



**UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

**FACULTAD DE JURISPRIDENCIA, CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS  
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

**TEMA:**

**Necesidad del trabajador Social en pacientes con enfermedades  
catastróficas atendidos en centros de salud de la ciudad de Santo  
Domingo, 2022-2023.**

**AUTORA:**

**Herrera Intriago, Ingrid Isabel**

**Trabajo de titulación previo a la obtención del título de  
LICENCIADA DE TRABAJO SOCIAL**

**TUTORA:**

**Lcda. Quevedo Terán, Ana Maritza, Mgs.**

**Guayaquil - Ecuador**

**14 de febrero del 2023**



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

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

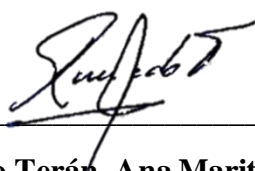
**CERTIFICACIÓN**

Certifico que el presente trabajo de titulación, **Necesidad del Trabajador Social en pacientes con enfermedades catastróficas atendidos en centros de salud de la ciudad de Santo Domingo, 2022-2023** fue realizado en su totalidad por **Herrera Intriago, Ingrid Isabel**, como requerimiento para la obtención del título de **Licenciada en Trabajo Social**.

**TUTORA**

f.   
Lcda. Quevedo Terán, Ana Maritza, Mgs.

**DIRECTORA DE LA CARRERA**

f.   
Lcda. Quevedo Terán, Ana Maritza, Mgs.

**Guayaquil, 1 día del mes de febrero del año 2023**



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

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

**DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD**

**Yo, Herrera Intriago, Ingrid Isabel**

**DECLARO QUE:**

El Trabajo de Titulación, **Necesidad del Trabajador Social en pacientes con enfermedades catastróficas atendidos en centros de salud de la ciudad de Santo Domingo, 2022-2023**, 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, me responsabilizo del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de Titulación referido.

**Guayaquil, a los 14 días del mes de febrero del año 2023**

**LA AUTORA**

f. \_\_\_\_\_

**Herrera Intriago, Ingrid Isabel**



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

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

### **AUTORIZACIÓN**

**Yo, Herrera Intriago, Ingrid Isabel**

Autorizo a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la publicación en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación, **Necesidad del Trabajador Social en pacientes con enfermedades catastróficas atendidos en centros de salud de la ciudad de Santo Domingo, 2022-2023**, cuyo contenido, ideas y criterios son de mi exclusiva responsabilidad y total autoría.

**Guayaquil, a los 14 días del mes de febrero del año 2023**

**LA AUTORA**

f. \_\_\_\_\_

**Herrera Intriago, Ingrid Isabel**



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

## REPORTE URKUND

**Original**  
by Turnitin

### Document Information

---

Analyzed document	Tesis Ingrid Herrera-enero 25 (1).docx (D157039408)
Submitted	2023-01-26 20:10:00
Submitted by	
Submitter email	ingrid.herrera01@cu.ucsg.edu.ec
Similarity	1%
Analysis address	ana.quevedo.ucsg@analysis.orkund.com

**Ingrid Isabel Herrera Intriago**

**Lcda. Ana Quevedo Terán, Mgs.**

**Tutora Semestre B-2022**

**Lcdo. Christopher Muñoz Sánchez, Mgs.**

**Coordinador UTE B-2022**

## **AGRADECIMIENTO**

Este trabajo no hubiera sido posible sin la participación y colaboración de los pacientes y sus familias, que a pesar de encontrarse sufriendo una enfermedad terminal, me permitieron entrar en sus vidas y conocer sus realidades; estaré eternamente agradecida con ellos.

*Ingrid Herrera*

## DEDICATORIA

Dedico este trabajo de titulación en primer lugar a Dios, porque gracias a Él he podido mantenerme firme. También agradezco a mi amado esposo Juan José por su constante apoyo y no soltarme la mano cuando más apoyo necesitaba, a la Lcda. Ana Quevedo Mgs, por todas sus orientaciones y guía en este arduo camino recorrido.

*Ingrid Herrera*




UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA, CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS**


**CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

**TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN**

f.  \_\_\_\_\_

**Lcda. Ana Maritza Quevedo Terán, Mgs.**

**TUTORA**

f.  \_\_\_\_\_

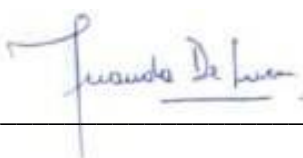
**Lcda. Ana Maritza Quevedo Terán, Mgs.**

**DIRECTORA DE LA CARRERA**

f.  \_\_\_\_\_

**Lcdo. Muñoz Sánchez Christopher Fernando, Mgs.**

**COORDINADOR DEL ÁREA**

f.  \_\_\_\_\_

**Lcda. María Fernanda de Luca Uria, Mgs.**

**OPONENTE**





UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

ACTA DE CALIFICACIÓN



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD SISTEMA DE EDUCACIÓN A DISTANCIA  
CARRERA TRABAJO SOCIAL (R)  
PERIODO 8-2022

ACTA DE TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN  
TRABAJO DE TITULACIÓN

El Tribunal de Sustentación ha escuchado y evaluado el Trabajo de Titulación denominado "PERCEPCIONES SOBRE LA NECESIDAD DEL TRABAJADOR SOCIAL EN LA ATENCIÓN DE PACIENTES CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS. ESTUDIO EN DOS CENTROS DE SALUD DE LA CIUDAD DE SANTO DOMINGO.", elaborado por ella estudiante INGRID ISABEL HERRERA INTRIAGO, obteniendo el siguiente resultado:

Nombre del Docente-tutor	Nombres de los miembros del Tribunal de sustentación		
ANA MARITZA QUEVEDO TERAN	JULIO MARIA BECCAR VARELA	MERLI ROSSANNA LOPEZ RODRIGUEZ	MARIA FERNANDA DE LUCA URIA
Etapas de ejecución del proceso e Informe final			
9.75 / 10	9.75 / 10	9.75 / 10	9.75 / 10
	Total: 30 %	Total: 30 %	Total: 40 %
Parcial: 50 %	Parcial: 50 %		
Nota final ponderada del trabajo de título:		9.75 / 10	

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

Coordinador(a) de Titulación

## ÍNDICE

RESUMEN .....	XIV
ABSTRACT .....	XV
INTRODUCCIÓN.....	2
CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA .....	4
1.1. Antecedentes Investigativos.....	4
1.2. Problematización.....	10
1.3. Preguntas de Investigación.....	15
1.4. Objetivos .....	16
1.4.1. Objetivo General .....	16
1.4.2. Objetivos Específicos .....	16
1.5. Justificación .....	16
CAPÍTULO II: MARCOS REFERENCIALES .....	20
2.1. Referente Teórico.....	20
Teoría General de los Sistemas .....	20
2.2. Referente Conceptual.....	23
Salud.....	23
Enfermedad (proceso-salud-enfermedad) .....	24
Enfermedades Catastróficas .....	25
Nivel de Atención en Salud.....	27
Áreas de Atención de la Salud.....	28
Equipo Interdisciplinario en Salud .....	29
Trabajo Social.....	31
Intervención en Trabajo Social.....	32
Quehacer del Trabajo Social .....	34
Trabajo Social en Salud / Sociosanitario .....	34

Roles y Funciones del TS en el Contexto de Salud.....	35
Trabajo Social en Cuidados Paliativos .....	38
Cuidados Paliativos .....	39
Paciente.....	40
Necesidades del paciente.....	41
Familia.....	42
El duelo en la familia.....	43
Etapas del duelo.....	45
Muerte.....	46
Crisis .....	47
2.3. Referente Normativo.....	48
2.3.1. Constitución de la República del Ecuador.....	48
2.3.2. Leyes Internacionales .....	49
2.3.3. Leyes Nacionales .....	50
2.4. Referente Estratégico.....	51
2.4.1. Plan Nacional de Creación de Oportunidades.....	51
2.4.2. Agenda Nacional .....	52
CAPÍTULO III: METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN .....	54
3.1. Enfoque de la Investigación.....	54
3.2. Tipo y Nivel de Investigación.....	54
3.3. Universo, Muestra y Muestreo.....	55
3.4. Formas de Recolección de la Información .....	57
3.4.1. Observación .....	57
3.4.2. Entrevista a profundidad.....	57
3.4.3. Revisión documental .....	58
3.5. Formas de Análisis de la Información .....	58
CAPÍTULO IV: RESULTADOS .....	59

