación con EAPC y posteriormente la Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA), concluyó que 75 (32%) países no tiene actividad de Cuidados Paliativos conocida, 23 (10%) desarrollo incipiente, 74 (32%) provisión aislada, 17 (7%) provisión generalizada, 25 (11%) integración preliminar con otros servicios del sistema nacional de salud y 20 (8%) integración avanzada con otros servicios del sistema nacional de salud (Aguirre, 2021).

La necesidad de cuidados paliativos en el mundo, según la tipificación de las enfermedades, está distribuida en: 34% en pacientes con cáncer, 38,4% en pacientes con enfermedades cardiovasculares y el resto por patologías como VIH SIDA, diabetes, demencia y enfermedades degenerativas o crónicas (Pereira, Palay, Cascaret, & Neyra, 2015).

En 2014, en la que fue la primera resolución de ámbito mundial sobre cuidados paliativos (resolución 67.19 de la Asamblea Mundial de la Salud), se instó a la OMS y a sus Estados miembros a mejorar el acceso a los cuidados paliativos como componente central de los sistemas de salud, haciendo hincapié en la atención primaria y la atención comunitaria y domiciliaria.

Los cuidados paliativos como indica la Comunidad de Madrid (consultado 10 de febrero 2020), son un derecho humano reconocido que mejoran la calidad de vida tanto de los pacientes como de sus familiares. Actualmente, tal como indica la Sociedad Americana Contra el Cáncer (2022), los cuidados paliativos son aquellos cuidados que se dan a una persona que padece una enfermedad cuyo pronóstico de curación no es favorable. Con ello existe la necesidad no solo de paliar el dolor en la última etapa de la vida, sino de ayudar a la persona y a su familia a lidiar con los posibles problemas personales y sociales que surgen como consecuencia de una muerte.

Antecedentes Investigativos

Para iniciar nuestra comprensión del tema a tratar en el presente trabajo podemos citar investigaciones precedentes de varios autores, tales como, PS. M. Ignacia del Río. y Dra. Alejandra Palma, “Cuidados Paliativos: Historia y Desarrollo”, publicada en el Boletín Escuela de Medicina U.C., 2007, quienes nos cuenta del origen de los cuidados paliativos, el cual se remonta a la Edad Media, cuando en los llamados Hospicios, lugares de acogida para peregrinos, otorgaban cuidados a personas con enfermedades crónicas y en fase terminal de la vida. En 1967, la Dra. Cicely Saunders, quien fue Enfermera, Trabajadora Social y Médico, fundó el St Christopher’s Hospice en Londres, primer Hospice académico, donde se atendía únicamente a enfermos terminales, convirtiéndose en la pionera de los cuidados paliativos, demostrando que un “buen control de síntomas, una adecuada comunicación y el acompañamiento emocional, social y espiritual logran mejorar significativamente la calidad de vida de los enfermos terminales y de sus familias” (Del Río & Palma, 2007).

En la actualidad la tendencia es esconder la realidad de la muerte a las personas con enfermedades incurables, tomando acciones para prolongar la vida a través de la medicina, la ciencia y la tecnología, sin considerar la calidad de vida del paciente y su familia. Bajo este panorama, “la visión integral del paciente ha sido reemplazada por la aplicación sistemática de tratamientos indicados por diferentes especialistas, fenómeno que se observa incluso en la atención de pacientes terminales” (Del Río & Palma, 2007).

Según Saunders (2003) citada por Vidal & Torres, (2006), “la experiencia total del paciente comprende la ansiedad, la depresión y el miedo; la preocupación por la pena que afligirá a su familia; y a menudo la necesidad de encontrar un sentido a la situación, una realidad más profunda en la que confiar” (Pág. 144).

En base a lo antes mencionado, la autora afirma que, las personas con enfermedades crónicas, avanzadas, con pronóstico de vida limitado y sus familias tienen múltiples necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales, que se interrelacionan y potencian, causando dolor total.

,
Dolors Colom Masfret en el artículo de su autoría “El trabajo social sanitario en el marco de la optimización y sostenibilidad del sistema sanitario”, publicado en la revista científica Ekaina en junio 2010, citando a Fitzpatrick, aduce que la enfermedad siempre rompe las dinámicas personales propias e introduce interrupciones de diferente magnitud en los acontecimientos vitales (Colom, 2010).

Lorena Vanzini en su artículo “El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional” plantea que las familias cuando se encuentran en la difícil situación de tener un familiar en cuidados paliativos tienen muchas necesidades, de diferente naturaleza, emocionales, de comunicación económicas, estructurales, de soporte familiar y organizativas.

Reconociendo que un paciente en etapa terminal experimenta dolor que va más allá de lo físico, pues manifiesta también afectaciones emocionales y sociales, se hace necesaria una intervención profesional, siendo el sector sanitario uno de los campos de mayor demanda que ocupa el profesional de Trabajo social, donde su labor es intervenir con individuos, familias y comunidades. Amaya Ituarte al respecto nos aclara. en el artículo de su autoría “*Trabajo Social y Servicios Sociales, aportes para una clarificación necesaria*”, que las actuaciones de los trabajadores sociales sanitarios de atención primaria se orientaron preferentemente hacia el abordaje de los problemas psicosociales individuales y familiares y a la intervención en la comunidad. (Ituarte, 1990).

Amaya Ituarte Tellaeché, considerada como la precursora del Trabajo Social Clínico en España lo define como

“una práctica del trabajo social y un proceso relacional psicoterapéutico que trata de ayudar a un cliente a afrontar sus conflictos psicosociales, superar su malestar psicosocial y lograr unas relaciones interpersonales más satisfactorias, utilizando sus capacidades personales y los recursos de su contexto socio-relacional” (Ituarte, 1990, pág. 20)

Acorde a la definición global de Trabajo Social, que fue consensuada en Melbourne en julio de 2014 por el Comité Ejecutivo de la Federación internacional de Trabajadores Sociales y por la Junta de la Asociación Internacional de Escuelas de Trabajo Social, el trabajo social se constituye como “una profesión basada en la práctica y una disciplina académica que promueve el cambio y el desarrollo social, la cohesión social, y el fortalecimiento y la liberación de las personas. Los principios de la justicia social, los derechos humanos, la responsabilidad colectiva y el respeto a la diversidad son fundamentales para el trabajo social. Respaldada por las teorías del trabajo social, las ciencias sociales, las humanidades y los conocimientos indígenas, el trabajo social involucra a las personas y las estructuras para hacer frente a desafíos de la vida y aumentar el bienestar”.

En el campo de las ciencias sociales, Bajoit (1997) citado por Alarcón & Rai (2007), señala que el rol profesional del trabajador social se construye en torno a las relaciones que estos tienen con las personas y/o sujetos, siendo en esta relación que depositan el sentido de su trabajo; dicho vínculo clasificado como ayuda, intermediación, escucha, intervención o compañía, implica que el rol que ejerce el trabajador social tendrá que ver con la manera que trabaje con las personas; así como a “la función social del rol profesional a la incidencia o el impacto que tiene la intervención profesional en las relaciones sociales involucradas en el objeto de intervención” (Bajoit [1997], citado por Alarcón & Rai [2007], pág. 46).

El trabajo social como profesión nace en el campo sanitario en 1905 en Estados Unidos, como “la práctica que se produce en los establecimientos sanitarios con los objetivos de facilitar una buena salud, prevenir la enfermedad y ayudar a los pacientes enfermos y a sus familias a resolver los problemas sociales y psicológicos relacionados con la enfermedad. Igualmente trata de sensibilizar al resto del personal sanitario sobre

los aspectos sociales y psicológicos de la enfermedad” (The Social Work Dictionary [1991] citado por Torres [2013], pág. 1).

Como indica Velásquez (2009), a partir de 1984, gracias a la reforma sanitaria, se introduce la figura del trabajador social en el ámbito hospitalario, específicamente en atención primaria. A partir de ese momento el trabajo social y la medicina se encuentran más conectados debido a una mayor sensibilidad sobre los factores sociales en el proceso de salud, centrándose en el individuo, la familia y el entorno.

Tradicionalmente, se ha concebido a la salud como la ausencia de enfermedades, reconociéndose como un derecho universal para todas las personas, sin importar las condiciones socio económicas. La Organización Mundial de la Salud (OMS), ya incluyó en su definición de salud de 1948 el concepto “social” definiéndola como “el estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”.

El papel de los trabajadores sociales dentro del ámbito sanitario está basado en esta definición de Trabajo Social como “una profesión basada en la práctica y una disciplina académica que promueve el cambio y el desarrollo social, la cohesión social, y el fortalecimiento y la liberación de las personas. Los principios de la justicia social, los derechos humanos, la responsabilidad colectiva y el respeto a la diversidad son fundamentales para el Trabajo Social. Respaldada por las teorías del Trabajo Social, las ciencias sociales, las humanidades y los conocimientos indígenas, el Trabajo Social involucra a las personas y las estructuras para hacer frente a desafíos de la vida y aumentar el bienestar” (Federación Internacional de Trabajadores Sociales , 2022).

Lo expuesto concuerda con Maldonado (2006) (citado por Rodríguez, Llor & Anchundia, 2017), cuando indica que el Trabajador Social en el área de salud encuentra un importante campo de acción. En este sentido el profesional debe poseer una amplia formación que le permita asesorar, gestionar, identificar, promover, educar, entre otras acciones en pro del usuario y de la institución, por lo que su quehacer se orienta a funciones investigativas, educativas y de participación social, gestión y administración de servicios.

En el artículo realizado por los autores Ojeda & Gómez, se ofrece la siguiente definición:

“La medicina paliativa debe ser llevada a cabo a través de equipos multidisciplinarios integrados por, médicos; enfermeras; auxiliares de enfermería; psicólogos; trabajadores sociales; sacerdotes; voluntarios etc. A estos profesionales hay que exigirles que estén extremadamente instruidos en estos problemas, que tengan un profundo respeto por la vida y un gran amor por el prójimo” (Ojeda & Gómez, 2001, pág. 1)

Estas definiciones nos afirman que los Trabajadores Sociales cumplen diferentes roles en el ámbito sanitario, pues son el apoyo del personal médico, que se encargan, por tanto, de atender las demandas y necesidades sociales que puedan darse iniciándose así el proceso de intervención y de atención social.

La presencia de la enfermedad terminal en un miembro de la unidad familiar supone un fuerte impacto emocional para la familia, que, al igual que el enfermo, se traduce en respuestas como la negación, la ira, la depresión, la desesperanza, la ambivalencia afectiva, la pérdida. Es indudable que Trabajo Social realiza un aporte importante dentro del área de salud, ya que al enfocarse en la familia se pretende restaurar el equilibrio y la convivencia, promoviendo la capacidad en la toma de decisiones para que se fortalezca la estabilidad emocional, social y económica del sistema familiar. (Muñoz, Espinoza, Portillo, & Rodríguez [2002], citados por De la Cruz [2017]).

“El trabajador social es un profesional idóneo para saber en cada caso y en cada situación cuáles son los elementos que deben ponerse en juego para devolver al individuo o a la comunidad a situaciones más normalizadas. Está académicamente preparado para abordar, atender y poner en marcha los mecanismos de resolución de los aspectos sociales que inciden en el marco de la salud personal, familiar, grupal y comunitaria” (Romero, 2010).

El Trabajo Social y los cuidados paliativos en esencia comparten los objetivos de garantizar los derechos humanos y contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas, su entorno y la comunidad. La intervención no es un episodio natural, sino una construcción artificial de un espacio-tiempo, de un momento que se constituye desde la perspectiva de múltiples actores: los que solicitan la intervención (institución,

sujetos individuales o colectivos), y sujetos profesionales, en el marco de una estrategia de intervención social. Por tanto, la intervención de Trabajo Social se puede entender como una forma de acción social, consciente y deliberada, que se realiza de manera expresa, integra supuestos ideológicos, políticos, filosóficos, con propuestas metodológicas.

El campo de la salud es uno de los sectores más antiguos y de mayor intervención del profesional en Trabajo Social. Según datos de la Federación Internacional de Trabajadores Sociales (FITS), actualmente más de una tercera parte de estos de todo el mundo desempeñan sus tareas profesionales en el ámbito sanitario y, casi la mitad de todos los que existen en el mundo, ejercen actividades que tienen que ver directa o indirectamente con la salud de la población (Rodríguez, Loor, & Anchundia, 2017).

Tal es así que en América Latina sigue siendo la profesión con mayor número de actores, quienes se encargan básicamente de la reinserción de enfermos, la atención de las problemáticas sociales detectadas en los centros sanitarios y, sobre todo, la educación sanitaria y Salud Pública dentro de los programas de atención primaria donde se desarrolla una función básicamente preventiva. (Ander-Egg, [1985], citado por Rodríguez, Loor, & Anchundia [2017]).

DEFINICIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

En nuestro país existe la garantía de atención a la salud para pacientes con enfermedades catastróficas como el cáncer (artículo 50 de la Constitución de 2008), así como el reconocimiento del derecho de los pacientes en etapa terminal para aliviar el dolor, que entró en vigor con el Acuerdo Ministerial Nro. 101, del 09 de febrero de 2011, incorporando los cuidados paliativos a nuestro sistema nacional de salud, lo que representa un gran logro. Sin embargo, a pesar de todos estos avances, tenemos una gran necesidad de formación de profesionales, entre ellos el Trabajador Social, cuyo accionar en el campo de los cuidados paliativos no tiene visibilidad.

En cuanto al rol del trabajador social en el área de los cuidados paliativos cabe destacar la siguiente reflexión de Tobón et al (1992), citados por Vanzini (2007): “Una cosa es

señalar la situación que se presenta como problemática y otra es definirla en términos de intervención. Definir el problema objeto de intervención es delimitar que aspectos de una necesidad social son susceptibles de modificar con nuestra intervención profesional” (Pág. 189).