4.1. Percepciones de pacientes y familiares sobre la necesidad del TS en la atención de enfermedades catastróficas.....	59
4.1.1. Pacientes, familia y enfermedad catastrófica .....	59
4.1.2. Pacientes, familias y Trabajo Social.....	66
4.1.3. Razones que evidencian la necesidad de la profesión en la atención de los pacientes con enfermedades catastróficas .....	70
4.2. Experiencia de los TS en la atención de pacientes con enfermedades catastróficas .....	71
4.2.1. Roles y funciones que tienen los TS en atención de enfermedades catastróficas .....	71
4.2.2. Elementos del proceso metodológico que se implementa en la intervención social.....	74
4.2.3. Dificultades que se enfrentan .....	78
4.3. El equipo interdisciplinario y el TS .....	79
4.3.1. Percepciones sobre la labor del equipo interdisciplinario .....	80
4.3.2. Percepciones sobre Trabajo Social y demandas para una intervención multidisciplinar .....	85
CAPÍTULO V: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES .....	88
5.1. CONCLUSIONES .....	88
5.2. RECOMENDACIONES.....	91
Bibliografía:.....	93
ANEXOS.....	101

## ÍNDICE DE TABLAS

<b>Tabla 1</b> Muestra de pacientes.....	56
<b>Tabla 2</b> Muestra de familiares .....	56
<b>Tabla 3</b> Muestra de profesionales .....	56

## RESUMEN

El presente trabajo de titulación tiene como objetivo descubrir las percepciones que tienen los actores de salud sobre el Trabajo Social en la atención de pacientes con enfermedades catastróficas, en centros de salud de la ciudad de Santo Domingo, a fin de promover la importancia del ejercicio profesional en este campo interventivo. Para lo cual se diseñó un marco metodológico de enfoque cualitativo, un nivel descriptivo y un tipo fenomenológico, trabajando con una muestra compartida entre pacientes, familiares, una trabajadora social y otros profesionales del equipo multidisciplinar de estos establecimientos de salud.

De los resultados obtenidos, se pudo determinar que en la actualidad el profesional social no siempre es incluido o percibido en el tratamiento y cuidado de los pacientes con enfermedades catastróficas, por lo que su calidad de vida y atención integral se ve limitada. Se puede concluir que el trabajador social en este grupo social de personas, ayudaría a manejar crisis, emociones, a mejorar sus condiciones de vida, a vincularse mejor con las familias, y trabajar de la mano de un equipo de profesionales debidamente especializados en cada campo. Pudiendo también recomendar, que los centros de salud de la ciudad, deben mejorar en los servicios que brindan e incluir a trabajadores sociales en la intervención de pacientes en estas situaciones.

**Palabras claves:** enfermedades catastróficas, trabajo social, pacientes, salud, trabajador social.

## **ABSTRACT**

The objective of this degree work is to discover the perceptions that health actors have about Social Work in the care of patients with catastrophic diseases, in health centers in the city of Santo Domingo, in order to promote the importance of professional practice in this intervention field. For which a qualitative approach methodological framework was designed, a descriptive level and a phenomenological type, working with a shared sample between patients, relatives, a social worker and other professionals of the multidisciplinary team of these health establishments.

From the results obtained, it was possible to determine that currently the social professional is not always included or perceived in the treatment and care of patients with catastrophic diseases, so their quality of life and comprehensive care is limited. It can be concluded that the social worker in this social group of people would help to manage crises, emotions, to improve their living conditions, to better bond with families, and to work hand in hand with a team of professionals duly specialized in each field. Being able to also recommend that the city's health centers should improve the services they provide and include social workers in the intervention of patients in these situations.

**Keywords:** catastrophic illnesses, social work, patients, health, social worker.

## INTRODUCCIÓN

El presente documento tiene el objetivo de descubrir las percepciones que tienen los actores de salud sobre el Trabajo Social en la atención de pacientes con enfermedades catastróficas, en centros de salud de la ciudad de Santo Domingo, a fin de promover la importancia del ejercicio profesional en este campo interventivo. Lo cual se hace indispensable en la actual sociedad, donde la esperanza de vida ha incrementado, donde las estructuras familiares han cambiado, y la lista de enfermedades crónicas y complicaciones de salud están también en incremento.

Se ha pretendido conocer el rol del trabajador social en este contexto, debido a que, en América Latina, y específicamente en Ecuador, esta profesión no ha sido incorporada dentro de los equipos técnicos de salud y cumple más una función administrativa. Pese a ello, hay centros de atención (hospitales, etc.) que sí incorporan a los profesionales del área en la atención de los pacientes, especialmente en el campo de atención a pacientes con enfermedades catastróficas, los cuales presentan condiciones complejas, y que requieren de tratamientos individualizados, integrales y humanos. Por este motivo, se ha desarrollado el siguiente documento, el cual cuenta con el siguiente contenido:

**Capítulo I:** en este primer apartado se incluye el planteamiento del problema, para lo cual se recopilaron antecedentes investigativos sobre estudios ya realizados anteriormente sobre el tema, lo cual permitió establecer un punto de partida para el presente estudio. Seguido de la problematización que identificó la importancia de cuidar de los pacientes con enfermedades catastróficas de una manera integral. También se desarrollaron las preguntas y objetivos de investigación, para ser una guía de todo el documento, y se finalizó con la justificación que demuestra la importancia de llevar a cabo esta investigación.

**Capítulo II:** está compuesto por los marcos referenciales, partiendo desde el teórico con el modelo General de Sistemas de Ludwig Von Bertalanffy. Un referente conceptual que incluye toda la terminología más centrada en el problema de estudio, desde la salud, enfermedad, trabajo social, equipo interdisciplinario de salud, funciones del TS en salud, paciente, familia y duelo. Y se finaliza con el referente normativo y estratégico que



incluye las leyes, reglamentos internacionales y locales, así como las políticas que regulan este tema.

**Capítulo III:** conocido como la metodología de la investigación, la guía a seguir de todo el proceso. Parte desde el enfoque cualitativo, un tipo de investigación fenomenológico y un nivel explicativo. Por medio de un muestreo no probabilístico, se determinó una muestra total de 4 pacientes y 4 familiares; de una trabajadora social, una doctora en oncología, un psicólogo y una enfermera. Las técnicas diseñadas fueron la observación, la entrevista a profundidad, y la revisión documental, para finalizar con la forma de análisis, que será por medio de una triangulación de datos.

**Capítulo IV:** en este apartado se llega a la parte práctica de la investigación, la obtención de resultados, los cuales se dividieron desde las percepciones de los pacientes y familiares, desde la trabajadora social y desde los profesionales del equipo interdisciplinar. Determinando la importancia de la salud, del tratamiento en estas personas con enfermedades catastróficas, y del rol del trabajador social como un profesional integral, humano, empático y con la debida formación y experiencia para atender a estas personas.

**Capítulo V:** y el documento se culmina con este apartado, que incluye las conclusiones y recomendaciones, donde se recopila los puntos y hallazgos más importantes de todo el estudio sobre la necesidad de contar con un trabajador social en el área de cuidados de pacientes con enfermedades catastróficas en centros de salud de la ciudad de Santo Domingo.

## **CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

### **1.1. Antecedentes Investigativos**

Según la Organización Mundial de la Salud (2020), los cuidados paliativos tienen el fin de mejorar la vida de los pacientes, así como de sus familias, en el momento de que enfrentan una enfermedad terminal o potencialmente mortal, por lo que su impacto abarca dimensiones físicas, sociales, psicológicas, espirituales y demás. Se ha determinado que, alrededor de 40 millones de personas necesitan de estos cuidados, y desafortunadamente, el 78% de este número, viven en regiones de tercer mundo o subdesarrolladas.

En la actualidad, ya se los reconoce como un derecho humano, ya que busca aliviar los dolores y sufrimientos de las personas que padecen de estas enfermedades complejas, aunque en este campo se ha progresado en legislaciones y formación de profesionales, es una acción que se debe realizar en un equipo de personales especializadas en diversos campos, para el mejoramiento de programas y cuidados necesarios en cada caso (Organización Mundial de la Salud, 2020).

De esta manera, se incluye al trabajador social como profesional necesario que realice los diagnósticos y tratamientos con sus intervenciones integrales que incluye no solo al paciente, sino a su familia, y que analiza todas las dimensiones de la vida. Para esto, se han analizado diversos estudios a nivel global y nacional ya realizados sobre el tema, los mismos que se analizan a continuación.

En España las autoras Lozano y Huertas (2017) realizaron la investigación “Cuidados paliativos, cuidados compartidos”, teniendo como objetivo general el exponer la relación e importancia de los cuidados enfermeros y sus familiares en la última etapa de la vida de estos pacientes terminales. A través de un estudio cualitativo y una revisión bibliográfica, se obtuvieron los siguientes resultados.

En este sistema de cuidados paliativos, un agente esencial es la familia completa, además que es necesario que el equipo de profesionales que atiende el paciente sea multidisciplinar, incluyendo a trabajadores sociales. Es un tipo de medicina integradora, centrada en el paciente, pero que también se centra en la familia, tratando problemas de negación ante la situación de la enfermedad en su familiar, en especial considerando que ellos son el grupo social que toman decisiones sobre el paciente y sus deseos. Por lo que algo necesario en esta situación, es brindar apoyo al cuidador principal del paciente,

generar estrategias de intervención y crear medidas de apoyo efectivas (Lozano & Huertas, 2017).

Otro estudio llevado a cabo en España, fue “Los cuidados paliativos en Trabajo Social”, que tuvo como su autora a Rucabado (2017), quien por medio de una investigación de enfoque cualitativo, persiguió el objetivo de profundizar y conocer estos cuidados y sus diferentes actividades y tareas desde el Trabajo Social, conociendo a la vez los equipos multidisciplinares, los métodos sociales y los programas de atención al duelo en las familias de los pacientes.

A diferencia de lo que hace este profesional en otros contextos, en el campo sanitario, realiza concretamente funciones de apoyo, no solo al paciente, sino a sus familias, enfocándose en elementos psicosociales, su recuperación, normalización de la situación y su adaptación a la comunidad. Se enfoca en programas preventivos, a identificar lo que la persona desea para la satisfacción de estas necesidades, es decir, en todo lo que engloba la calidad de vida y bienestar. Además de, mantener un vínculo con la familia, ya que es una parte esencial de todo ser humano, por lo que evalúa recursos, capacidades, necesidades, preocupaciones, comprendiendo el entorno, consiguiendo objetivos y la información necesaria. Este rol se complementa también con otros profesionales y en la comunidad en general, cuando conoce servicios de salud, de justicia, sociales y otros (Rucabado, 2017).

Continuando con este análisis, se identificó el estudio “Investigación sobre cuidados paliativos en México: revisión sistemática exploratoria”, llevado a cabo en México por Trujillo y otros (2018), con el objetivo de describir la actividad científica desarrollada en el área de cuidados paliativos en los últimos años en este país. Apoyándose en una revisión sistemática, se realizó una investigación cualitativa y exploratoria, demostrando los siguientes datos.

Este tema por lo general es abordado por los médicos y equipos de salud, por lo que no siempre se consideran aspectos sociales, económicos, culturales y políticos de los pacientes. Demostrando este hecho, que existe un vacío en conceptualización y aplicación de estos cuidados paliativos, faltan criterios para su correcta aplicación en los mismos profesionales sanitarios en esta enfermedad, obviando demasiados tratamientos y medicinas que pueden ser utilizadas manejar de mejor manera la enfermedad,

considerando la autonomía y capacidad del paciente y su derecho a la muerte (Trujillo, Paz, Corona, & Sánchez, 2018).

En el mismo país de México, se revisó el estudio “Cuidado, enfermedad terminal y problemas públicos. Los profesionales médicos de cuidados paliativos en México 1992-2009” que fue realizado por Dávila (2021), persiguiendo el objetivo de analizar cómo en este país los agentes médicos categorizaron las enfermedades terminales en problemas públicos, comprendiendo la designación médica y la responsabilidad pública de parte del Estado; para lo cual se siguió un diseño metodológico cualitativo y de revisión documental.

Este tema de cuidados paliativos ha logrado cambios en las legislaciones de los países, determinándolo de esta manera como un problema público, y se entiende como una actividad integral, humana, competente, digna, siendo responsabilidad de la familia y del Estado, el garantizar estos cuidados y responsabilidad del paciente. La importancia de este estudio radica en que con esto se aporte a futuras investigaciones y a estipular políticas y leyes que asignen mayores derechos a las personas con este tipo de enfermedades, que incluso estando al final de sus vidas, merecen recibir todos los tratamientos dignos y gozar de sus derechos humanos plenamente (Dávila, 2021).

Avanzando en el análisis de las investigaciones relacionadas con el tema, el estudio “Necesidades de atención en cuidado paliativo de Costa Rica según provincia”, llevado a cabo por Picado y Solórzano (2021) en Costa Rica, fue revisado encontrando como objetivo el identificar las necesidades de estos cuidados por provincia en este país, y así poder contar con una adecuada planificación y utilización de recursos, todo esto realizado desde una investigación mixta y un modelo de Lancet Commission en cuidados paliativos.

Siguiendo los cálculos de este modelo que considera el número de fallecidos y de sobrevivientes de cada enfermedad, se obtuvo que en primer lugar están las enfermedades neoplásicas, donde las células anormales se multiplican en el organismo sin ningún tipo de control, invadiendo órganos y tejidos cercanos. Luego están las enfermedades cerebrovasculares, el tema de accidentes, el VIH SIDA y por último, los síndromes demenciales. También se obtuvo, que las zonas con mayor densidad poblacional, presentan las mayores necesidades de estos cuidados, en especial cuando se analizan los factores de la sociedad actual, como el aumento en la edad, problemas de hipertensión arterial, índices de masa corporal elevados, y principalmente, detectar el momento del

diagnóstico, ya que muchos pacientes con determinadas enfermedades terminan falleciendo por otras infecciones sencillas (Picado & Solórzano, 2021).

Posteriormente, se analiza estudios de América Latina, teniendo en Argentina la investigación “Planificación de los cuidados en el final de la vida. Perspectivas de profesionales de oncología y cuidados paliativos” por los autores Macchi, Del Valle y Alonso (2020), quienes se plantearon como objetivo, el abordar las perspectivas de los profesionales de salud de este país sobre implementar todas las directivas anticipadas y planificadas para atender a estos pacientes. Fue una investigación cualitativa, con trabajo de campo y la aplicación de entrevistas semiestructuradas, que dieron los siguientes resultados:

Existen varios factores que dificultan la planificación de estos cuidados paliativos, empezando por el desconocimiento del diagnóstico, la disparidad de criterios entre los profesionales encargados, incluso se llega a ocultar el diagnóstico al mismo paciente y se llega a una conspiración de silencio con la familia y no consideran lo que el paciente desea en realidad. También es importante contar con las habilidades comunicacionales para poder relacionarse con los pacientes, comprender sus necesidades, deseos, y en los casos que sea posible, incluir a la familia en la toma de decisiones cuando el paciente no sea capaz de hacerlo por sí solo. En general, no existe una formalización de estas prácticas, existe un vacío de cultura en los equipos de salud y en las familias sobre cómo y cuándo implementar estas iniciativas (Macchi, Del Valle, & Alonso, 2020).

En Perú, se revisó un estudio realizado por Espíritu y Galarza (2021), denominado “Influencia de los cuidados paliativos y manejo del dolor irruptivo incidental en pacientes con trauma. Hospital Félix Mayorca Soto”, el mismo que tuvo el objetivo de analizar la influencia de estos cuidados de parte del personal de enfermería en el manejo del dolor irruptivo en estos pacientes con traumas. A través de un estudio transeccional y descriptivo, y trabajando un enfoque mixto con una muestra de 44 pacientes, se obtuvo la siguiente información:

Como lo confirma la OMS, estos cuidados son integrales y abordan aspectos como el estado emocional del paciente, el control de síntomas y de dolores, y tiene como fin principal el mejorar la calidad de vida de las personas, en especial considerando que se encuentran ante varios limitantes en acciones básicas rutinarias del día a día, por lo que estos cuidados deben tener un aspecto holístico e integral. Específicamente, este estudio

se concentra en el personal de enfermería, determinando que son el personal que pasa más tiempo junto al paciente; quienes se encargan del manejo de la presencia de dolor en los pacientes, la atención de necesidades, incluso los aspectos psicológicos que no siempre se muestran, valorando adecuadamente el dolor, luchando contra la sobrecarga de su jornada laboral y otras responsabilidades administrativas que tenga a cargo (Espiritu & Galarza, 2021).

En Colombia, se han analizado dos estudios, el primero “Trabajo social: cuidados paliativos y sentido de vida para la muerte” realizado por Botello, Garzón y Mayorga (2019), el cual siguiendo un diseño metodológico cualitativo y un enfoque histórico, se propuso el objetivo de identificar las funciones disciplinarias de los profesionales sociales frente a estas enfermedades terminales y todo su proceso familiar y de cuidados.