El rol del trabajador social en este campo de acción se desarrolla a partir del reconocimiento de la falta de atención especializada para los cuidados paliativos en pacientes con enfermedades terminales, por lo cual existe la necesidad de integrar a todas las personas con diversas enfermedades en las unidades médicas de los hospitales, teniendo en cuenta que dicha situación se convierte en el proceso que encamina hacia la muerte y la aceptación de la misma, tanto por parte del individuo como por sus familias/cuidadores. Por tales razones el desarrollo de la investigación es importante en la medida en que se llevan a cabo estos cuidados especiales, reconociendo el papel indispensable del profesional en trabajo social en el equipo interdisciplinario, ya que no todas las unidades hospitalarias brindan dicha atención que es necesaria para complementar el tratamiento médico en la última etapa de la vida.

PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

Pregunta General

¿Cuál es el rol del profesional del Trabajo Social en la atención a pacientes de etapa terminal en un hospital de segundo nivel de atención de la ciudad de Guayaquil?

Sub-Preguntas

¿Qué funciones cumple el profesional del Trabajo Social dentro del equipo interdisciplinario de la Unidad de Cuidados Paliativos?

¿Cuáles son las gestiones que realiza el profesional de Trabajo Social en la atención a pacientes de etapa terminal?

¿Cuáles son las dificultades que enfrenta el profesional de Trabajo Social en la atención a pacientes en la Unidad de Cuidados Paliativos?

OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN

Objetivo General

Conocer el rol del profesional del Trabajo Social en la atención a pacientes de etapa terminal en un hospital de segundo nivel de atención de la ciudad de Guayaquil, con el fin de comprender el accionar de Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos.

Objetivos Específicos

Describir la función que cumple el profesional de Trabajo Social dentro del equipo interdisciplinario de la Unidad de Cuidados Paliativos.

Explicar las gestiones que realiza el profesional de Trabajo Social en la atención a pacientes de etapa terminal.

Indagar las dificultades que enfrenta el profesional del Trabajo Social en la atención a pacientes en la Unidad de Cuidados Paliativos.

JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

Conscientes de que uno de los principios éticos como del Trabajo Social es reconocer la dignidad inherente de todos los seres humanos, surge la necesidad de investigar el rol del Trabajador Social sanitario en el ámbito específico de la atención a pacientes en etapa terminal (con enfermedades crónicas e incurables). Es de suma importancia conocer la relevancia que adquieren los cuidados paliativos como una atención sanitaria dedicada tanto a pacientes que se encuentran en una situación terminal como a sus familias.

Al Trabajo Social se lo ha reconocido por ser un agente de cambio social capacitado para intervenir en los problemas sociales que viven individuos, familias, y comunidades, promoviendo los derechos humanos y su integración social, además del desarrollo de la calidad de vida y del bienestar social. Por tanto, esta investigación es de importancia porque nos permitirá conocer la realidad de la intervención del Trabajo Social en su labor con esta población tan vulnerable. El desconocimiento de información referente al aporte en el acompañamiento a pacientes y sus familias en el

área de cuidados Paliativos nos estimula a investigar sobre el tema, pues es un área que requiere de más atención.

Esta investigación pretende obtener información importante sobre la actuación de los profesionales de Trabajo Social, indagando sobre las metodologías, técnicas y herramientas que son utilizadas para abordar las diferentes problemáticas y condiciones que encontramos en el área. Consideramos que resulta necesario hacer más visible la importante labor que como profesionales llevamos a cabo en esta área específica del Trabajo Social Sanitario.

Esta investigación también intenta aportar a la mejora del profesional en Trabajo Social, seleccionando las funciones que debe desarrollar en este sector y que les permita un desempeño acorde a las exigencias de la sociedad actual. El estudio es pertinente pues se centra en la labor del trabajador social como parte de un equipo interdisciplinario de la unidad de Cuidados Paliativos, área poco reconocida, pero con mucha demanda; reconociendo nuestra vulnerabilidad y particularmente la de las personas con quienes trabajamos, reconociendo las limitaciones que enfrenta e identificando las estrategias que le permiten proporcionar la máxima calidad de vida tanto al enfermo/a como a su familia y cuidador/a principal.

Con la presente investigación, además, creemos que contribuimos a los objetivos de la carrera, al visibilizar la intervención del Trabajo Social en el ámbito sanitario a nivel individual, familiar o comunitario; en especial, a las familias y grupos de atención prioritaria, para la comprensión de realidades familiares y sociales. Además de la comprensión de la atención de usuarios de instituciones públicas brindando acciones para la garantía de cumplimiento de los derechos humanos.

MARCOS REFERENCIALES

REFERENTE TEÓRICO

Teoría del Rol

La teoría del rol ha recibido especial atención en el campo de la psicología y la psiquiatría, de origen sociológico, con referentes como Cooley (1902, 1909), Mead (1934) y Waller (1932, 1938), entre otros.

El psicólogo (Sarbin, 1911) define la teoría del rol como una teoría interdisciplinaria, que se basa en estudios de la cultura, la sociedad y la personalidad, la cual suele malinterpretarse en términos de “desempeño de roles, aduciendo que representamos muchos roles sociales a lo largo de nuestras vidas, siendo analizado el rol desde las perspectivas de los participantes en los procesos sociales.

Este autor también hace énfasis en que todas las sociedades se dividen en grupos y a su vez estos grupos están estructurados en posiciones, estatus o cargos.

Enrique Pichón-Rivière (1985) define el rol como “un modelo organizado de conductas, relativo a una cierta posición del individuo en una red de interacción, ligado a expectativas propias y de los otros”.

Sarbin (1954), citado por (Sheehan, 1970) escribió: "Los roles se definen en términos de las acciones que ejercen las personas para ratificar la posición que ocupan". Para comprender mejor su teoría, él propuso tres variables principales:

- 1) La precisión de la percepción del rol o como la persona ubica su posición con respecto a otra.
- 2) La habilidad para representar un rol, es decir la efectividad de una persona para representar roles relacionados con posiciones.
- 3) La organización del sí mismo, como una persona se ve a sí misma o su autoconcepto.

Teoría de Intervención en Crisis

Está dirigido a ayudar al individuo, familia o grupo que experimenta un suceso traumático, apoyándose desde la movilización de sus propios recursos para superar dicho suceso y recuperar su estabilidad vital, pues se basa en la premisa de que cada persona tiene capacidades y habilidades propias para poder hacer frente a los problemas.

Slaikau (1989) define el concepto de crisis más completo afirmando que: una crisis se describe por "un estado temporal de trastorno y desorganización caracterizado principalmente por la incapacidad del individuo para abordar situaciones particulares, utilizando los medios habituales de resolución de problemas".

Según Slaikau (1999), entre los pioneros de la intervención en crisis que más se han destacado están Liberman y Caplan. Del primero dice: "El énfasis de Caplan es sobre el trastorno emocional y el desequilibrio, además del fracaso en la solución de problemas o el salir adelante durante el estado de crisis".

Lydia Rapoport (1962) señala la importancia de reducir el estrés inicial de las víctimas de este tipo de acontecimientos. Para ello propone en primer lugar el análisis de las causas de las circunstancias de crisis vital y en segundo lugar la búsqueda de alternativas para su solución.

Naomi Golan (1978) destaca la importancia de detectar la problemática existente, actuar con celeridad para recuperar el equilibrio emocional perdido y finalmente realizar una valoración de las estrategias más útiles que se pueden convertir en nuevas habilidades aprendidas por la persona para poder emplearlas en lo sucesivo.

Kieran O'Hagan (1986) hace hincapié en la intervención familiar y en la dinámica marcada por las fuerzas centrífugas y centrípetas características de la tensión inherente a las situaciones de crisis, de tal manera que lo relevante será la consecución del equilibrio inicial.

Herrero (2011) señala que el papel de los Trabajadores Sociales en situaciones de crisis, emergencias y catástrofes se asienta sobre tres pilares fundamentales. En primer lugar, debemos tener claras cuáles son las funciones que se puede desempeñar dentro del rol del Trabajador Social, en segundo lugar, se analiza las situaciones en las que se puede intervenir y por último el proceso de evaluación y todos sus componentes, esto implica brindar atención a las necesidades inmediatas, organización y coordinación del equipo interdisciplinario.

REFERENTE CONCEPTUAL

En este marco conceptual de investigación se basa en la importancia que tiene el trabajador social en el ámbito de la salud en la atención de los pacientes en etapa terminal en el área de cuidados paliativos.

Considerando el tema de la presente investigación cualitativa se intenta vincular las teorías de los autores en cuanto a categorías tales como: Salud, rol del Trabajador Social sanitario, calidad de vida, paciente terminal, cuidados paliativos, enfermedad terminal, equipo interdisciplinario duelo y muerte.

Salud

La Salud es un concepto que ha sufrido numerosas variaciones a lo largo de la historia, relacionado siempre con la cultura de cada momento.

La Real Academia Española define el concepto de Salud como "estado en el que el ser orgánico ejerce normalmente todas sus funciones" y "conjunto de las condiciones físicas en que se encuentra un organismo en un momento determinado", según la primera y segunda acepción.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el concepto de salud está vinculado a un estado de bienestar físico, mental y social, y no sólo a la ausencia de enfermedades, que se define en dos niveles: un nivel subjetivo (el sujeto cree que está

en bienestar) y un nivel objetivo (cuando existen datos que permiten verificar dicho estado).

Rol del Trabajador Social Sanitario

María Cristina Melano plantea que en las tres últimas décadas se definió al Trabajador Social como “agente de cambio”, “concientizador”, “profesional”, “trabajador”, “democratizador”, “acompañante”, “mediador de los sectores populares”, “cientista social”.

A su vez, la autora considera el concepto de identidad profesional, atribuyendo al término como un problema asociado con las funciones que el Trabajador Social realiza, con la perspectiva teórico–metodológica desde la cual tales funciones son orientadas, con el bagaje metodológico–técnico de que dispone y pone en juego en el proceso, así como la habilidad con que las implementa.

Este marco conceptual también se basa en la importancia que tiene el rol del trabajador social en el área de la salud, donde su labor es intervenir con individuos, familias y comunidades.

El campo de la salud se define como un escenario contradictorio, difícil de abordar y teñido por diversas comprensiones acerca del proceso salud-enfermedad-atención, sin embargo, para Valois (2017) el servicio social hospitalario tiene mucho que ver con la organización de dichos recursos y resulta muy importante a la hora de coordinarse con el resto de los trabajadores sociales.

Para. Ardila (2014)

la práctica efectiva del Trabajo Social, en el escenario de la salud, presenta al menos dos dimensiones que se cruzan en el ejercicio profesional. La primera abarca las distintas perspectivas teóricas, metodológicas y técnicas con las que cada Trabajador Social construye su especificidad profesional, y la segunda se encuentra ubicada en la concepción de salud con la que escucha su demanda.

Para Fuster (2012), citado por Álava, Menéndez & Reyes (2019),

el proceso de hospitalización, “es un período crítico para el/la paciente y su familia, vivenciado con angustia e incertidumbre. Muchas veces coincide con un cambio brusco e importante de su calidad de vida tras la hospitalización, debido a secuelas o al cambio de pasar de ser una persona autónoma a una persona dependiente temporal o permanentemente. (Pág. 1)

Es importante reconocer que los esfuerzos de las y los distintos profesionales que han laborado con personas que presentan enfermedad de toda índole, han permitido asimilar la enfermedad de manera diferente, considerando que se trabaja con individuos que tienen derechos y que no deben ser juzgadas, ni discriminadas.

Calidad de Vida

El término Calidad de Vida es una categoría social, económica y política, que sustenta en determinado desarrollo económico, cultural, jurídico, ético y en un sistema de valores sociales que se acuerdan por consenso. Puede contextualizarse como bienestar, felicidad y satisfacción de la persona que le permite una capacidad de actuación o de funcionar en un momento dado de la vida. Es un concepto subjetivo propio de cada individuo, que está muy influido por el entorno en el que vive como la sociedad, la cultura, las escalas de valores.

Según la OMS (2020), la Calidad de Vida es: “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes”. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno.

Existen muchas conceptualizaciones de calidad de vida; entre ellas la de Quintero (1992), que plantea que es un indicador de bienestar material y espiritual del hombre, en un marco social y cultural determinado.

Paciente Terminal

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL define enfermedad terminal como: aquella enfermedad avanzada, progresiva e incurable, sin aparentes y razonables posibilidades de respuesta al tratamiento específico y donde concurren numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes que produce gran impacto emocional en el enfermo, familia y equipo sanitario, muy relacionados con la presencia, explícita o no, de muerte y con un pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Estos hallazgos son consistentes con la práctica clínica de definir la condición de enfermo terminal sobre la base de la proximidad de su muerte, por esa razón en el manejo de pacientes terminales se hace necesario tratar de predecir su supervivencia

para definir los planes diagnósticos y terapéuticos más apropiados, así como para informar y preparar al paciente y a su familia (Silva, 2010).

Familia

El concepto de familia se ha venido transformando conforme a los cambios en la sociedad según las costumbres, cultura, religión y el derecho de cada país. Durante mucho tiempo, se definió como familia al grupo de personas conformadas por una madre, un padre y los hijos e hijas que nacen a raíz de esta relación, conocidas como familias nucleares.

Sin embargo, esta clasificación ha quedado desactualizada a los tiempos modernos, ya que actualmente existen varios modelos de familia. Hoy la familia se entiende ampliamente como el ámbito donde el individuo se siente cuidado, sin necesidad de tener vínculos o relación de parentesco directa.

Una definición de gran aceptación en la actualidad es propuesta por N. Aylwin (2003), quien indica que “la familia es una comunidad de personas que conforman la célula social más pequeña, y en cuanto tal, es una institución fundamental para la vida de la sociedad”, por tanto, una familia es un grupo de personas unidas por el parentesco. Esta unión se puede conformar por vínculos consanguíneos o por un vínculo constituido y reconocido legal y socialmente, como es el matrimonio o la adopción.

La relación de parentesco se puede dar en diferentes niveles. Esto lleva a que no todas las personas que conforman una familia tengan la misma cercanía o tipo de relación. (Etece, 2022).

La familia es la organización social más importante para el hombre: el pertenecer a una agrupación de este tipo es vital en el desarrollo psicológico y social del individuo.

Cuidados Paliativos

La Organización Mundial de la Salud (2020) define a los cuidados paliativos como el “enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan

a los problemas asociados con enfermedades terminales amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicosociales y espirituales”.

Los cuidados paliativos Incluyen prevención, identificación precoz, evaluación integral y control de problemas físicos, incluyendo dolor y otros síntomas angustiantes, sufrimiento psicológico, sufrimiento espiritual y necesidades sociales.

Los Cuidados Paliativos deben proporcionarse a todos los pacientes que lo precisen en cualquier ámbito de atención primaria o complementaria, donde se preste el servicio de cuidado paliativo a pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles. Así el cuidado paliativo se centra en el alivio del sufrimiento de las personas con enfermedad crónica, degenerativa, irreversible o en fase terminal, controlando no solo los síntomas físicos, sino además los psicosociales para mejorar su bienestar.

Enfermedad Terminal

Podemos decir según en El Plan Nacional de Cuidados Paliativos, que enfermedad terminal es aquella en la que existe una enfermedad avanzada, incurable, progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, que provoca problemas como la aparición de síntomas multifactoriales, intensos y cambiantes de un gran impacto emocional en los enfermos, familiares con un pronóstico de vida generalmente inferior a seis meses, generando una gran demanda en la atención, y en la que el objetivo primordial es el confort y la calidad de vida del enfermo y la familia, que se basa en el control de los síntomas de soporte emocional y la comunicación.

Equipos Interdisciplinarios

Es importante tener claro el concepto de equipo de trabajo y de equipo interdisciplinario ya que propone un modo de intervención integral para el paciente y su entorno.

Según Quintero (1995) (citado por Alvarado & Granados, 2008), un Equipo interdisciplinario se puede definir como la reunión de individuos formados en un área

específica del saber y que desde sus profesiones u oficios aportan en el objeto común del equipo. Sus acciones son coordinadas y hasta participativas, pero no implican invasión de límites o asunción de los otros. Son los más frecuentes en el contexto, sobre todo en las áreas de la salud y en los procesos comunitarios, donde se exige la condición de formación académica para intervenir.

En fin, el paciente terminal y la familia tienen que sobrellevar toda una serie de etapas progresivas hasta la muerte. Esto causa una serie de modificaciones internas dentro de la familia que a veces no le permite cumplir con las actividades cotidianas y laborales, por eso es importante un trabajo en equipo organizado y preparado, pues el Cuidado Paliativo debe dar apoyo incondicional junto a una atención integral y complementaria.

Duelo

El duelo es un proceso que todos los seres humanos experimentamos desde que nacemos hasta que morimos. El mismo es natural y necesario para todas las personas donde se resolverá con el tiempo, disposición, compañía y comprensión de los amigos y familiares.

Según William Worden (2002) (citado por Alvarado & Granados, 2008), el concepto de duelo proviene del latín *dolus* que significa dolor y la de luto proviene del latín *lugere* significa llorar. El autor define el duelo como: “La reacción emocional y de comportamiento en forma de sufrimiento y aflicción cuando un vínculo afectivo se rompe”. (Worden,2002:28). Según el autor considera que es un proceso activo (y no un estado) de adaptación ante la pérdida de un ser amado, un objeto o un evento significativo, que involucra las reacciones de tipo físico, emocional, familiar, conductual, social y espiritual que se presentan como respuesta a él, el duelo implica llevar a cabo cambios que generan también inseguridad, ansiedad y temor.

Es importante reconocer que la sana elaboración del duelo es vital para la salud mental dado la frecuencia de duelos en la vida de todos. La intensidad y duración de la elaboración del duelo son proporcionales a la dimensión y significado de la pérdida y considera que el duelo por muerte es quizás de los más dolorosos dado lo radical, irreversible, universal e implacable de la pérdida.

Con respecto a la definición de duelo complicado, la autora Isa Fonnegra (1999) (citado por Alvarado & Granados, 2008) la define como

La intensificación del duelo al nivel en que la persona está desbordada, recurre a conductas desadaptativas o permanece inacabablemente en este estado sin avanzar en el proceso del duelo hacia su resolución. Esto implica procesos que no van hacia la asimilación o acomodación, sino que, en su lugar, llevan a repeticiones estereotipadas o a interrupciones frecuentes de la curación. (Pág. 1)

El modelo Kübler-Ross, comúnmente conocido como las cinco etapas del duelo, postula un proceso por el cual el ser humano lidia con la tragedia, especialmente cuando es diagnosticada con una enfermedad terminal o una pérdida catastrófica, en cinco etapas distintas: negación, ira, negociación, depresión y aceptación

Muerte

La muerte es el final de la vida, o su interrupción, o lo contrario a la vida, según como se vea. Es algo inevitable, que los seres humanos tenemos en común con absolutamente todas las formas de vida, si bien cada una tiene sus propios lapsos de existencia. Sin embargo, sólo los seres humanos estamos conscientes de que, algún día, habremos de morir.

Definir la muerte resulta mucho más difícil de lo que uno se imagina, ya que implica diversos ámbitos: biológico, médico, legal, social, religioso etc. los cuales se encuentran entrelazados de una forma compleja, no obstante, cada cual intenta darle un sentido.

Referente Normativo

De la problemática que enmarca la presente investigación cualitativa, se considera importante identificar desde el aspecto legal, cada una de las normativas que garanticen los derechos de las personas que se encuentran en el proceso de una enfermedad de etapa terminal y la relación con el quehacer profesional del Trabajador Social.

Este marco normativo se basa en el principio de la Salud como un derecho fundamental para las personas, basado en las normativas nacionales e internacionales que garantizan este derecho mediante sus leyes y estatutos.

Normativas Nacionales

Constitución de la República

El Ecuador es un “Estado constitucional de derechos y justicia, social, democrático, soberano, independiente, unitario, intercultural, plurinacional y laico. Se organiza en forma de república y se gobierna de manera descentralizada”. (Constitución de la República del Ecuador, 2008, pág. 8).

Es significativo conocer que, de acuerdo con la jerarquía de normas de nuestro país, la Constitución de la República del Ecuador es la más alta. En su Art. 32 establece que “la salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustenten el buen vivir”. (Constitución de la República del Ecuador, 2008, pág. 17).

Entendiéndose que, en el artículo citado al tema de la investigación, los derechos de las personas con enfermedades catastróficas se encuentran garantizados y respaldados dentro de la Constitución de la República del Ecuador, sin embargo, en la actualidad según referencia y experiencia de personas, estos derechos en realidad son vulnerados.

En cuanto al Artículo 35 se comprende que: "Las personas que adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado. (Constitución de la República del Ecuador, 2008, pag.18).

Por consiguiente, en el Artículo 50 se trata, desde luego, que: "El Estado garantizará a toda persona que sufra de enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente ". Se diría que el propósito de este artículo que refiere la Constitución de la

República de que las enfermedades catastróficas se incluyan como tema de mayor interés y que quienes la padecen puedan ser atendidos y cubiertas sus necesidades, ya que, por ser una enfermedad de alto costo, genera un gran impacto económico para quien la padece y su familia. (Constitución de la República del Ecuador, 2008, pag.24).

También es cierto que, en la Norma Suprema, en su capítulo sexto de los Derechos de libertad donde indica en el Art. 66 que se reconoce y garantizará a las personas en su numeral 1, expresa que el derecho a la inviolabilidad de la vida. No habrá pena de muerte, también en su numeral 2, menciona que toda persona tiene el derecho a una vida digna, que asegure la salud, alimentación y nutrición, agua potable, vivienda, saneamiento ambiental, educación, trabajo, empleo, descanso y ocio, cultura física, vestido, seguridad y otros servicios sociales necesarios. (Constitución de la República del Ecuador, 2008, pag.29).

Podemos decir que en el Artículo 360 de la Constitución de la República “El sistema garantizará, a través de las instituciones que lo conforman, la promoción de la salud, prevención y atención integral, familiar y comunitaria, con base en la atención primaria de salud; articulará los diferentes niveles de atención; y promoverá la complementariedad con las medicinas ancestrales y alternativas”.

Por ende, la red pública integral de salud será parte del sistema nacional de salud y estará conformada por el conjunto articulado de establecimientos estatales, de la seguridad social y con otros proveedores que pertenecen al Estado, con vínculos jurídicos, operativos y de complementariedad”. (Constitución de la República del Ecuador, 2008, pag.111).

Leyes Orgánicas

Ley Orgánica de Salud

Como primer referente en esta clasificación encontramos La Ley Orgánica de Salud, publicada en el Registro Oficial Suplemento 423, 2006, creada con la “finalidad de regular las acciones que permitan efectivizar el derecho universal a la salud consagrado en la Constitución Política de la República y la ley” (Ley Orgánica de salud, 2006, pág. 1)

En dicha ley, hablando respecto al derecho a la salud, se determina que “se rigen por los principios de equidad, integralidad, solidaridad, universalidad, irrenunciabilidad, indivisibilidad, participación, pluralidad, calidad y eficiencia; con enfoque de derechos, intercultural, de género, generacional y bioético” (Ley Orgánica de salud, 2006, pág. 2)

En enero del 2012, en el Registro Oficial No.625 se publica la ley Orgánica reformativa a la Ley Orgánica de la Salud, Ley No. 67, para incluir el tratamiento de las enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas, encontrando en el capítulo V definiciones de enfermedad catastrófica y enfermedades raras y huérfanas, cuya característica primordial es que son aquellas enfermedades “potencialmente mortales, o debilitantes a largo plazo, de baja prevalencia y de alta complejidad”. (Ley Orgánica de la Salud, 2012, pag.2)

En esta ley además se reconoce que es responsabilidad del Ministerio de Salud Pública el diseño y la implementación de programas de atención integral para mejora de la expectativa de vida de todas las personas en especial de las que adolecen de enfermedades catastróficas y raras, consideradas en dicha ley como una condición de doble vulnerabilidad. Ratificándose lo antes mencionado con lo que indica el Art. 69 “La atención integral y el control de enfermedades no transmisibles, crónico-degenerativas, congénitas, hereditarias y de los problemas declarados prioritarios para la salud pública, se realizará mediante la acción coordinada de todos los integrantes del Sistema Nacional de Salud y de la participación de la población en su conjunto. Comprenderá la investigación de sus causas, magnitud e impacto sobre la salud, vigilancia epidemiológica, promoción de hábitos y estilos de vida saludables, prevención, recuperación, rehabilitación, reinserción social de las personas afectadas y cuidados paliativos” (Ley Orgánica de salud, 2012).

La normativa jurídica tanto nacional como internacional que antecede podemos afirmar que ha contribuido al fortalecimiento de la legislación para que se respete y garantice los derechos de los pacientes, observándose que, en la ley de Derechos y Amparo al Paciente, en todos sus artículos habla del reconocimiento de derechos a las personas para que acudan a los servicios públicos y privados de salud. Siendo así,

inicialmente establece: “Que, los pacientes tienen derecho a conocer en los servicios de salud, la naturaleza de sus dolencias, el diagnóstico médico y las alternativas de tratamiento, respetando su privacidad y dignidad (Ley de derechos y amparo de los pacientes, 1995, pág. 1). La citada ley en su artículo 2 alude al derecho del paciente al ser tratado con dignidad, respeto, esmero y cortesía; en los consiguientes artículos 3, 4, 5, 6 y 12, derecho a no ser discriminado, derecho a la confidencialidad; derecho a la información, mediante vocabulario comprensible; derecho a decidir o negarse a un tratamiento médico y ser atendido en caso de emergencia” (Ley de Derechos y Amparo al Paciente, 2006).

En concordancia con lo descrito resaltamos que, la Ley Orgánica de la Salud, dedica el capítulo III a los Derechos y Deberes de las Personas y en Estado en Relación con la Salud.

DECRETOS Y REGLAMENTOS

Reglamento a la Ley Orgánica del Sistema Nacional de Salud

Según Decreto Ejecutivo 3611 publicado en el Registro Oficial No. 9 de 28 de enero del 2003 se crea el Reglamento a la Ley Orgánica del Sistema Nacional de Salud. De dicho reglamento se destacan la ejecución del “Plan Integral de Salud, definido en el Art. 5 de la Ley Orgánica del Sistema Nacional de Salud, es el conjunto de acciones y prestaciones de salud en el país y se ejecuta a través de la red de proveedores, mediante la coordinación concertada de acciones de las entidades integrantes del sistema”. (Reglamento a la Ley Orgánica del Sistema Nacional de Salud, 2003, pág. 1).

Uno de los artículos que llama la atención y que es de relevante importancia a la presente investigación alude al Art. 19.- De los niveles de la provisión. – “Para la provisión de los servicios de salud se establece tres niveles de complejidad en la atención: Primer nivel: Constituido por los servicios de atención ambulatoria; Segundo nivel: Conformado por los servicios que cuentan con atención ambulatoria de mayor complejidad e intrahospitalaria complementaria al primer nivel; Tercer nivel: Integrado por los servicios ambulatorios e intrahospitalarios de la más alta complejidad y especialización”. (Reglamento a la Ley Orgánica del Sistema Nacional de Salud, 2003, pág. 4).