Este es un proceso complejo, el cual encierra prácticas de diálogo, aprendizaje y consenso entre todos los pacientes, familias y profesionales. Por eso se requiere de un nivel de sensibilidad, ciertas habilidades y compromiso, para ofrecer un servicio integral. También deben tener conocimiento sobre la realidad del paciente, entendiendo sus necesidades existenciales, axiológicas, requiriendo para esto, una formación más compleja y completa, comprendiendo la situación de estas personas que se encuentran al final de sus vidas. Se recomienda técnicas como la logoterapia, donde la persona es el protagonista de su existencia e historia, así como la búsqueda de su felicidad, o también la tanatología que busca desarrollar las potenciales del ser humano y contrarrestar los efectos de la muerte y la mentalidad que se tiene sobre esta (Botello, Garzón, & Mayorga, 2019).

“Aportes de Trabajo Social a los programas de cuidados paliativos Medellín 2021” fue la segunda investigación de Colombia, llevada a cabo por Jaramillo (2021), y busca conocer el papel de este profesional en los equipos interdisciplinarios que ofrecen estos cuidados paliativos, definiendo sus funciones, estrategias de intervención y los logros y limitaciones contra las cuales lucha en su quehacer. La autora trabajó con un enfoque cualitativo y fenomenológico, y a través de una entrevista, dando los siguientes resultados.

La inclusión del trabajador social en este equipo de cuidados paliativos es reciente, aunque ya la sociedad española ha determinado que este profesional es una parte integral de este equipo. Su diagnóstico inicia con la detección de necesidades sociales, para lo cual evalúa a la familia y demás entornos del paciente, incluyendo un análisis histórico,

de hábitos, comportamientos, creencias, dinámicas relacionales y roles, todo con el fin de mejorar su calidad de vida. También analiza los recursos disponibles, evitando que se genere la claudicación familiar, que es la pérdida de la capacidad de atender las demandas del paciente. Se busca disminuir, el impacto de la enfermedad en los cuidadores principales, favorecer la comunicación, ayudar a sacar provecho de los recursos, asesorar en complicaciones del proceso y proporcionar las estrategias necesarias para un duelo saludable (Jaramillo, 2021).

Y finalmente, en el caso de Ecuador se tienen dos investigaciones más analizadas, la primera “Cuidados paliativos desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el estadio final de la vida” llevada a cabo por Oñate y Quijije (2018), con el objetivo de analizar la evolución y desarrollo de estos cuidados, considerando todo el proceso, desde su diagnóstico hasta el estadio final de la vida, para lo cual se consideró un estudio cualitativo que se basó en el estado del arte del tema.

Concretamente en Ecuador se evidencia un avance en el tema de los cuidados paliativos, empezando en la ciudad de Quito, con el grupo ABEI, que son los amigos benefactores de enfermos incurables, para posteriormente crear la fundación ecuatoriana de cuidados paliativos FECUPAL, la cual brindaba albergue, atención médica, ayuda a personas con escasos recursos y demás. Las principales enfermedades que se presentan en el país, son diabetes mellitus, hipertensión arterial, sida y cáncer, además que también el envejecimiento aumenta la probabilidad de sufrir otras dolencias. Por último, se puede señalar que el personal de enfermería es crítico en este cuidado a los pacientes, ellos están pendientes de cada necesidad, son un apoyo esencial, y brindan un servicio holístico que trata de evitar el sufrimiento en esta etapa de la vida, trabajando siempre desde principios éticos y buscando la autonomía de la persona (Oñate & Quijije, 2018).

“Intervención de trabajo social, en el área de cuidados paliativos con personas adultas mayores, Hospital San Juan de Dios Quito, periodo noviembre 2019-marzo 2020” es el último estudio realizado de igual manera en Ecuador, por Villacis (2021), quien propuso como objetivo el reconstruir las experiencias de la intervención del trabajador social que permita fortalecer su participación y corresponsabilidad con este grupo social. Su diseño metodológico fue cualitativo, analizando métodos sociales y logrando una sistematización de todo el proceso.

Este estudio se centró en las personas adultas mayores que además de presentar enfermedades terminales, se encuentran en una situación de pobreza, en estado de abandono o exclusión o con otras discapacidades que limitan su calidad de vida y bienestar. Se determinó que el rol del trabajador social en este campo de cuidados es: mediar entre la familia, el paciente y demás profesionales, valorar riesgos psicosociales, gestionar recursos, brindar orientaciones sobre todo el proceso de la enfermedad, y evaluar los cambios que sufre el paciente.

Todo esto se logra cuando este profesional es parte de un equipo interdisciplinario, donde todas sus funciones se complementan y de esta manera se mejora la calidad de vida de las personas, y da a conocer a los demás profesionales, la realidad del paciente y ayuda a determinar el mejor tratamiento. Aunque esto no siempre es posible, ya que como indica en los resultados de este estudio, en este hospital, el rol del trabajador social sigue siendo asistencialista, limitando todo su trabajo y práctica, y la obtención de un mejor diagnóstico, a través de un enfoque de derechos humanos, equidad y justicia (Villacis, 2021).

Con todos los estudios analizados, en primer lugar, se pudo determinar la importancia de estos cuidados paliativos en los pacientes con enfermedades terminales y sus familias, los mismos que enfrentan diversas dificultades y sufrimientos en esta etapa de sus vidas, por lo que esta atención debe ser integral, de calidad, calidez y eficiente. Y en segundo lugar, se evidencia la necesidad del rol del trabajador social en este campo sanitario, ya que su intervención, diagnóstico y metodología es integral con el paciente y su familia, analizando todas las esferas y dimensiones que integran la vida humana.

## **1.2. Problematización**

La salud es un concepto esencial para cada ser humano, y desde el Trabajo Social en sus orígenes se ha ubicado como un campo de intervención permanente. Este estado de bienestar como se entiende a la salud, se puede interrumpir por accidentes, enfermedades y muerte en cualquier momento del ciclo de la vida. Y es en estos momentos cuando se requiere de los cuidados paliativos, que según la autora D Urbano (2021) tienen como fin último el confort del paciente y el alivio de sus síntomas, refiriéndose a estas actividades como: "...el cuidado activo y total de pacientes con enfermedades que limitan la vida, el cual incluye a sus familiares, a partir de un equipo multiprofesional, cuando la



enfermedad no responde a terapéuticas curativas o que permitan prolongar la vida... (pág. 10)”

La misma autora D Urbano (2021) citando lo que dice la OMS sobre estos cuidados, acota que se trata de una orientación que tiene como fin la calidad de vida de los pacientes, así como de sus familias, quienes se encuentran en una situación amenazante en sus vidas, para lo cual se trata de prevenir temprano este problema, así como su debido tratamiento para todo el sufrimiento físico, psicológico y espiritual que representa.

Cuando se ejecuta estos cuidados paliativos, es cuando se evidencia la necesidad de un análisis integral de varias profesiones y disciplinas, es por esto que se incluye el Trabajo Social con sus prácticas holísticas en el campo sanitario, para abordar todas estas problemáticas y realidades complejas de las personas en necesidad de estos cuidados (Villacis, 2021).

Para lo cual, en este problema, hay que comprender en primer lugar, lo que representa el Trabajo Social. Como se define desde la FITS, esta ciencia social es una profesión práctica y ciencia académica, que tiene como fin la transformación social, el cambio, la integración de todos los grupos, el empoderamiento de las personas. Y en su trabajo aplica varios principios como el tema de los derechos del hombre, la justicia social, el respeto hacia la persona y una corresponsabilidad entre todos los actores sociales (Federación Internacional de Trabajadores Sociales, 2021).

Esta ciencia como la se entiende, se ha aplicado en todas las dimensiones del ser humano, siendo el campo sanitario uno de sus principales campos de intervención. Por eso la autora Amaya Ituarte, define lo que es el trabajo social desde la salud:

“actividad profesional que tiene por objeto la investigación de los factores psicosociales que inciden en el proceso salud - enfermedad, así como el tratamiento de los problemas psicosociales que aparecen con relación a las situaciones de enfermedad, tanto si tienen que ver con su desencadenamiento como si se derivan de aquellas” (Ituarte, 1992, pág. 219)

De igual manera, este trabajo social sanitario se puede aplicar desde una atención o nivel primario, un nivel sociosanitario o especializado, y dentro de una de estas funciones que se cumpla desde el campo de la salud, se tiene la intervención en cuidados paliativos. Esta acción se entiende como un conjunto de tareas planificadas que pretenden un cambio para

mejorar una determinada situación. Cuentan con una metodología diseñada para alcanzar determinados objetivos, y se enfoca en estudiar una situación o realidad y alcanzar un cambio o mejora positiva en las personas en quienes interviene (Losada, 2016).

Las características que tiene este proceso social es que trabaja desde un plan de acción, por lo que se convierte en una intervención formal, organizada y que sigue estrategias fijadas. Incluye variadas perspectivas o teorías para su atención al ser humano, y como fin general busca corregir un determinado problema que se relaciona con derechos humanos, necesidades insatisfechas o realidades excluidas; todo con el fin de alcanzar ese bienestar del individuo (Coll, 2021).

Según Losada (2016) el individuo es un ser social que siempre va a estar con otras personas en sus diferentes entornos, ante lo cual se enfrentará a varios problemas y situaciones que rebasarán sus capacidades de resolución, por lo que será importante el apoyo de terceras personas o profesionales que ayuden en este proceso.

Básicamente, se puede resumir que esta intervención de carácter social tiene como fin la prevención y rehabilitación de las situaciones que pueden generar exclusión en sus grupos, para lo cual trabaja desde un método que le permite diagnosticar, planificar, ejecutar y evaluar con el debido seguimiento. Y toda intervención tendrá elementos como técnicas sociales planificadas que ayuden en la interpretación de la realidad, su debida metodología y una naturaleza científica (Universidad Abierta de Cataluña & Grupo Educativo Jesuites, 2018).

Esta intervención a pesar de que comparte elementos comunes en todos los contextos en los que se desarrolla, se diferencia en cada área que se aplica, ya que se trata varias realidades, y hablando del campo sanitario, de los cuidados paliativos, se espera que el profesional social en este contexto, aporte con nuevas experiencias y conocimientos en los escenarios actuales, brinde una asistencia directa a estas personas y sus familias, apoye con el empoderamiento y manejo de recursos para fortalecerse ante este tipo de situaciones de crisis. Como indica Villacis (2021) este tipo de trabajo tiene como fin mejorar la calidad de vida, el bienestar y las condiciones del paciente.

Ahora, enfocado en las funciones y roles concretos que realiza este trabajador social, según Legarda (2021) se resumen en lo siguiente:

- Atención primaria sobre la demanda y diagnóstico del paciente: identificando los factores de riesgo y cumpliendo con los acuerdos de reglamentos de cada institución.
- Análisis de la situación global del sujeto, como lo económico y social: a través de técnicas, formularios y fichas, con el fin de mejorar la atención brindada.
- Ser participe en el tratamiento psicosocial: ya definidos la situación, enfermedad, tratamientos idóneos, y con la participación de la familia se aborda todo el proceso a llevar a cabo.
- Realizar la derivación: cuando se necesita trabajar con profesionales de otras áreas o instituciones, de acuerdo a las necesidades de cada persona.
- Activar recursos internos y externos: mediante la identificación de capacidades de los mismos sujetos y de instituciones relacionadas para su apoyo.
- Lograr la reinserción familiar y laboral de los usuarios: desde el ingreso del paciente a la institución, la intervención con las familias y la coordinación con los demás profesionales para su apoyo.
- Seguimiento: la atención y servicio social no acaba solo en el paciente o el tratamiento, sino que se brinda un acompañamiento integral posterior al tratamiento e incluyendo a la familia (Legarda, 2021).

O como señala Moro y Lerena (2011) la importancia de que el trabajador social se involucre en este campo con estas personas, es que se promoverá permanentemente la dignidad y bienestar del paciente, su autonomía, se intervendrá con su familia, se acaparan todas las dimensiones de estudio que pueden incidir en el estado de salud o enfermedad, se previenen miedos y angustias que son comunes en esta situación, se hace valoraciones, gestiones de recursos, mediaciones entre los integrantes del sistema familiar, se brinda un acompañamiento continuo, y todo siempre desde teorías, técnicas y modelos especializados desde la ciencia.

El aspecto integral que brinda este profesional o que se logra con la intervención social, es un proceso de aceptación de la muerte, que maneja las complicaciones socio afectivas que se pueden generar en estas realidades. Su quehacer es holístico, y se integra en este campo sanitario por la falta de atención especializada, llegando incluso en muchas ocasiones a los domicilios, cuando el paciente no está en condiciones de ser hospitalizado. Este cuidado paliativo se entiende también como un proceso de consenso, diálogo y aprendizaje entre todos los involucrados (Botello, Garzón, & Mayorga, 2019).

El trabajador social para cumplir con esta tarea debe contar con determinadas capacidades, habilidades, con un compromiso y sensibilidad, que sea realmente competente, que se apropie de sus metodologías y teorías, que sus interacciones sean efectivas, y siempre personalizar la intervención de acuerdo a la realidad, necesidades y prioridades del paciente y su familia (Botello, Garzón, & Mayorga, 2019).

El presente problema de estudio radica en el conocimiento de que estos cuidados, a pesar de existir por años en la humanidad e historia, según datos actuales de la Organización Mundial de la Salud (2020) se han incrementado en la actualidad, estimando que 40 millones de personas necesitan de este tipo de atenciones, y casi el 80% de esta población radica en zonas de pobreza o en países de bajos ingresos, por lo que se priva a casi la totalidad de la población de los medios y recursos necesarios.

Además, que se evidencia una falta de concienciación y formación en los profesionales de salud que imparten estos cuidados, a los que se suma a sus cargas el aumento de enfermedades y un cambio en los índices de envejecimiento de las personas (Organización Mundial de la Salud, 2020). A esta situación se suma que los profesionales sociales no siempre son contratados en este ámbito, se vive aun un desconocimiento de los aspectos positivos del Trabajo Social en todas las esferas de la vida humana, y por último, que el campo de salud tiene una concepción biologicista, donde no se integran otros profesionales que son necesarios para un diagnóstico e intervención más holístico.

Esta concepción más integral se encuentra en el Modelo de Atención Integral del Sistema Nacional de Salud, expedido por el Ministerio de Salud, donde se señala la necesidad de integralidad en la participación en la comunidad, creando espacios de gestión que permitan identificar problemas, establecer prioridades y buscar soluciones. Además, de acuerdo a las necesidades de cada localidad, se contará con un equipo integral de salud, el mismo que indica al trabajador social dentro de estos especialistas (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2012).

Lo principal que se puede aportar desde el Trabajo Social, son los diagnósticos preventivos y con anticipación, adelantándose a las diversas demandas de la población, y lo central de esta carrera social es que su intervención se enfoca en grupos más vulnerables y en situaciones complejas que otros profesionales tal vez no cuentan con la formación y técnicas necesarias para abordar. También es un profesional que no trabaja

solo, sino que colabora con otros, con el fin de alcanzar ese bienestar integral del ser humano y de sus entornos más cercanos, como son sus familiares (Agrafojo, 2014).

Por último, cabe señalar que los objetivos que se persigue en cuidados paliativos, son similares a los generales del trabajo social en la salud, pero Natalia de la Torre (2017) define que este profesional divide sus funciones en 3 grupos:

- Con el enfermo: brindando una intervención y atención individualizada, respondiendo dudas y ayudando a satisfacer necesidades, para lo cual es indispensable que recopile diagnósticos, entornos sociales, cambios, emociones, entre otros. Con esto se pretende facilitar todos los elementos de apoyo al paciente.
- Con la familia: al ser este sistema una parte fundamental de la persona, también se debe intervenir con ellos, para que en vez de causar separaciones o eventos negativos, colaboren entre todos eficazmente para el análisis de necesidades, la adaptación emocional de los involucrados, el tipo de relaciones, el contar con elementos de apoyo y comprensión y brindando los recursos de seguridad y atención.
- Con el equipo: es esencial que cada profesional que conforma este equipo, sea responsable de las acciones realizadas, que se potencie un trabajo en red, que se sensibilice sobre este tratamiento, y que participen todos en la toma de decisiones. El TS debe conocer sus recursos disponibles, contactos, vínculos, apoyo de otros equipos y un enriquecimiento permanente de su quehacer profesional que le permita mejorar en cada actuación social (De la Torre, 2017).