Ordenanzas, Acuerdos y Resoluciones

Plan Nacional de Cuidados Paliativos 2015-2017

Según Acuerdo Ministerial 5223 Registro Oficial Suplemento 429 de 02-feb.-2015 el Ministerio de Salud Pública dispone emitir el "Plan Nacional de Cuidados Paliativos 2015-2017" incorporando de forma obligatoria los cuidados paliativos en todos los establecimientos que conforman el Sistema Nacional de Salud, cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades crónicas, avanzadas y con pronóstico de vida limitado, así como su familia y/o cuidadores, garantizando el derecho a la salud integral. Esta disposición es relevante para la presente investigación pues considera plenamente la atención paliativa en el Sistema Nacional de Salud permitiendo priorizar la dignidad de las personas con necesidad de atención paliativa, con la participación coordinada de organizaciones públicas, privadas y la comunidad. El Plan Nacional de Cuidados Paliativos permite a las instituciones a corto, mediano y largo plazo, evaluar el cumplimiento de los objetivos y metas para alcanzar el desarrollo, progreso y bienestar de la comunidad y del país en relación con la implementación de los Cuidados paliativos a nivel nacional. (Plan Nacional de Cuidados Paliativos, 2015).

Previo al Plan de Cuidados Paliativos se observan el Acuerdo Ministerial No. 00000101 publicado en el Registro Oficial No. 415 de 29 de marzo de 2011, cuyo objetivo es organizar el marco del Modelo de Atención Integral del Ministerio de Salud Pública.

Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos

También se reconoce que mediante Acuerdo Ministerial No. 00004862 publicado en la Edición Especial del Registro Oficial No. 206 de 17 de noviembre de 2014 , se aprobó la Guía de Práctica Clínica sobre "Cuidados Paliativos", en la que se menciona con respecto al dolor en la Fase Final de la Vida (FFV) que "a pesar de la elevada prevalencia del dolor en los pacientes en FFV, sobre todo en los enfermos con cáncer, los resultados sobre la eficacia del tratamiento analgésico presentan dificultades para aplicarlos en la clínica (...); y, se especifica respecto al uso de opioides para el control

del dolor que "en la población con dolor crónico maligno, la incidencia de efectos adversos es superior, produciéndose sedación, deterioro cognitivo mioclonías, alucinaciones, delirio, hiperalgesia en un 20-60% de los pacientes." (MSP, 2014).

Norma de atención de Cuidados Paliativos

Además, se expide el Memorando No. MSP-DNN-2015-0004-M de 6 de enero de 2015, donde la directora nacional de Normalización solicita la elaboración y autorización de la publicación de la Norma de atención de Cuidados Paliativos.

El Ministerio de Salud Pública, con el fin de cumplir el derecho a la salud de los ciudadanos expresado en la Constitución y el Plan Nacional para el Buen Vivir, inicia la atención en cuidados paliativos y fortalece su ejecución con la Guía de práctica clínica de cuidados paliativos para los profesionales y la Guía de cuidados paliativos para el ciudadano.

Guía de Práctica Clínica "Tratamiento del Dolor Oncológico en Adultos"

El Acuerdo Ministerial No. 7, publicado en el Registro Oficial Edición Especial No. 963 de 20 de marzo del 2017 menciona la aprobación de la Guía de Práctica Clínica "Tratamiento del Dolor Oncológico en Adultos", relacionada a los cuidados paliativos.

Estos acuerdos y ordenanzas son de ámbito nacional, su enfoque es de tipo regulatoria, para la conformación y funcionamiento de servicios de cuidados paliativos integrales con enfoque intercultural, que contribuyan a garantizar los derechos de los pacientes en etapa terminal a aliviar el dolor y el sufrimiento y a abordar los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales, incluyendo a los familiares.

Normativas Internacionales

Siguiendo la pirámide de Kelsen, en este trabajo de investigación se realizará un análisis sobre la normativa internacional, es decir, los tratados y convenios internacionales ratificados por el Ecuador.

Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (UNESCO)

En primer lugar, se encuentra la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos Unesco, donde trata sobre las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, teniendo en cuenta sus dimensiones sociales, éticas, jurídicas y ambientales. (Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos).

En cuanto a su Art. 14 de la Responsabilidad social y salud en su numeral 2, expresa que teniendo en cuenta que el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social, los progresos de la ciencia y la tecnología deberían fomentar, en cuanto al literal a esto quiere decir que el acceso a una atención médica de calidad y a los medicamentos esenciales, especialmente para la salud de las mujeres y los niños, ya que la salud es esencial para la vida misma y debe considerarse un bien social y humano. En el numeral b, expresa que el acceso a una alimentación y al agua deben ser adecuadas; en el numeral c, se señala sobre la mejora de las condiciones de vida y del medio ambiente. (Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos).

Declaración de la Asociación Médica Mundial (AMM) sobre la Atención Médica al Final de la Vida

A continuación, en la Declaración de la AMM sobre la Atención Médica al Final de la Vida refiere que, todas las personas tienen derecho a una atención médica de calidad, científica y humana. Por tanto, recibir una adecuada atención médica al final de la vida no debe considerarse un privilegio, sino un auténtico derecho, independiente de la edad o de cualquier otro factor asociado. (Declaración de la AMM sobre la Atención Médica al Final de la Vida, Montevideo, Uruguay, octubre 2011).

La AMM reafirma los principios establecidos en la Declaración sobre Enfermedades Terminales y la Declaración sobre Eutanasia. Estas Declaraciones respaldan y complementan la Declaración sobre la Atención Médica al final de la Vida.

Podemos decir que, los cuidados paliativos al final de la vida son parte de una buena atención médica, donde existe una gran necesidad de acceso a una medicina paliativa de mejor calidad, en especial en los países con pocos recursos siendo su objetivo principal el de mejorar la calidad de vida de los pacientes en etapa terminal para así en lo posible aliviar su dolor y otros síntomas físicos aflictivos y la atención de las necesidades sociales, psicológicas y espirituales del paciente.

En definitiva, la Medicina Paliativa puede aplicarse en el hogar y en instituciones de atención médica. El profesional debe adoptar una actitud compasiva y humana, con empatía, respeto y delicadeza hacia el paciente, no se trata pues de abandonar al paciente cuando requiera de esta necesidad de ser atendido esto constituye una práctica médica inaceptable e inhumana.

Para ilustrar mejor se dan unas recomendaciones en lo que concierne al Tratamiento del dolor y sus síntomas donde es imprescindible identificar a los pacientes que se acercan al final de la vida lo más temprano posible de manera que el médico pueda realizar una evaluación detallada de sus necesidades. Siempre se debe establecer un plan de atención para el paciente, cuando sea posible, dicho plan de atención se establecerá en consulta directa con el paciente.

Con respecto a los familiares es necesario reconocer la importancia de la familia y el entorno afectivo del paciente. Deben reconocerse y satisfacerse las necesidades de la familia y otros cuidadores a lo largo de la enfermedad. El equipo de atención médica debe promover la colaboración en la atención del paciente y proporcionar también apoyo en el duelo, cuando sea necesario, después de la muerte del paciente. Las necesidades de los niños y de las familias pueden requerir atención y competencia especiales, cuando los niños son pacientes o dependientes.

La AMM recomienda que todas las asociaciones médicas nacionales elaboren una política nacional sobre atención y sedación paliativas basada en las recomendaciones de esta Declaración.

Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial (AMM) sobre los Derechos del Paciente

La Declaración de Lisboa de la AMM sobre los Derechos del Paciente representa algunos de los derechos principales del paciente que la profesión médica ratifica y promueve. Los médicos y otras personas u organismos que proporcionan atención médica tienen la responsabilidad conjunta de reconocer y respetar estos derechos. Cuando la legislación, una medida del gobierno, o cualquier otra administración o institución niega estos derechos al paciente, los médicos deben buscar los medios apropiados para asegurarlos o restablecerlos. (Declaración de Lisboa de la AMM, 2015).

En su principio número 1 del Derecho a la atención médica de buena calidad en su literal a se refiere que "Toda persona tiene derecho, sin discriminación, a una atención médica apropiada ". En esta declaración también se trata del derecho a la libertad de elección donde indica en su numeral 1 el derecho a la libertad de elección diciendo en su literal a "El paciente tiene derecho a elegir o cambiar libremente su médico y hospital o institución de servicio de salud, sin considerar si forman parte del sector público o privado". En el literal b indica: "El paciente tiene derecho a solicitar la opinión de otro médico en cualquier momento".

En este principio del Derecho a la dignidad indica en su literal a. La dignidad del paciente y el derecho a su vida privada deben ser respetadas en todo momento durante la atención médica y la enseñanza de la medicina, al igual que su cultura y sus valores. En su literal b indica: El paciente tiene derecho a aliviar su sufrimiento, según los conocimientos actuales. En su literal c indica que El paciente tiene derecho a una atención terminal humana y a recibir toda la ayuda disponible para que muera lo más digna y aliviadamente posible.

Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC)

El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC) y su Protocolo Facultativo son los instrumentos internacionales del Sistema Universal de Protección de los Derechos Humanos, es decir, del Sistema de Naciones Unidas, que

regulan la protección de los derechos económicos, sociales y culturales (DESC). El Pacto fue aprobado mediante la resolución 2200 A (XXI), del 16 de diciembre de 1966, por la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), de manera conjunta con la aprobación del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP). Ambos tratados desarrollan el contenido de la Declaración Universal de Derechos Humanos y son obligatorios para los Estados que han manifestado su consentimiento de quedar vinculados a ellos. (Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC), 1966).

Los derechos económicos, sociales y culturales son considerados como derechos de igualdad material por medio de los cual se pretende alcanzar la satisfacción de las necesidades básicas de las personas y el máximo nivel posible de una vida digna. Por su parte, los derechos civiles y políticos son los que persiguen la protección de los seres humanos contra los abusos de autoridad del gobierno en aspectos relativos a la integridad personal, a cualquier ámbito de la libertad y a la existencia de la legalidad y garantías específicas en procedimientos administrativos y judiciales.

En su Art. 12 literal d se indica lo siguiente: La creación de condiciones que aseguren a todos asistencia y servicios médicos en caso de enfermedad. Esto quiere decir que los estados deben garantizar a toda la población dentro de su territorio el acceso a la salud en todo momento e incluye el derecho a recibir medicamentos para su adecuado tratamiento de las enfermedades, de recibir atención integral, y de contar con establecimientos adecuados donde se garantice los servicios de salud en todo el territorio nacional.

REFERENTE ESTRATÉGICO

Objetivos de desarrollo sostenible. Agenda 2030

Los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) constituyen un llamamiento universal a la acción para poner fin a la pobreza, proteger el planeta y mejorar las vidas y las perspectivas de las personas en todo el mundo. En 2015, todos los Estados Miembros de las Naciones Unidas aprobaron 17 Objetivos como parte de la Agenda 2030 para el

Desarrollo Sostenible, en la cual se establece un plan para alcanzar los Objetivos en 15 años. (Naciones Unidas, 2020)

Los 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) y sus 169 metas tienen amplio alcance que abarcan las tres dimensiones del desarrollo sostenible: el crecimiento económico, la inclusión social y la protección del medio ambiente.

El objetivo que se relaciona con el tema de investigación presentada es el número 3 Salud y Bienestar que indica Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades, “Lograr la cobertura sanitaria universal, en particular la protección contra los riesgos financieros, el acceso a servicios de salud esenciales de calidad y el acceso a medicamentos y vacunas seguros, eficaces, asequibles y de calidad para todos”.

La cobertura universal de salud corresponde a que todas las personas tengan acceso a los servicios de salud que requieran, sin afrontar dificultades financieras, abarcando todos los servicios de salud esenciales, tales como la promoción, prevención, tratamiento, rehabilitación y los cuidados paliativos.

Según las Naciones Unidas, el propósito de garantizar una vida sana y promover el bienestar es un eje primordial para el desarrollo sostenible y la construcción de sociedades prósperas.

Nuestro país ha ratificado su compromiso con los ODS declarando la Agenda 2030 como política pública del Gobierno Nacional, comprometiéndose con su implementación, planificando su cumplimiento a través de los gobiernos autónomos descentralizados, sector privado y sociedad civil, quienes han asumido dicho compromiso para asegurar la igualdad de oportunidades y una vida digna para todas las personas. Se busca abarcar políticas del sistema de salud que integren los servicios de asistencia paliativa en todos los niveles de atención, además de fortalecer a profesionales de la salud en formación en cuidados paliativos.

No obstante, a pesar de los avances que se han hecho en la mejora de la salud y el bienestar de las personas, aún subsisten diferencias en el acceso a la asistencia

sanitaria, pues garantizar una vida sana exige responsabilidad y compromiso de todos, siendo el beneficio invaluable, esto recalca la importancia que el acceso a la salud y el bienestar son un derecho humano.

Queda claro que aún deben superarse muchos obstáculos considerables para atender la importante insuficiencia de asistencia paliativa, pues se ha logrado evidenciar que es habitual que las políticas y sistemas nacionales de salud no observen ninguna medida sobre ello, por tanto se ha determinado que los sistemas nacionales de salud son responsables de incluir los cuidados paliativos en la atención de quienes padecen enfermedades crónicas terminales, que incluyan programas de prevención, detección precoz y tratamiento adecuado.

Plan Nacional de Desarrollo 2021-2025

Partiendo de lo mencionado en el artículo 280 de la Constitución de la República notamos que el Gobierno tiene la responsabilidad de crear un Plan Nacional de Desarrollo, instrumento donde se establecen las políticas, programas y proyectos públicos en beneficio de los ciudadanos. Para el periodo vigente 2021-2025 se encuentra publicado en el Registro Oficial Suplemento 544 de 23-sep.-2021 y ha sido denominado "Plan de Creación de Oportunidades 2021-2025", el mismo se estructura en 5 ejes, 16 objetivos, 55 políticas y 130 metas, distribuidas así:

1. Eje Económico y Generación de Empleo: 4 objetivos, 14 políticas y 38 metas.
2. Eje Social: 4 objetivos, 20 políticas y 46 metas.
3. Eje Seguridad Integral: 2 objetivos, 5 políticas y 13 metas.
4. Eje Transición Ecológica: 3 objetivos, 9 políticas y 17 metas.
5. Eje Institucional: 3 objetivos, 7 políticas y 16 metas.

Debido que nuestro tema de investigación está enfocado en el ámbito sanitario, nos basaremos en el Objetivo 6: Garantizar el derecho a la salud integral, gratuita y de calidad del Eje Social: Salud gratuita y de calidad, teniendo presente que para su cumplimiento se requiere mayor inversión en el presupuesto asignado para contratación de más profesionales médicos, compra de medicinas, sin embargo, creemos que es más urgente trabajar en los planes de promoción y prevención de la salud, hacer énfasis en el autocuidado, siendo tarea de cada ciudadano, de esta manera

tendremos menos probabilidades de sufrir de enfermedades crónicas que pongan en riesgo la vida, llegando a convertirse en catastróficas, como el temido cáncer, por lo tanto la meta fijada dentro de este objetivo podría cumplirse, “Reducir la tasa de mortalidad atribuida al cáncer en la población de 21 a 75 años 30 al 28,6% por cada 100.000 habitante”, por ahora es algo inevitable ya que esta es una enfermedad silenciosa y amenazante para la vida, donde en ciertos casos es detectada a tiempo y en otros casos no, y su tratamiento es muy costoso, así como sucede con otras enfermedades crónicas que llegan a etapa terminal, donde se requiere de mucha ayuda de parte del Gobierno a través de los organismos de salud pública, pues el Estado está obligado a garantizar a los ciudadanos una buena calidad de vida desde el nacimiento hasta el final de la vida.

Revisando el actual Plan Nacional de Desarrollo, nos fijamos que el objetivo mencionado es el único que hace referencia a la salud, no se hace ninguna otra referencia adicional, sin embargo, contribuye al derecho fundamental de todos los seres humanos que es la salud, condición indispensable para el logro de los objetivos planteados en las políticas sociales diseñadas para alcanzar las metas de desarrollo social y económico.

Plan Nacional de Cuidados Paliativos 2015-2017

Según publicación en Registro Oficial Suplemento 429 de 02-feb.-2015, se ha creado un Plan nacional de cuidados paliativos que es de aplicación y observancia obligatoria en todos los establecimientos que conforman el Sistema Nacional de Salud, dicho acuerdo está orientado a fortalecer la implementación de la política nacional de salud, que da prioridad a personas que requieren de atención paliativa en coordinación con instituciones públicas y privadas.

El Plan Nacional de Cuidados paliativos se encuentra alineado con la Política Nacional de Salud "Garantizar el acceso universal a la salud a toda la población, con características de integralidad, suficiencia, excelencia y calidad, basado en la Atención Primaria de Salud y centrada en las personas en los planos de la atención individual y las intervenciones colectivas", además se fundamenta en los componentes del Modelo de Atención Integral en Salud dirigido a grupos de atención prioritaria, pues la

Constitución Ecuatoriana en el artículo 35 establece que “las personas y grupos de atención prioritaria: adultos mayores, mujeres embarazadas; niños, niñas y adolescentes; personas con discapacidad; personas privadas de la libertad, personas que adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad; así como las personas en situación de riesgo, las víctimas de violencia doméstica y sexual, maltrato infantil, desastres naturales o antropogénicos, quienes recibirán atención prioritaria y especializada de los servicios públicos y privados (Constitución del Ecuador, 2008)

Este documento es un punto importante en nuestra investigación pues nos da información sobre la organización del Ministerio de Salud Pública para establecer los servicios de las instituciones que brindan los cuidados paliativos a pacientes con enfermedades terminales, y nos provee orientación sobre el acceso a la atención paliativa, pues es responsabilidad del Estado ofrecer un sistema de salud efectivo e integral que cuide a sus ciudadanos hasta el final de la vida.

Según la OMS el modelo de salud pública para integrar eficazmente los cuidados paliativos en una sociedad y cambiar la experiencia de las personas que los necesitan, debe abordar los cuatro componentes del modelo: 1) políticas apropiadas, 2) suficiente disponibilidad de medicamentos, 3) educación de los profesionales de salud y el público e 4) implementación de servicios en todos los niveles de atención. (Registro Oficial Suplemento 429 de 2 de febrero de 2015, página 6)

Lo mencionado en el párrafo que antecede corresponde a un modelo exitoso de servicios de cuidados paliativos de calidad, en el cual se ha dado los primeros pasos en dar atención a este grupo vulnerable de pacientes con enfermedades terminales, pues en nuestro país la mortalidad por enfermedades terminales, principalmente el cáncer, es elevada a consecuencia del diagnóstico en etapas avanzadas de la enfermedad, sumado a la demanda de pacientes, falta de profesionales y centros especializados.

Plan de Desarrollo y Ordenamiento Territorial del Cantón Guayaquil 2019-2023

El Plan de Ordenamiento Territorial es el instrumento de la planificación del desarrollo que ordena, compatibiliza y armoniza las decisiones estratégicas de desarrollo relativos a los asentamientos humanos, las actividades económico productivas y el manejo de los recursos naturales, a través de la definición de lineamientos para la materialización del modelo territorial de largo plazo, establecido por cada provincia (Código Orgánico de Organización Territorial, Autonomías y Descentralización, 2010, Art. 43).

En el documento del PDOT de nuestro cantón el numeral 3.3.3 hace referencia a la salud y nutrición mencionado que existen 276 establecimientos de salud, de los cuales 196 pertenecen a la red pública y 80 a la red complementaria, entre ellos Solca, institución enfocada en prevenir y detectar precozmente el cáncer y atender a los pacientes oncológicos, por ende, pacientes terminales.

Nos informa que existen profesionales de la salud, pero no se identifica especialistas en cuidados paliativos. En este punto también se expresa que en varias parroquias hay dificultades en el acceso a los servicios de salud por la alta demanda de pacientes y pocos profesionales médicos.

METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

ENFOQUE DE LA INVESTIGACIÓN

El enfoque propuesto para esta investigación es el cualitativo, cuya principal característica es la “orientación hacia la exploración, la descripción y el entendimiento”. (Hernández-Sampieri, 2014, pág. 14). Según este autor, “el enfoque cualitativo puede concebirse como un conjunto de prácticas interpretativas que hacen al mundo “visible”, lo transforman y convierten en una serie de representaciones en forma de observaciones, anotaciones, grabaciones y documentos. Es naturalista porque estudia los fenómenos y seres vivos en sus contextos o ambientes naturales y en su cotidianidad, e interpretativo pues intenta encontrar sentido a los fenómenos en

función de los significados que las personas les otorguen. Mientras que Patton (2011) define los datos cualitativos como descripciones detalladas de situaciones, eventos, personas, interacciones, conductas observadas y sus manifestaciones.

El enfoque cualitativo se basa principalmente en el descubrimiento del conocimiento y el tratamiento de los datos, la reflexión, conceptualización y acción son características y lo hacen un proceso sistemático y riguroso. Por las características específicas de las categorías a investigar y en concordancia con los objetivos del presente ejercicio investigativo, se escoge el enfoque cualitativo como el marco metodológico que fundamenta el trabajo, el cual según González (2009) se refiere a estudios sobre el quehacer cotidiano de las personas o de grupos pequeños. En este tipo de investigación interesa lo que la gente dice, piensa, siente o hace; sus patrones culturales; el proceso y significado de sus relaciones interpersonales y con el medio. Su función puede ser describir o generar teoría a partir de los datos obtenidos. (González, 2009, p 40).

La investigación cualitativa tiene como propósito principal facilitar la interpretación de discursos de los actores que posibilite relacionar los significados dentro del contexto donde se ubique, además emplea la triangulación de la información que se recolecta buscando las estructuras sociales o culturales que permita comprender el fenómeno u objeto de estudio. “La investigación cualitativa evita la cuantificación. Los investigadores cualitativos hacen registros narrativos de los fenómenos que son estudiados mediante técnicas como la observación participante y las entrevistas no estructuradas (Pita Fernández, 2002, págs. 76-78).

TIPO Y NIVEL DE LA INVESTIGACIÓN

Acorde al enfoque cualitativo se considera la investigación de tipo descriptiva, la cual se basa principalmente en una revisión bibliográfica y un análisis de las propuestas teóricas y metodológicas para el Trabajo Social.

Tamayo M (2004), en su libro “El Proceso de la Investigación Científica”, define la investigación descriptiva como “la descripción, registro, análisis e interpretación de la naturaleza actual, y la composición o proceso de los fenómenos. El enfoque se hace

sobre conclusiones dominantes o sobre grupo de personas, grupo o cosas, se conduce o funciona en presente”. (p. 46)

La investigación descriptiva, tiene como objetivo “describir el estado, las características, factores y procedimientos presentes en fenómenos y hechos que ocurren en forma natural, sin explicar las relaciones que se identifiquen. Su alcance no permite la comprobación de hipótesis, ni la predicción de resultados”. (Lerma, 2009, p 63).

De igual forma, los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades, las características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis. Es decir, únicamente pretenden medir o recoger información de manera independiente o conjunta sobre los conceptos o las variables a las se refieren. (Hernández, Collado, & Baptista Lucio, 2010, p. 80).

Por todo lo anterior, el tipo de investigación descriptivo se presenta como el más adecuado para acercarse a la población y analizar y recabar la información necesaria para responder a la pregunta de investigación, deteniéndose en todos aquellos fenómenos que sean pertinentes detallar basadas en las técnicas utilizadas.

MÉTODO DE LA INVESTIGACIÓN

Para la presente investigación se ha seleccionado el método fenomenológico - hermenéutico, que nos permitirá describir e interpretar el quehacer profesional del Trabajo Social desde un enfoque interdisciplinario en el ámbito de los Cuidados Paliativos.

Según Ricoeur (2002), existe una interdependencia entre fenomenología y hermenéutica, ya que la fenomenología busca conocer el fenómeno en sí mismo y la hermenéutica interpretar símbolos universales. A partir de este enfoque se puede comprender la realidad de sus actores, percibiendo el cual permite observar y analizar las afectaciones de los pacientes frente a los cuidados paliativos a la hora de adaptarse a un procedimiento en busca de una mejora su calidad de vida frente a una enfermedad terminal.

La Fenomenología según su fundador Edmund Husserl “es una permanente actividad de búsqueda y de mediación sobre lo considerado evidente, un puro dudar frente a la aspiración de objetividad que plantan a las demás ciencias” (citado por Lozano, 2006, p. 17). En consecuencia, la fenomenología busca “determinar el sentido dado a los fenómenos por la descripción e interpretación del discurso de quien los vivió” (Bautista, 2013, p. 55). Además, propone que “para el fenomenólogo, la conducta humana, lo que la gente dice y hace, es producto del modo en que define su mundo” (Taylor & Bogdan, 1984, p. 23). En conclusión, la fenomenología se centra en el contexto, y en la realidad subjetiva, buscando comprender a los fenómenos como acontecen y la relación entre los actores sociales.

UNIVERSO, MUESTRA Y MUESTREO

La muestra en el proceso cualitativo es un grupo de personas, eventos, sucesos, comunidades, etc., sobre el cual se habrán de recolectar los datos, sin que necesariamente sea representativo del universo o población que se estudia (Hernández et al 2017).

En los estudios cualitativos el tamaño de muestra no es importante desde una perspectiva probabilística pues el interés no es generalizar los resultados a una población más amplia, ya que lo que se busca en una investigación de enfoque cualitativo es profundidad, motivo por el cual se pretende calidad más que cantidad, en donde lo fundamental es la aportación de personas, participantes, organizaciones, eventos, hechos etc., que nos ayuden a entender el fenómeno de estudio y a responder a las preguntas de investigación que se han planteado.

Dentro de esta investigación, se utilizará el método de muestreo no probabilístico a través del muestreo por conveniencia intencional y premeditada, siguiendo un criterio estratégico, seleccionando a quienes más conocimientos tienen del tema. Para el método no probabilístico no existe una fórmula para determinar el tamaño de la muestra.

El tipo de muestreo que se escogió seguir por las características del objeto de estudio y de lo que se pretende investigar es el tipo de muestra “probabilísticamente no

representativa”. En palabras del autor (Ludwig, C. 2014) “son llamadas también muestras por conveniencia. Los elementos son escogidos con base en la opinión del investigador y se desconoce la probabilidad que tiene cada elemento de ser elegido para la muestra”. (Ludwig, 2014, p 6), por lo cual los participantes de la investigación serán los que, al ser invitados, decidan participar y ser parte de la investigación.

La muestra incluye un representante de cada una de las profesiones que componen el equipo interdisciplinario en la unidad de Cuidados Paliativos que se relacionan con el Trabajador Social de manera cotidiana.

FORMAS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

Para el análisis de esta realidad se ha empleado una metodología cualitativa, a partir de las técnicas de la entrevista en profundidad semiestructurada y la observación participante.

La entrevista semiestructurada es la técnica de obtener opiniones y comentarios haciendo preguntas seleccionadas de manera personal. A continuación, exponemos algunas definiciones interesantes que los autores han atribuido al concepto de entrevista.

Para empezar Corbetta (2007) opina que es una conversación provocada por un entrevistador con un número considerable de sujetos elegidos según un plan determinado con una finalidad de tipo cognoscitivo. Siempre está guiada por el entrevistador, pero tendrá un esquema flexible no estándar.

Nahoum (1985) cree que es más bien un encuentro de carácter privado y cordial, donde una persona se dirige a otra y cuenta su historia o da la versión de los hechos, respondiendo a preguntas relacionadas con un problema específico.