### **1.3. Preguntas de Investigación**

#### **Pregunta principal**

¿Cuáles son las percepciones que tienen los actores de salud sobre el Trabajo Social en la atención de pacientes con enfermedades catastróficas, en centros de salud de la ciudad de Santo Domingo, con el fin de promover la importancia del ejercicio profesional en este campo interventivo?

## **Sub preguntas**

- ¿Cuáles son las percepciones de pacientes y familiares sobre la necesidad del TS en la atención de enfermedades catastróficas?
- ¿Cuál es la experiencia de los TS en la atención de pacientes con enfermedades catastróficas atendidas en la ciudad de Santo Domingo?
- ¿Cuáles son las demandas del equipo interdisciplinario frente a la necesidad del TS en la atención de pacientes con enfermedades catastróficas?

## **1.4. Objetivos**

### **1.4.1. Objetivo General**

Descubrir las percepciones que tienen los actores de salud sobre el Trabajo Social en la atención de pacientes con enfermedades catastróficas, en centros de salud de la ciudad de Santo Domingo, a fin de promover la importancia del ejercicio profesional en este campo interventivo.

### **1.4.2. Objetivos Específicos**

- Rescatar las percepciones de pacientes y familiares sobre la necesidad del TS en la atención de enfermedades catastróficas.
- Recopilar la experiencia de los TS en la atención de pacientes con enfermedades catastróficas atendidas en la ciudad de Santo Domingo.
- Identificar las demandas del equipo interdisciplinario frente a la necesidad del TS en la atención de pacientes con enfermedades catastróficas.

## **1.5. Justificación**

La importancia de llevar a cabo la presente investigación es debido al aumento de personas que requieren de estos cuidados paliativos, ya sea por su edad, por sufrir una enfermedad compleja o por algún factor social o cultural que lo haya impuesto en esta posición al ser humano. Acción que se requiere en la vida del ser humano, ya que se

espera que todos gocen de sus derechos básicos, que tengan una vida y muerte digna, desde los mismos tratados internacionales.

Según Alvarado y Granados (2008) en años pasados, cuando existían personas con necesidad de este tipo de cuidados, sus familias solo los mantenían en sus hogares, soportando todo el sufrimiento y viéndolos morir en las peores condiciones, o a su vez existían familias que no contaban con el conocimiento u orientación que les permitiera brindar la atención adecuada en estas situaciones a sus familiares enfermos.

Pero con el paso de los años la concepción de estos cuidados ha ido cambiando, se ha ido mejorando esta atención esencial en el ser humano, en especial cuando ya se cuenta con leyes que defienden el derecho a una vida digna, con la salud asegurada y todos los servicios básicos mínimos, así como se estipula desde la Constitución del Ecuador (Asamblea Nacional del Ecuador, 2008). O también desde el MAIS, donde se define los equipos de profesionales que deben existir en los hospitales y centros de salud, y el tema de los cuidados paliativos ha ido adquiriendo fuerza y siendo una parte esencial del ser humano en condiciones precarias que necesitan de apoyo, no solo físico, sino emocional, espiritual y social (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2012).

Cuando el ser humano se plantea ante problemas inherentes de enfermedades mortales, estos cuidados son los que alivian el sufrimiento, brindan un tratamiento integral, brinda un sistema de apoyo a la persona, sus necesidades y al núcleo familiar. La importancia de realizar este estudio, es comprender básicamente el rol de la intervención social en estos sujetos, cubriendo los vacíos que tal vez otros profesionales no analizan o no cuentan con las competencias para realizarlo. Desde esta asistencia paliativa se pretende cubrir el desconocimiento de su acceso, los errores conceptuales sobre su proporción a los pacientes, mejorando todo el sistema social con el debido cuidado que se debe brindar en esta situación de la persona (Organización Mundial de la Salud, Cuidados paliativos, 2020).

El aporte teórico y metodológico que se brinda con este campo, es que esta tarea de cuidados paliativos suele tener una base sanitaria más que social, por lo que es intervenida con otros profesionales, por eso se busca una nueva concepción de la inclusión del trabajador social como aporte principal en el tratamiento del sufrimiento y apoyo emocional y familiar a estos sujetos. Es este profesional social quien tiene un acercamiento más íntimo con el paciente, con sus necesidades, con la familia, que realiza

intervenciones más personalizadas y con enfoque holístico para cada paciente y su realidad social.

A su vez, es un tema interesante que se pueda abordar este campo desde la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, siendo un aporte para futuras investigaciones en este campo social y otras ciencias relacionadas. Todo este proceso permite una generación de conocimiento en temas sociales, pero desde el campo sanitario.

El tema de investigación tiene relación con el dominio número 6, que se enfoca en la salud integral, la cual está compuesta por componentes sociales, biológicos, físicos, químicos y culturales. Directamente se ubica en el grupo de investigación de salud humana, y en la línea de enfermedades crónicas y degenerativas (Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, 2014).

De igual manera, este tema tiene relación directa con la carrera de Trabajo Social, ya que la salud es uno de los campos donde se origina la asistencia y atención de estos profesionales sociales, y se ha ido actualizando de acuerdo a las nuevas necesidades y situaciones del ser humano, ya que este busca el bienestar de los sujetos, su empoderamiento, calidad de vida y transformación social sostenible en sus vidas.

Su importancia también radica en su impacto social, para lo cual se lo ha relacionado con el Plan de Creación de Oportunidades 2021-2025, que, en su eje social, uno de los puntos que analiza, es la salud gratuita y de calidad, y se plantea el objetivo de garantizar este derecho integral para todos. Una de sus estrategias de acción, es abordar este campo considerando lo psicosocial y lo cultural, por lo cual trabaja con políticas de mejorar sus condiciones, modernizar su sistema y ampliar una articulación con otros niveles y funciones de gobierno (Secretaría Nacional de Planificación, 2021).

La Agenda 2030 con sus Objetivos de Desarrollo Sostenible, desde el repositorio de la CEPAL es otro documento que se relaciona con este estudio, teniendo en el tercer objetivo el fin de “Garantizar una vida sana y promover el bienestar de todos a todas las edades”, que en sus metas pretende una cobertura universal, de calidad, con acceso de medicina, mejorar fuentes de financiamiento, y trabajando de la mano con todos los países para reducir riesgos y tratar de manera temprana las enfermedades más complejas de curar (Naciones Unidas, 2018).



Por último, señalar el gran interés que genera el profundizar conocimientos en este problema de estudio, ya que sus resultados podrán ayudar a las condiciones de vida de estos individuos que cruzan esta etapa de sus vidas en hospitales, excluidos de la sociedad y sus familias, luchando contra situaciones de sufrimiento o enfermedades que los limitan a una buena calidad de vida.

## **CAPÍTULO II: MARCOS REFERENCIALES**

### **2.1. Referente Teórico**

En este primer apartado se va a desarrollar la teoría que tiene mayor relación con el tema de estudio, sirviendo este modelo como referente para la comprensión y análisis del problema, de esta manera, se va a trabajar con la Teoría Sistémica del autor Ludwig von Bertalanffy, que se explica a continuación:

#### **Teoría General de los Sistemas**

Este primer modelo teórico, tiene como autor a Ludwig Von Bertalanffy, quien en 1928 distinguió este concepto para sus estudios desde la biología, mucho antes que otros campos, como la política, las máquinas y la ingeniería energética; y a través de los años se ha evidenciado su basta aplicación en otros campos de las ciencias. Bertalanffy (1968) define al sistema como un conjunto de elementos que siempre están en interacción mutua, aunque esta agrupación contiene diferentes características de acuerdo al tipo de sistema.

Este autor señala que el sistema siempre se va a encontrar al interior de otro sistema más grande, que estos pueden ser abiertos o cerrados de acuerdo a la influencia del entorno, que funcionan en un proceso de entradas y salidas, con un constante intercambio de energía e información. Así como determinar que el ser humano es uno de los sistemas más complejos de estudiar (Bertalanffy, 1968).

De igual manera, Bertalanffy (1968) define la importancia de la Teoría General de Sistemas, señalando que esta permite manejar integralmente la complejidad, especialización y creciente cantidad de información que existe en cada campo de estudio. Y así determina que es importante que los campos existentes trabajen en conjunto, y de esta manera, solucionar también los problemas y situaciones que puedan surgir, sin duplicar esfuerzos. Es decir, este autor habla de integrar las ciencias sociales y naturales, dejando de lado los modelos reduccionistas.

Progresivamente, este modelo teórico se ha ido aplicando en varias ciencias y desde varios ámbitos de la vida humana, pero por lo general mantiene sus mismos principios y componentes, como indica Soltero (2021):

- Todo sistema se basa en un globalismo, en una integralidad, donde cada una de sus partes debe estar interrelacionada con las demás.

- Debe contar con homeostasis o equilibrio entre todos sus componentes y partes, así como una facilidad de adaptarse a los cambios del ambiente externo.
- Cuenta con un objetivo o propósito, y cada elemento debe apuntar hacia el mismo camino.
- Entropía que es una medida o magnitud de incertidumbre o desorden existente en el sistema, es la posible desintegración o desgaste.
- Y la equifinalidad, que es el fundamento de poder llegar al mismo punto final, sin importar el proceso y camino recorrido (Soltero, 2021).

A estos conceptos, Domínguez y López (2016) añaden otros que se basan en las categorías propuestas por Bertalanffy:

- Sinergia: que se entiende como toda la interacción entre los componentes de un sistema, que se origina por sus mismas relaciones y trabajo coordinado.
- Ambiente: es toda el área donde se desarrollan los elementos, los sistemas, incluye las condiciones, los recursos e interacciones con otros sistemas.
- Retroalimentación: que es un proceso donde las salidas del sistema se convierten nuevamente en entradas, persiguiendo una estabilidad para mantenerse en pie y funcionando.
- Objetivos: a pesar que el todo está compuesto por partes pequeñas, las cuales pueden conformar nuevos subsistemas, es recomendable que se tenga fines en común, que se persigan por la mayoría.
- Estructura: como el sistema es un tema complejo, una organización de diferentes recursos o componentes, es importante contar con una división, jerarquía y roles para cada parte o persona que lo conforma (Domínguez & López, 2016).

La autora Soto (2016) sostiene que todo sistema cuenta con las siguientes características:

- Organizado: sin importar el tamaño o complejidad del sistema, debe ser ordenado, sistemático.
- Interdisciplinario: pudiendo ser aplicado en diferentes dimensiones, entornos y ciencias del hombre.
- Creativo: considerando los objetivos a seguir, los métodos y tareas para conseguirlo de la mejor manera.

- Cuantitativo y cualitativo: que se pueda acoplar y adaptar a las diferentes esferas y condiciones de las investigaciones y de la comunidad.
- Empírico: porque necesita del autoaprendizaje, de la búsqueda, innovación y retroalimentación.
- Teórico: porque se basa en bases y pilares ya contruidos, para a partir de esto, obtener soluciones y alternativas a las nuevas realidades y problemas.
- Pragmático: que siempre se va a dirigir hacia la acción (Soto, 2016).

Desde esta teoría se comprende también a la familia como un sistema, que, como tal, tiene relaciones con otros sistemas, así por ejemplo, desde la teoría sistémica se puede comprender el rol de la familia en la situación de enfermedad del paciente. Vaca (2019) define que el sistema familiar es una red compuesta de varias piezas que forman un circuito funcional, abierto, que interactúa con otros sistemas, que le brinda información a cada integrante y que en casos como estas crisis por enfermedades, la familia se convierte en un punto de empatía, brinda compañía al paciente y se prepara y capacita en el tratamiento que su familiar recibe.

La familia además de todas sus funciones, ayuda a coexistir a cada individuo, a través de una estructura que define el rol para cada uno de sus integrantes, y cuando este papel no es cumplido por determinada persona, el resto de la familia rellena ese vacío, buscando un equilibrio u homeostasis con el ambiente. Toda esta reorganización en la familia, también es abordada por esta teoría, ya que en ausencia de la capacidad de decisión del paciente, es este núcleo familiar el que liderará las decisiones a tomar sobre el tratamiento (Vaca, 2019).

Se entiende que el ser humano no funciona ni vive de manera aislada, sino que se mantiene dentro de un grupo social, por lo que cuando se aborda a una persona, se debe incluir su percepción dentro de un todo, dentro de su familia. Y esta misma intervención se da en el campo de los cuidados paliativos, cuando en el espacio hospitalario se trata de mejorar sus condiciones de vida, se involucra no solo del paciente sino también a su sistema familiar, incluyendo componentes de orden psicosocial, comprendiendo sus interacciones, vínculos, afecto, temor a la muerte, angustia, etc.

Exclusivamente en este campo de los cuidados paliativos, esta teoría va a permitir una mayor aproximación con el paciente, persiguiendo siempre su bienestar, y

comprendiéndolo como un sistema a la vez, uno compuesto por aparatos, órganos, patrones, estilos de vida, interacciones; y que al mismo tiempo se interrelaciona con otras personas y subsistemas a su alrededor (Cordero, 2017). Así también se comprende que los pacientes no pueden pasar por estas crisis por ellos solos, por lo que necesitan el apoyo de los demás, de sus familias, de profesionales y de un espacio de tratamiento e intervención positivo e integral.

Finalmente, hay que comprender que el ser humano se entiende como el sistema vivo más complejo de analizar, de estudiar, ya que está compuesto por varios componentes, que es necesario analizar su sistema familiar, su sistema nervioso, en el campo de salud un sistema de recompensas o placer, un sistema que le haga posible superar cualquier crisis en todo el ciclo de su vida, etc. Así como también los sistemas internos y externos de cada quien, y de acuerdo a su cercanía, un nivel micro o macro, todo esto va a permitir un equilibrio en su vida, a mantener la estabilidad y el control de sus acciones (Galán, 2019).

Ya desde una perspectiva más actualizada, De la Peña y Velázquez (2018) definen que este enfoque sistémico se envuelve en los procesos de investigación científica en el campo de lo social, y su utilización continua es debido al valor argumentativo y explicativo que brinda para comprender la realidad y los fenómenos, en la construcción de conocimientos. Y ya considerando el campo globalizado y tecnológico de hoy en día, este modelo teórico permite un acercamiento objetivo a la realidad, remarcando su complejidad, relaciones y componentes que conforman el todo.

De esta manera, esta teoría se puede aplicar a este tema de estudio debido a que las personas en necesidad de cuidados paliativos, necesitan de un tratamiento integral, sistémico, que analice todos los ambientes o entornos en los que el individuo se desarrolla. Así también se relaciona con el Trabajo Social, ya que este profesional es uno de los más indicados para realizar intervenciones holísticas, que integren en esta situación, a la familia y los entornos más cercanos a la persona en esta situación de su vida.

## **2.2. Referente Conceptual**

### **Salud**

Desde hace años, se está comprendiendo este concepto mucho más allá de una sola ausencia de enfermedad, sino que se pretende alcanzar un bienestar integral, físico, social

y mental (Organización Mundial de la Salud, 1948). Y en la actualidad, también se considera las condiciones o circunstancias en las que el ser humano nace, se desarrolla, trabaja y envejece, como factores que influyen en su condición de vida y de salud.

Según Gavidia y Talavera (2012) este concepto no se puede definir universalmente para todos, ya que se lo puede comprender desde diversos contextos. Por ejemplo, si se analiza desde el campo médico se va a enfocar en objetivos pragmáticos y curativos, en las alteraciones del cuerpo que son tangibles y diagnosticables. Desde el contexto de los pacientes, se va a enfocar en sus dolencias, según su cultura y comunidad. También existe un campo sociológico que asocia la salud con su capacidad de cumplir su rol en sociedad de manera normal. Desde el ámbito político y económico se lo analiza como un bien y se lo asocia a otros índices como el PIB, la industria farmacéutica, el gasto en salud del gobierno, etc. Desde la filosofía se entiende como un concepto global, como un estilo de vida y valores humanos. O desde el contexto utópico e ideal que se relaciona con la felicidad plena.

### **Enfermedad (proceso-salud-enfermedad)**

Según Gómez (2018) el concepto de salud y enfermedad es común en la vida e historia humana, ya que son experiencias que toda persona vivirá algún momento en su ciclo vital. La enfermedad como tal, se genera cuando existe un desequilibrio entre los componentes que conforman al ser humano, alterando el orden en el que viven cotidianamente. Esta se da por factores internos o externos, y se comprende como un trastorno del cuerpo, con un carácter cambiante que afecta las funciones normales del ser humano.

A través de la historia de la humanidad, se ha asociado a la enfermedad como el equilibrio con su entorno, con la naturaleza, para posteriormente comprenderse como un castigo por los pecados cometidos, hasta que con la ciencia moderna se llega a entenderla como una anomalía de la biología de la persona, es decir, ya adquiere un enfoque científico, donde los médicos ya la atienden como una sistematización de las observaciones en cada paciente (Gómez, 2018).