Taylor y Bogan (1986) entienden la entrevista como un conjunto de reiterados encuentros cara a cara entre el entrevistador y sus informantes, dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que los informantes tienen respecto a sus vidas, experiencias o situaciones.

Alonso (1994) expone que la entrevista se construye como un discurso enunciado principalmente por el entrevistado pero que comprende las intervenciones del entrevistador cada una con un sentido determinado, relacionados a partir del llamado contrato de comunicación y en función de un contexto social en el que se encuentren.

Como último experto introducimos a Sierra (1998) quien asegura que la entrevista es un instrumento eficaz y de gran precisión, puesto que se fundamenta en la investigación humana, aunque cuenta con un problema de delimitación por su uso extendido en las diversas áreas de conocimiento.

En consecuencia, con todo lo anterior el instrumento que se aplicará como técnica de recolección de datos, será la entrevista semiestructurada, la cual Arias (2012) postula como una modalidad flexible, en la cual “Aun cuando existe una guía de preguntas, el entrevistador puede realizar otras no contempladas inicialmente. Esto se debe a que una respuesta puede dar origen a una pregunta adicional o extraordinaria. Esta técnica se caracteriza por su flexibilidad”. (Arias, 2012, p. 73) y es esta flexibilidad, la que permitirá, que los participantes no se vean encasillados en preguntas fijas y cerradas, puesto que lo que se busca es la expresión libre, espontánea y abierta de los participantes, donde se puedan recabar la información que dé cuenta de los objetivos investigativos aquí planteados, por lo que se debe permitir que el discurso de los participantes fluya con naturalidad, para el posterior análisis.

El paradigma de observación en investigación cualitativa se denomina Observación Participante que según Taylor y Bogdan (1984) involucra la interacción social entre el investigador y los informantes. La observación a través de los sentidos es el método más antiguo usado por los investigadores para describir y comprender la naturaleza y el ser humano. La observación pretende describir, explicar, y comprender, descubrir patrones. Es un instrumento que viene dado al ser humano, que utiliza la información que captan nuestros sentidos, y permite el aprendizaje.

FORMAS DE ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

La triangulación es una técnica de análisis de datos que se centra en el contrastar visiones o enfoques a partir de los datos recolectados. Por medio de esta se mezclan los métodos empleados para estudiar el fenómeno. Su propósito es la contraposición de varios datos y métodos que están centrados en un mismo problema, así se pueden establecer comparaciones, tomar las impresiones de diversos grupos, en distintos contextos y temporalidades, evaluando así el problema con amplitud, diversidad, imparcialidad y objetividad.

Al respecto, Ruth y Finol (2009) en su artículo de investigación titulado: La Triangulación como Procedimiento de Análisis para Investigaciones Educativas destacan lo siguiente:

La triangulación en la investigación social presenta muchas ventajas porque el utilizar diferentes métodos, éstos actúan como filtros a través de los cuales se capta la realidad de modo selectivo. Por ello conviene recoger los datos del evento con métodos diferentes: si los métodos difieren el uno del otro, de esta manera proporcionarán al investigador un mayor grado de confianza, minimizando la subjetividad que pudiera existir en cualquier acto de intervención humana (s.p)

Según Mucchielli (2001), la Triangulación (la sistematización de esta información no es del autor) es “una estrategia de investigación a lo largo de la cual el investigador superpone y combina diversas técnicas de recogida de datos con el fin de compensar el sesgo inherente a cada una de ellas.

Este autor, coincide con Ruiz, en que la Triangulación es una estrategia y operacionaliza “el proceso de enriquecimiento de las conclusiones o hallazgos obtenidos en una investigación previa presentado por Ruiz, sobre todo, cuando éste señala que [esta]” combina diversas técnicas de recogida de datos con el fin de compensar el sesgo inherente a cada una de ellas”.

Para (Flick, 2007), la Triangulación es una “palabra clave que se utiliza para denominar la combinación de métodos, grupos de estudio, entornos locales y temporales y perspectivas teóricas diferentes al ocuparse de un fenómeno”. La triangulación aporta validez y fiabilidad al proceso, resultados y conclusiones.

En los conceptos presentados, sin lugar a duda, se pueden percibir invariantes, sin embargo, es Given que explícitamente señala, que: “En la investigación cualitativa, los investigadores tienden a utilizar la triangulación como una estrategia que les permita identificar, explorar y entender las diferentes dimensiones de las unidades de estudio, fortaleciendo así sus hallazgos y enriquecer sus interpretaciones”. (Given, 2008), y es en esto último que marca una gran diferencia con respecto a la triangulación aplicada en la investigación cuantitativa.

RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

LA FUNCIÓN QUE CUMPLE EL PROFESIONAL DE TRABAJO SOCIAL DENTRO DEL EQUIPO INTERDISCIPLINARIO DE LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS

El Trabajador Social en salud es el profesional del equipo interdisciplinario que conoce las carencias sociales, quien aporta con la identificación de las redes de apoyo familiares y sociales, el que promueve la utilización de los recursos disponibles, a través de funciones de investigación, planificación y programación, educación social, promoción, prevención, asesoría social y gestión de recursos sociales y/o sanitarios, orientadas a la recuperación de la salud y a la participación de individuos, grupos y comunidades, en las instituciones de salud.

Partiendo de la definición expuesta por Amaya Ituarte (1992), citada en Abreu (2009), la labor del Trabajador Social Sanitario es aquella “actividad profesional que tiene por objeto la investigación de los factores psicosociales que inciden en el proceso de salud–enfermedad, así como el tratamiento de los problemas psicosociales que padecen con relación a las situaciones de enfermedad, tanto si influyen en su desencadenamiento como derivan de ellas” (p. 73-74).

Entendemos que el Trabajador Social aborda aspectos psicosociales que se generan a causa de una enfermedad crónica o terminal para la resolución de problemas sociales y promover la autonomía de las personas. Dicha intervención se lleva a cabo en armonía con los miembros del equipo interdisciplinario, conformado por profesionales

de medicina, enfermería y psicología, facilitando apoyo al paciente para el desarrollo de sus fortalezas para afrontar la situación de crisis que vive junto a su familia.

En concordancia con lo mencionado en párrafo anterior y los autores de nuestro referente investigativo, el profesional de Trabajo Social define que su función *“se caracteriza por el apoyo y acompañamiento a los pacientes, a su familia y entorno, al igual que a los miembros del equipo interdisciplinario, trabajando sobre recursos internos y externos que facilitan el proceso de recuperación de la salud. (Trabajadora Social, Entrevistado 1).*

Como se indica, la relación entre médicos y trabajadores sociales se conoce como una función de apoyo, por esto la percepción de estos profesionales es que están para ayudar a las personas con problemas socioeconómicos mediante una gestión de servicios sociales, en otras palabras, de realizar una labor meramente administrativa. Sobre este punto la Trabajadora Social menciona *“Las funciones de un trabajador/a social son las mismas en todas las áreas en la que el mismo se mueve, es decir que va a tener funciones como investigador/a, de promoción y capacitador. Además, también un trabajador/a social debe desempeñar funciones con las que pueda trabajar con la familia para lograr la aceptación de las condiciones de salud que tiene el paciente, el cual tiene una condición de salud terminal...” (Trabajadora Social, Entrevistado 1).*

De manera similar, en este punto el médico concluye que la función de la Trabajadora Social es *“Detectar, orientar todas las debilidades y desconocimientos que tiene la familia en su situación social y de esa manera lograr una relación familiar.” (Médico Clínico, Entrevistado 2).*

Revalidando lo mencionado, el psicólogo aporta con la siguiente concepción de la trabajadora social como la *“profesional que aborda la temática social del paciente y cuidadores” (Psicólogo, Entrevistado 3)*

Lo expuesto concuerda con lo indicado por Maldonado (2006) (en nuestro referente teórico: Capítulo 2) quien ve al Trabajador Social como la profesional que asesora, gestiona, identifica, promueve, educa, entre otras acciones en beneficio del paciente e institución.

Los conocimientos y destrezas que poseen los trabajadores sociales para intervenir con personas en estado terminal deben ser, por necesidad, integrales, pues deben tomar en cuenta lo social, espiritual, emocional, psicológico, físico y cultural del paciente, lo que coincide con la apreciación del médico: *“La trabajadora social es importante porque ella tiene ese enfoque de poder llegar orientar y educar a la familia para que puedan tener un mejor manejo de la situación de los pacientes con enfermedades terminales y lleguen a tener una mejor calidad de vida”* (Médico Clínico, Entrevistado 2)

Es notorio que la labor profesional del Trabajador Social Sanitario apunta a conocer las problemáticas de salud del paciente, la orientación sobre las políticas sociales, la indagación de redes familiares e institucionales, y a proponer acciones para la mejora de la calidad de vida del paciente y su familia, aportando con el objetivo del equipo interdisciplinario. Esto es algo que el equipo técnico del hospital es reconocido por sus miembros: *“la trabajadora social aporta con su experticia en el campo de las leyes de defensa de los derechos humanos y la restitución de derechos”* (Psicólogo, Entrevistado 3)

El aporte del médico psiquiatra Enrique Pichón-Rivière (1985) a la definición del rol nos lleva a recordar que es *“un modelo organizado de conductas, relativo a una cierta posición del individuo en una red de interacción, ligado a expectativas propias y de los otros”*. Al respecto Bajoit (1997) señala que el rol profesional del Trabajador Social se construye en torno a las relaciones que estos tienen con las personas y/o sujetos *“la función social del rol profesional a la incidencia o el impacto que tiene la intervención profesional en las relaciones sociales involucradas en el objeto de intervención”* (Salord, 1991, pág. 20)

En este acercamiento con los miembros del equipo interdisciplinario podemos afirmar que los Trabajadores Sociales cumplen labores prioritarias en la atención a los pacientes del área de cuidados paliativos, realizando la identificación de las dimensiones de las problemáticas psicosociales que afronta el paciente y su familia.

En los procesos de atención directa en salud el Trabajador Social cumple un papel preponderante: aporta al equipo el tratamiento de los factores sociales, tanto en lo que

se refiere al diagnóstico de los pacientes como a la intervención con ellos; aporta el conocimiento y manejo de los recursos sociales de las instituciones de salud y los recursos vinculados a las redes de servicios externas, tales como servicios sociales, centros y servicios de salud especializados, educación, etc. (Ituarte, 1992, 2012).

GESTIONES QUE REALIZA EL PROFESIONAL DE TRABAJO SOCIAL EN LA ATENCIÓN A PACIENTES EN ETAPA TERMINAL

El Trabajador Social en el área de la salud se caracteriza por el apoyo y acompañamiento a los pacientes, a su familia y entorno, al igual que a los miembros del equipo interdisciplinario, actuando sobre necesidades sociales y problemáticas familiares, con el fin de aportar al proceso de recuperación de la salud. Pero no sólo integrando el aspecto familiar, sino también buscando tener impacto en las comunidades, desplegando estrategias para generar redes de apoyo que serán de utilidad para la recuperación del paciente en lo físico, social, familiar, etc. Tal como lo señala una de las entrevistadas: *“El equipo interdisciplinario es el encargado de contactar familiares que estén dispuestos a aceptar una terapia psicológica, para preparar a ese grupo humano para la recepción de la noticia del equipo, y que permanezcan los lazos filiales y amor en la familia, para de tal manera lograr que esa persona que está en etapa terminal y sus familiares estén más confortables.”* (Trabajadora Social, Entrevistada 1)

Los procesos que se realizan en los centros hospitalarios demandan de una serie de acciones que realiza el profesional de Trabajo Social, dependiendo de la institución en la que está siendo atendido el paciente. El Trabajador Social diagnostica e interviene de forma amplia con individuos y grupos con el fin de abordar las problemáticas relacionadas con la salud del paciente.

En el artículo realizado por los autores Manuel Ojeda Martín y Marcos Gómez Sancho (2001), se ofrece la siguiente definición: “La medicina paliativa debe ser llevada a cabo a través de equipos multidisciplinarios integrados por médicos; enfermeras; auxiliares de enfermería; psicólogos; trabajadores sociales; sacerdotes; voluntarios, etc. A estos profesionales hay que exigirles que estén extremadamente instruidos en

stos problemas, que tengan un profundo respeto por la vida y un gran amor por el prójimo”.

El uso de la observación participante permitió evidenciar que el Trabajador Social interviene en las realidades en concordancia con el modelo de gestión de casos, el cual enfatiza el trabajo con el usuario y la calidad del servicio social, centrando su accionar en atender situaciones de demanda de pacientes que son derivados por los médicos especialistas. Se pudo apreciar, además, que el accionar del profesional se fundamenta en el modelo de intervención en crisis, pues se concentra en proporcionar al paciente y a su familia la ayuda necesaria para tratar problemas complicados que requieren de una labor basada en las fortalezas del individuo, potenciando la resiliencia y provocando cambios en su situación familiar disfuncional.

Al respecto, los miembros del equipo interdisciplinario comentan: *“Los casos y problemáticas con las que más trabajo a nivel general son los embarazos en adolescentes y el área de cuidados paliativos, donde existe un alto porcentaje de pacientes abandonados, y en muchos casos el desconocimiento de los médicos en cuanto que existe un área de cuidados paliativos donde se les podría dar una mejor calidad de vida en sus últimos días. Hay muchos profesionales que envían a los pacientes con dolor a esperar que llegue la hora de su partida,”* (Trabajadora Social, Entrevistada 1)

“Tanto en la consulta externa, emergencia y hospitalización, se inicia su accionar a través de una interconsulta médica. Identificar, clarificar y orientar las dificultades socioeconómicas que coadyuvan en el proceso”. (Psicólogo, Entrevistado 3)

“Existen las guías de práctica clínica que están implementadas en el país existe una guía de cuidados paliativos, y en base a esas guías se integra de forma completa al equipo, y, una vez que se diagnostica y remite al paciente a cuidados paliativos, la trabajadora social da el respectivo seguimiento.” (Médico Clínico, Entrevistado 2)

Este último enunciado está establecido en la “Guía de práctica clínica de cuidados paliativos”, que se basa en el “Plan Nacional de Cuidados Paliativos”, instrumento que el Estado utiliza para organizar los cuidados paliativos y sus actores, tanto públicos

como privados, y proveer de orientaciones que permitan avanzar hacia el logro del acceso equitativo y oportuno a la atención paliativa. (Ministerio de Salud Pública, 2015). Dicho documento incluye en su numeral 7 información que en parte direcciona la labor del equipo interdisciplinario, y en especial la del Trabajador Social, denominado apoyo psicosocial y espiritual a la persona en la fase del final de la vida, que se centra en aspectos psicológicos.

Elaborando sobre algunas de sus actividades en el proceso de atención a pacientes del área de cuidados paliativos, la Trabajador Social menciona: *“Entrevistar a los familiares involucrados con respecto a la situación de salud; dar información a la familia con respecto a lo que va a pasar cuando la persona ya no este; preparar los asuntos pendientes que pueden ser legales, herencias o alguien que dependa de la persona (estas situaciones deben de ser ordenadas y arregladas con el tiempo y el asesoramiento necesarios para que las cosas en estén orden.”* (Trabajadora Social, Entrevistada 1)

La profesional continúa: *“La atención y seguimiento se brinda por consulta externa, para evaluar la adaptación a la nueva situación del paciente, para poner claros algunos acuerdos que se hayan obtenido, y asegurarse que se estén cumpliendo, y, en el caso de que el paciente esté en situación deplorables, buscar la intervención de la autoridad competente para que ponga a esa persona en protección. También se puede realizar la contra-referencia al nivel primario, para que su control sea diario. Lo ideal sería que existan más trabajadores sociales, pero, por problemas de estructuración en el área de la salud, no los hay, y ésa es una falencia a nivel de salud que existe en el Ecuador.”* (Trabajadora Social, Entrevistada 1)

El médico añade que el profesional de Trabajo Social *“emplea su enfoque al darles a los pacientes con enfermedades terminales y sus familiares herramientas, educación, información y orientación acerca de cómo manejar la situación desde la perspectiva social.”* (Médico Clínico, Entrevistado 2)

“El trabajo con pacientes paliativos requiere de una valoración clara sobre el rol del paciente y su función dentro de la unidad familiar, así como el mapa de relaciones con el que cuenta. Si realizamos un buen diagnóstico, podremos acertar con el plan de

intervención y desarrollar una actuación eficaz.” (Vanzini, 2010, p. 192). Es evidente que el profesional de Trabajo Social tiene a su cargo diversas funciones importantes para el cumplimiento del programa de cuidados paliativos.

DIFICULTADES QUE ENFRENTA EL PROFESIONAL DE TRABAJO SOCIAL EN LA ATENCIÓN A PACIENTES EN LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS

La Trabajadora Social es un agente de cambio que forma parte del equipo multidisciplinario de las unidades de cuidados paliativos. Sin embargo, no encontramos una Trabajadora Social exclusivamente dedicada a esta tarea, pues atiende a pacientes de todas las unidades, lo que ella afirma directamente: *“Trabajo Social debe de estar en todos los casos. Obviamente, por los limitados recursos que existen en este hospital, sólo hay una sola trabajadora social.”* (Trabajadora Social, Entrevistada 1).

Dada la altísima demanda de servicios sociales que requieren los pacientes diariamente (derivaciones hechas por médicos especialistas de todo el hospital) y la ausencia de colegas en la institución, la única profesional de Trabajo Social es inundada de responsabilidades, lo que se traduce en grandes limitaciones en cuanto a lo que ella podría hacer. *“Lo ideal sería que existan más trabajadores sociales, pero por problemas de estructuración en el área de salud no los hay, y esa es una falencia al nivel de salud que existe en el Ecuador.”* (Trabajadora Social, Entrevistada 1)

En este punto la Trabajadora Social afirma que *“el proceso que se mantiene en este hospital para el área de cuidados paliativos, tal como está diseñado, sí limita, porque nos ubica en un plano meramente administrativo”*. Notamos que en el ámbito sanitario al Trabajador Social se la ha relegado solamente a la gestión administrativa de los servicios sociales. Y esto es un problema que se expande en todo el campo de la salud (y en otros campos, en realidad), que perpetúa la visión de que la trabajadora social básicamente está para estos menesteres.

Nuestras observaciones detectaron que las funciones de la profesional en Trabajo social se hallaban divididas entre lo asistencial y administrativo. (Aprovechamos para

mencionar que el asistencialismo no es propio del Trabajo Social, sino del sistema capitalista.) La asistencia involucra “el reconocimiento de derechos sociales conculcados y la reparación plena de los problemas sociales” (Alayón, 2011), lo que afecta al quehacer profesional, y le impide avanzar en la línea de generación de cambios hacia la construcción de un orden social distinto.

El enfoque del Trabajo Social en el ámbito de salud es terapéutico, pero debido a la falta de apreciación y reconocimiento de parte de los profesionales médicos se torna asistencial, situación que limita el accionar del Trabajador Social. Así lo corrobora la entrevistada: *“Todavía las otras especialidades no nos reconocen como parte de la salud. Se está aún en el camino de que se nos incluya en el equipo multidisciplinario. Pero sí es verdad que muchos de los equipos y profesionales reconocen que el Trabajador Social le da la solución al problema de forma preventiva. Por ejemplo, si una persona está siendo víctima de una vulneración de derechos, nosotros la sacamos y la ponemos en un sitio donde no va ser vulnerada. También somos parte de la información social que le podemos brindar al médico o al equipo para que se tomen las diferentes directrices con diferentes conductas.”* (Trabajadora Social, Entrevistada 1)

Adicionalmente el profesional de Trabajo Social reflexiona sobre el desconocimiento que los médicos tienen de su labor: *“En muchos casos existe el desconocimiento por parte de los médicos de que existe un área de cuidados paliativos donde se les podría dar a esos pacientes una mejor calidad de vida”*. Lo que está en claro contraste con lo mencionado por Bermejo (2018):

“El Trabajador Social es un profesional idóneo para saber en cada caso y en cada situación cuáles son los elementos que deben ponerse en juego para devolver al individuo o a la comunidad a situaciones más normalizadas. Está académicamente preparado para abordar, atender y poner en marcha los mecanismos de resolución de los aspectos sociales que inciden en el marco de la salud personal, familiar, grupal y comunitaria”.

Está visto, entonces, que los profesionales de Trabajo Social se ven limitados en el ejercicio de su profesión, no sólo por las limitaciones institucionales sino por cómo se redactan y ejecutan las políticas sociales.

En el ámbito de la salud el trabajador social es el facilitador y promotor del apoyo familiar, un elemento indispensable para sobrellevar la enfermedad. La Trabajadora Social del hospital explica estas gestiones: *”Se prioriza los casos de aquellos pacientes que están en un nivel de riesgo muy alto, como en situación de abandono, o donde no exista conciencia de la enfermedad, o donde exista vulneración de derechos, porque de pronto es un paciente de cuidados paliativos al que un familiar golpea, o le cobran el bono, donde hay riesgos sociales, etc. Normalmente se trabajan todos los casos, sin excepción.”* (Trabajadora Social, Entrevistada 1). Siendo el la red de apoyo familiar de crucial importancia, el profesional apunta a la mejora de esta red, sabiendo que redundará en un incremento del bienestar del paciente.

Los comentarios de los entrevistados evidencian la importancia de la labor del profesional en Trabajo Social, quien, con su visión amplia y su labor integradora y respetuosa de los derechos brinda una atención especial al paciente. Sin embargo, percepciones equivocadas de lo que el profesional es y puede hacer, a menudo limitan su labor y la reducen a un asistencialismo, con la consabida recarga de responsabilidades. Todo esto sin mencionar la ausencia de suficientes trabajadoras sociales en el hospital.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

CONCLUSIONES GENERALES

- La gestión del Trabajador Social dentro del equipo disciplinario es de suma importancia. Por un lado, facilita el acercamiento entre el paciente y su familia al brindar asesoramiento sobre los recursos institucionales. Por otro lado, brinda un acompañamiento en el acceso a los mismos, además de concientizar a los pacientes y sus redes de apoyo familiar sobre la importancia de también tomar responsabilidad en la búsqueda de la salud integral. A través de lo obtenido en campo, se pudo evidenciar que los Trabajadores Sociales cumplen diferentes roles relacionados con su quehacer de complemento y apoyo a las acciones en el área de cuidados paliativos. Su acción como parte del equipo interdisciplinario fue resaltada como muy importante por los mismos miembros del equipo, lo que confirma el gran aporte que realiza en el ámbito de salud al bienestar psicosocial no sólo de los pacientes sino de la comunidad en general.
- La investigación nos permitió constatar que los trabajadores sociales tienen una perspectiva integral de la salud, lo cual apoya la percepción de que sus intervenciones, aunque priorizan el bienestar de los pacientes, pretenden lograr en último término un fortalecimiento de sus redes de apoyo y de los vínculos con los profesionales de salud involucrados, sirviendo de mediador sensible y efectivo. Todo esto contribuye a la accesibilidad e integralidad del servicio de salud, a solucionar problemas ligados a la salud física y la humanización de la asistencia, favoreciendo una concepción del ser humano desde su complejidad, viéndolo como un ser multidimensional e integral.
- Además, logramos comprender que el accionar del Trabajo Social se caracteriza por su combinación de funciones, independientemente del área en que se desenvuelve. Las tareas de la disciplina de Trabajo Social se han tornado más complejas y por lo tanto más especializadas, porque la situación social

demanda mayor eficiencia y eficacia para dar respuesta a la demanda social y, por consiguiente, a los derechos humanos.

- También pudimos comprobar las demandas, exigencias y dificultades a las que se enfrentan en la atención a los pacientes y sus familias.
- Pero lo más notable de todo es que la evidencia de lo obtenido en la investigación muestra al Trabajador Social como un profesional preparado para realizar una labor significativa en el campo de salud, aun cuando su rol no es totalmente reconocido a nivel macro. Las múltiples funciones que desempeña, que van desde servir de mediador efectivo entre los actores involucrados en la atención primaria—pacientes, familias, profesionales de salud, administración del hospital—a promotor de bienestar (personal, familiar, comunitario), a través de labores de investigación, promoción, prevención, recuperación, rehabilitación y gestión en el ámbito sanitario, lo hacen un elemento único en el ámbito sanitario.

RECOMENDACIONES GENERALES

- a) Las políticas públicas deben considerar una respuesta oportuna ante los problemas de recursos humanos en el ámbito sanitario, considerando dotar de un mayor número de profesionales en Trabajo Social para el abordaje con el paciente y su familia.
- b) Potenciar el Trabajo Social en el ámbito sanitario, reconociéndolo como tal e impulsando la labor que el profesional desempeña en la vida de las personas que atraviesan dificultades de salud, unidas a necesidades sociales, resaltando la importancia de la intervención profesional.
- c) Mejorar la comunicación intrahospitalaria: la coordinación entre diferentes servicios del hospital se torna muy compleja, por lo que se debe mejorar los canales de comunicación para coordinación de una atención integral al paciente.
- d) Estandarizar los procedimientos de atención sanitaria de las personas con enfermedades en fase terminal y sus familias, en los distintos ámbitos familiares y en los establecimientos públicos.
- e) Brindar espacios que permitan la reflexión y fomento de la resiliencia del equipo interdisciplinario, para hablar realmente de la multidimensionalidad del dolor, no sólo del sufrimiento de los pacientes, sino también de las redes de apoyo familiar e institucional.
- f) Fomentar estrategias de manejo de la incertidumbre y el impacto emocional en el profesional de Trabajo Social que supone la atención a pacientes terminales, a través de formación específica sobre el tema de cuidados paliativos y la promoción del autocuidado.

BIBLIOGRAFÍA

- Abreu, M. V. (2009). *El Trabajo Social Sanitario en la Atención Primaria de Salud*. Canarias: Servicio Canario de Salud.
- Alonso, L. (1994). *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Madrid: Síntesis.
- Arias, F. G. (2012). *El proyecto de investigación. Introducción a la metodología científica*. 6ta. Fidas G. Arias Odón.
- Ander-Egg, E. (1985). *Que es el Trabajo Social*. Buenos Aires: Humanitas.
- Bajoit, G. (1997). *El Oficio del Asistente Social*. *Revista de Trabajo Social perspectiva, notas sobre la Intervención y acción social*, 17-18.
- Bekelman, D. B.; Johnson, R.; Bowles, D. W.; Fischer, S. M. (2018). Improving early palliative care with a scalable, stepped peer navigator and social work intervention: a single-arm clinical trial. *Journal of Palliative Medicine*, 21(7), 1011-1016. doi: 10.1089/jpm.2017.0424
- Bermejo, J. (2018). *Salud Madrid*. Obtenido de <http://maspromosaludmadrid.blogspot.com/2018/02/el-trabajo-social-y-la-salud-publica.html>
- Botello Vela, N., Garzón Vásquez, L. F., & Miguel Mayorga, J. (2019). Trabajo Social: Cuidados paliativos y sentido de vida para la muerte. *PDR*, 4(16), 21–33. Recuperado a partir de <https://revistas.uniminuto.edu/index.php/Pers/article/view/2076>.
- Carballeda, Alfredo (2002) “La intervención en espacios microsociales”, en: *La intervención en lo social. Exclusión e integración en los nuevos escenarios sociales*. Buenos Aires: Paidós
- Colom, D. *El Trabajo Social Sanitario en el marco de la optimización y sostenibilidad del sistema sanitario*. Zerbitzuan [Internet]. 2010; pp. 109-119. Disponible en <https://goo.gl/sfcbJK>
- Colom, M. D. (2008). *El Trabajo Social sanitario. Atención primaria y atención especializada*. Siglo XXI. Consejo General de Trabajadores Sociales.
- Connor S. R. Bermedo M. C. S. Worldwide Palliative Care Alliance & World Health Organization. (2014). *Global atlas of palliative care at the end of life*. Worldwide Palliative Care Alliance.
- Csikai, E. L.; Weisenfluh, S. M. (2013). Hospice and palliative social workers' engagement in life review interventions. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 30(3), 257-263.
- Corbetta, P. (2007). *Metodología y técnicas de investigación*. Italia: McGrawHill.

- Definición global de Trabajo Social. Recuperado de: <https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/>
- Del Río, M. I., & Palma, A. (2007). Cuidados paliativos: historia y desarrollo. *Boletín escuela de medicina uc, Pontificia universidad católica de Chile*, 32(1), 16-22.
- Du Ranquet, M. (1996). Los modelos en trabajo social: intervención con personas y familias. Siglo XXI de España Editores.
- Fitzpatrick, R.; et al., (1990): La enfermedad como experiencia, México. Fondo de Cultura Económica.
- Flick, U. (2007). Introducción a la investigación cualitativa. Madrid, España: Morata.
- Fuster, G. O. (2012). Soporte nutricional del paciente con patología pulmonar: Dietoterapia, nutrición clínica y metabolismo. Ediciones Díaz de Santos.
- Gill Lacruz, M. (2007). Psicología Social: un Compromiso con la Salud. Zaragoza: Prensas Universitarias.
- Golan, N. (1978). Treatment in crisis situations. New York: Free Press.
- Gómez Batiste-Alentorn X, Amblàs Novellas J, Lasmarías Martínez C, CalsinaBerna Á (editores). Manual de atención integral a personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos generales. 1.ª ed. España: Elsevier; 2017.
- Gómez Sancho M., Ojeda Martín M. Cuidados paliativos: Control de síntomas, 3ª, Asta Médica, (1999)
- González, M., & González, E. (2009). Algunas reflexiones epistemológicas sobre la investigación cualitativa. *Diálogos educativos*, (18), 1.
- Hernández-Sampieri, R.; Baptista-Lucio, P. & Fernández-Collado, C. (2010). Metodología de la investigación (5ta ed.). México: McGraw Hill.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, M. (2014). Capítulo 9 Recolección de datos cuantitativos. R. Hernández Sampieri, Metodología de la investigación.
- Hernández-Sampieri, R., Fernández-Collado, R., & Baptista-Lucio, P. (2017). Selección de la muestra.
- Ituarte Telaeche, A. (1990) “Trabajo Social y Servicios Sociales: aportes para una clarificación necesaria” en *Documentación Social*. N.º 79. Madrid.
- Ituarte, A. T. (1992). Procedimiento y proceso en el Trabajo Social clínico. SigloXXI.
- Lerma, H.D. (2009). Metodología de la investigación entrevista. Colombia: Ecoe ediciones.
- López, H. (2001). Un enfoque histórico-hermenéutico y crítico-social en psicología y educación ambiental. Medellín, Colombia. Universidad Pontificia Bolivariana.

- Lynch T, Connor S, Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global update. *J Pain Symptom Manage.* 2013 jun;45(6):1094-106. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2012.05.011. Epub 2012 Sep 24. PMID: 23017628.
- Maldonado, E. L. (2006). Competencias laborales del trabajador vistas desde el mercado laboral (parte A. Humanidades Tabula Rasa, 271-272
- Melano, M. (2001). Un Trabajo Social para los Nuevos Tiempos: la Construcción de la Ciudadanía. Buenos Aires: Lumen Humanitas.
- Morrissey, M. B.; Viola, D.; Shi, Q. (2014). Relationship between pain and chronic illness among seriously ill older adults: expanding role for palliative social work. *Journal of Social Work End-of-Life and Palliative Care*, 10(1), 8-33. doi: 10.1080/15524256.2013.877861
- Mucchielli, A. (2001). Diccionario de métodos cualitativos en ciencias humanas y sociales. Madrid, España: síntesis.
- Nahoum, C. (1961). La entrevista psicológica. Buenos aires: Kapelusz
- O'Hagan, K. (1986). Crisis intervention in Social Services. Londres: Macmillan Press Ltd.
- OMS (2002). Programas nacionales de lucha contra el cáncer: directrices sobre política y gestión. Ginebra, Organización Mundial de la Salud
- OMS (Organización Mundial de la Salud). 2002. "Definición de cuidados paliativos". OMS, Ginebra. <http://www.who.int/cancer/palliative/definicion/en/>.
- Pastrana, T., Lima, L., Pons, J., & Centeno, C. (2013). Atlas de Cuidados paliativos de Latinoamérica. Edición cartográfica 2013.
- Patton, M. (2011). Developmental evaluation: applying complexity concepts to enhance innovation and use. Guilford Press.
- Payne, M. (1995). Teorías contemporáneas del trabajo social: una introducción crítica (Vol. 11). Grupo Planeta (GBS).
- Pereira, I. (2016). Cuidados paliativos: abordaje de la atención en salud desde un enfoque de derechos humanos. Bogotá: Centro de Estudios de Derecho, Justicia y Sociedad, De justicia.
- Pita Fernández, S., & Pértegas Díaz, S. (2002). Investigación cuantitativa y cualitativa. *Cad aten primaria*, 9(1), 76-78.
- Quintero Danauy, G: U. González Ubaldo. La Calidad de Vida en el ámbito socioeconómico y su relación con la Salud de la Tercera Edad. Centro Ibero latinoamericano de Evolución de la Tercera Edad. 1995.
- Rapoport, L. (1962). The state of crisis: some theoretical considerations, *Social Service Review*, 36, (2), 11- 217.

- Ricoeur, Paul. Del texto a la acción, Ensayos de Hermenéutica II. México: Fondo de Cultura Económica, 2002.
- Ruiz, J. (2007). Metodología de la investigación. Bilbao, España: Universidad de Deusto.
- Salord, S. G. (1991). especificidad y rol en Trabajo Social. Buenos Aires: Hvmánitas.
- Sarbin, T. R. & Allen, V. L. (1968). Increasing participation in a natural group setting: A preliminary report. *Psychological Record*, 18, 1-7
- Sarbin, T. R. (1950). Contributions to role-taking theory: I. Hypnotic behavior. *Psychological Review*, 57, 225- 270.
- Saunders C. The evolution of palliative care. *Pharos Alpha Omega Alpha Honor Med Soc*. 2003.
- Saunders, C. (2004) Foreword en Doyle, D., Hanks, G., Cherny, N. & Calman, K. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford University Press, New York, USA. Tercera Edición.
- Saunders, C. M. Baines M., 1983. Vivir con la muerte: una guía para los cuidados paliativos. Londres. Oxford. Oxford University Press.; 12-13
- Sheehan, Joseph G. (1970). *Stuttering: Research and Therapy*. Capítulo 1.
- Tamayo, M. (2004). El proceso de la investigación científica. Editorial Limusa.
- Taylor, J. y Bodgan, H. (1986). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Buenos Aires: Paidós.
- Tobón, M.C., Rotter, N. y Manrique, A. La práctica del Trabajador Social. Edit. Humanitas.
- Vanzini, L. (2010). El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional.
- World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Technical report series 804, WHO, (1990)

ANEXOS

GUÍAS PARA LAS ENTREVISTAS

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA N° 1: PROFESIONALES DEL EQUIPO INTERDISCIPLINARIO	
FECHA:	
PROFESIÓN:	
SUBPREGUNTA #1	¿Cómo define la intervención del Trabajador Social en la atención a pacientes en el área de Cuidados Paliativos?
	¿Cuál es el objetivo de la intervención del Trabajo Social en el área de cuidados paliativos?
	Desde su punto de vista ¿Qué papel desempeña el trabajador social en el equipo interdisciplinario? ¿En qué aporta al equipo?
SUBPREGUNTA #2	¿Cuáles son los protocolos existentes en la institución para la atención de Pacientes con enfermedades terminales y cuál es el papel del trabajador social, en estos protocolos?
	¿Cuáles son las rutas de atención que emplea el trabajador social en un paciente con enfermedad terminal?
	¿de qué manera el trabajador social aporta al bienestar del paciente con enfermedades terminales?

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA N° 2:	
PROFESIONAL DE TRABAJO SOCIAL	
FECHA:	
NOMBRE:	
SUBPREGUNTA #1	Según su criterio ¿cuáles son las cualidades y competencias de un Trabajador/a Social?
	¿Cuáles es el rol que desempeña como trabajadora social en el ámbito de la salud?
	¿Cuáles son las funciones que desempeña como Trabajador/a Social en el área de cuidados paliativos?
	¿Qué servicios se le han asignado dentro del área de cuidados paliativos?
	¿Cuáles son las principales actividades que realiza en el área de cuidados paliativos?
	Como Trabajador/a Social ¿interviene en todos los casos que se encuentran en el área de Cuidados Paliativos? Si no es así ¿cuál es la razón?
	¿Cuál o cuáles han sido sus mayores logros profesionales como Trabajador/a Social en el área de la salud?
	Desde el punto de vista de la intervención ¿cómo es la relación del Trabajador/a Social con los profesionales de las diferentes disciplinas con las que trabaja?
SUBPREGUNTA #2	Desde su práctica profesional diaria, ¿cuál cree que es el enfoque con el que trabaja en el área?
	¿Cuáles son los logros obtenidos durante su intervención en el área de cuidados paliativos?
	¿Cuál es la atención o el seguimiento que le da usted a los pacientes en etapa terminal y sus familias?
SUBPREGUNTA #3	¿Considera que el modelo de programa a la que se rige el hospital, la limita como trabajadora social?
	¿Cuáles son los casos y problemáticas más habituales con los que trabaja?
	¿De las problemáticas expuestas cuál o cuáles de estas se dan con mayor frecuencia en la unidad de cuidados paliativos?
	¿Cuáles son sus sugerencias para la mejora de la intervención del Trabajador Social en el área de cuidados paliativos?

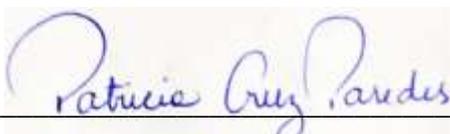
DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Nosotras, **Cruz Paredes, Patricia Elizabeth**, con C.C. # **0918545781**, y **Valarezo Márquez, Grace Del Rocío**, con C.C. # **0918358144**, autoras del trabajo de titulación, **El rol del profesional en Trabajo Social en la atención de pacientes en etapa terminal en el área de Cuidados Paliativos en un hospital público de la ciudad de Guayaquil**, previo a la obtención del título de **Licenciada en Trabajo Social** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaramos tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizamos a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, 16 de septiembre del 2022

f. 
Cruz Paredes, Patricia Elizabeth
C.C # 0918545781

f. 
Valarezo Márquez, Grace Del Rocío
C.C # 0918358144



REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA			
FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN			
TEMA Y SUBTEMA:	El rol del profesional en Trabajo Social en la atención de pacientes en etapa terminal en el área de Cuidados Paliativos en un hospital público de la ciudad de Guayaquil.		
AUTORES	Cruz Paredes, Patricia Elizabeth Valarezo Márquez, Grace Del Rocío		
TUTOR	Franco Palacios, Jaime Fernando		
INSTITUCIÓN:	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil		
FACULTAD:	Jurisprudencia, Ciencias Sociales y Políticas		
CARRERA:	Trabajo Social		
TÍTULO OBTENIDO:	Licenciada en Trabajo Social		
FECHA DE PUBLICACIÓN:	16 de septiembre del 2022	NÚMERO DE PÁGINAS:	62
ÁREAS TEMÁTICAS:	Trabajo Social Sanitario, Intervención, Cuidados Paliativos		
PALABRAS CLAVES/ KEYWORDS:	Trabajador Social Sanitario, Intervención, Salud Integral, Enfermedad Terminal, Cuidados Paliativos, Muerte		
RESUMEN:	<p>El presente trabajo de investigación se interesó por conocer el rol del profesional del Trabajo Social en la atención a la familia de los pacientes de etapa terminal en un hospital de segundo nivel de atención de la ciudad de Guayaquil. La investigación apuntó a conocer las funciones, gestiones y dificultades del profesional de Trabajo Social. La metodología de esta investigación se basó en un enfoque cualitativo, el nivel se definió como descriptivo, y se utilizó el método fenomenológico. Para el levantamiento de la información se emplearon las técnicas de la entrevista semiestructurada y la observación participante con la trabajadora social, y los profesionales del equipo interdisciplinario del área de cuidados paliativos, compuesto por un médico clínico, una psicóloga y una trabajadora social. Los resultados obtenidos permitieron conocer el rol que cumple la trabajadora social en la institución pública.</p>		
ADJUNTO PDF:	<input checked="" type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	
CONTACTO CON LOS AUTORES:	Teléfonos: Cruz Paredes, Patricia +593-4-98-142-0347 Valarezo Márquez, Grace +593-4-95-997-0529	E-mail: Cruz Paredes, Patricia peliza78@gmail.com Valarezo Márquez, Grace gracevmcastle@gmail.com	
CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN (COORDINADOR DEL PROCESO UTE):	Nombre: Muñoz Sánchez, Christopher Fernando Teléfono: +593-99-033-1766 christopher.munoz@cu.ucsg.edu.ec		
SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA			
Nº. DE REGISTRO (en base a datos):			
Nº. DE CLASIFICACIÓN:			
DIRECCIÓN URL (tesis en la web):			