De esta manera se llega a la comprensión del proceso de salud-enfermedad, donde según Muñoz y Rubiano (2011) relatan que este concepto hace referencia a todo el contexto que surge en el caso de cada paciente, en los problemas, en los factores que inciden en su tratamiento, los comportamientos y conductas de los involucrados, sus significados sobre

la salud, sus creencias y experiencias que le brinda a cada persona, una manera distinta de vivir cada evento.

También se recopiló lo mencionado por la Universidad de Guanajuato (2018) que determinan que en este proceso se debe prestar especial atención a cada componente de la enfermedad y salud, desde la genética que incide en una persona, hasta los factores ambientales, sus interrelaciones en entornos o ambiente, agentes causales, la historia misma de la enfermedad. Iniciando desde un periodo prepatogénico, que es cuando se inicia la enfermedad, cuando surge el estímulo en el huésped y hay que analizar su reacción, obteniendo aquí las posibles causas de su origen.

Luego procede el periodo patogénico, donde se comienza a evidenciar la enfermedad, el desequilibrio, los síntomas, donde ya comienza los tratamientos a seguir, las posibles acciones preventivas, que puede incluir desde una inmunización, la actividad física, una mejor inversión en la salud, un mejoramiento en la calidad de vida, una satisfacción de sus necesidades. Aquí también incide la promoción de la salud desde el sistema sanitario, para promover mejores estilos de vida, reduciendo riesgos, detectando mayores daños, para lo cual se debe atender desde una fase asintomática o preclínica del individuo (Universidad de Guanajuato, 2018).

De acuerdo a las medidas que se tomen, el paciente puede requerir una atención clínica en establecimientos de salud conformados, pasando al periodo clínico. Y finalmente se llega al desenlace, cuando ya se cronificó la enfermedad o incluso la posible muerte del paciente (Universidad de Guanajuato, 2018).

### **Enfermedades Catastróficas**

Desde la Organización Panamericana de la Salud, se comprende que este tema es complejo de alcanzar, porque constantemente la salud cambiará, necesitará de nuevos elementos, ambientes y tratamientos. Los logros en este campo sanitario siempre han sido momentáneos o parciales, luchando contra los constantes estándares de salud que cambian. Y esta situación se complica aún más, cuando se analiza países de América Latina, donde no han podido alcanzar ni las metas más blandas en este derecho de salud (Tobar, 2010).

De manera global, cuando se enfrentan a estas enfermedades catastróficas, no se ha podido crear tratamientos que las curen en su totalidad, apenas se recurre a cuidados paliativos del paciente. Estas enfermedades se conocen por ser de alto costo, por causar daños severos en la salud, por la gran cantidad de medicamentos necesarios, y por un conocimiento desde los hogares de no poder cubrirlos. Ante esto último, es necesario que los gobiernos cuenten con modelos sistémicos de atención en salud, con tratamientos protocolados, con recursos, tecnologías, financiación y una respuesta integral a estas situaciones de parte de una red de servicios polivalentes (Tobar, 2010).

Desde el Centro de Implementación de Políticas Públicas para la Equidad y el Crecimiento CIPPEC, se define que esta enfermedad catastrófica no solo incapacita o mata a quien la sufre, sino que sumerge a todo el sistema familiar en un nivel de pobreza extremo por sus altos costos. Por eso este tipo de enfermedad es complejo de abordar, y se debe considerar como una situación social, económica y de salud. Estas enfermedades no son comunes, existe incertidumbre sobre su tratamiento, tiene altos costos, los pacientes se pueden convertir en conejillos de indias al ser los primeros en probar un determinado tratamiento o medicamento (Tobar, 2014).

Entre las principales enfermedades catastróficas se tiene:

- Cáncer
- Tumores de complicada ubicación
- Problemas de corazón, malformaciones, valvulopatías
- Insuficiencia renal crónica
- Malformaciones en arterias venosas cerebrales
- Aneurismas
- Trasplantes de órganos esenciales
- Y otras enfermedades raras, huérfanas que cada región puede estipular (Tobar, Respuestas a las enfermedades catastróficas, 2014)

De esta lista de enfermedades, el tema de estudio opta por centrarse en el cáncer, el cual se comprende como una alteración en la biología y composición de las células, dando como resultado un crecimiento sin control, invadiendo a los tejidos, órganos, y provocando tumores malignos y metástasis en el cuerpo (Vargas, 2020).



También se tiene un concepto más integral, desde la Sociedad Americana de Cáncer (2020), que señala que el cuerpo humano está compuesto por billones de células que constantemente crecen y se reproducen, y dentro de este proceso, una sola célula puede presentar una anomalía que cambie todo el normal funcionamiento, produciendo procesos descontrolados, pudiendo darse en cualquier parte y órgano del cuerpo.

Principalmente se conocen dos tipos de cáncer, el de sangre que se enfoca en los glóbulos, generando las enfermedades como linfoma, leucemia o mieloma múltiple. O el cáncer de tumores sólidos, que se genera ya en algún tejido u órgano del cuerpo, teniendo como los más comunes, el pulmón, el de seno, próstata o colon. Esta enfermedad puede propagarse de manera rápida o lenta, pasando por varias fases en este proceso, generando resultados como una etapa 1 o 2, que es cuando aun no se propaga y se tiene mayor esperanza de cura, o una etapa 3 o 4 que tiene una mayor propagación en el organismo (Sociedad Americana de Cáncer, 2020).

### **Nivel de Atención en Salud**

Desde el Ministerio de Salud Pública se expide la tipología que homologa los establecimientos de salud en el país. Comprendiendo en primer lugar, que un nivel de atención es el conjunto de estos espacios que brindan y garantizan el derecho de salud, cumpliendo un marco legal, jurídico y normativo, para de esta manera atender todas las necesidades de las personas con eficiencia y eficacia (Ministerio de Salud Pública, 2012).

De esta manera estos niveles quedan divididos de la siguiente manera en el país:

- **Primer nivel:** incluye centros de salud nivel A, B y C, puestos de salud y consultorios generales, se entiende como el establecimiento más cercano a la ciudadanía, que asegura que este derecho continúe de manera longitudinal. Resuelve problemas de salud de corto plazo, incluyendo acciones desde la prevención. El puesto de salud en este nivel atiende a no menos de 2000 personas, es el nivel más desconcentrado y es atendida por auxiliares de enfermería y se ubica en zonas rurales de amplia dispersión (Ministerio de Salud Pública, 2012). Los consultorios que también se incluyen aquí brinda atenciones de diagnóstico y tratamiento a la familia. Lo cual se apoya con los centros de salud tipo A, B y C, atendiendo desde las 2000 personas hasta las 50000. En este nivel ya se ingresa los cuidados paliativos, odontología, medicina general, psicología, nutrición,

trabajo social, laboratorios clínicos, ginecología, pediatría y demás programas de salud pública (Ministerio de Salud Pública, 2012).

- Segundo nivel: son actividades y atenciones que ya requieren de hospitalización, pudiendo ser consultorios de especialidades, que son establecimientos independientes, centros de especialidades con un director y personería jurídica que ya brinda con consultas externas. Así como hospitales básicos y hospitales generales que ya cuentan con servicios completos, quirúrgico, emergencia, hospitalización, rehabilitación, cirugía, laboratorios, fisioterapia, trabajo social, etc (Ministerio de Salud Pública, 2012).
- Tercer nivel: ya se concentra en resolver problemas de salud altamente complejos, con tecnología de punta, donde se realizan trasplantes, que tienen responsabilidad en médicos especialistas, cuentan con farmacias, estudia perfiles y patologías epidemiológicas, por lo que demanda equipos y recursos especiales (Ministerio de Salud Pública, 2012).
- Cuarto nivel: contiene los centros de experimentación y de alta subespecialidad, que pueden vincularse con otros establecimientos de primer nivel. Atienden casos complejos, debiendo contar con todas las aprobaciones del Ministerio y con tecnología innovadora (Ministerio de Salud Pública, 2012).

### **Áreas de Atención de la Salud**

El sistema sanitario atiende una infinidad de enfermedades, ofrece tratamientos de prevención, de rehabilitación y de casos complejos en toda la población, por eso es necesario comprender que este espacio divide su trabajo según las necesidades de la población. Desde la Organización Panamericana de la Salud (2013) se expide un modelo de atención integral de salud, el cual trata de comprender cada componente, área y nivel de este sistema.

Primero se menciona lo que es la salud pública, que es ejercido desde el Estado para toda la salud de la población, para lo cual analiza todos los determinantes que influyen en la salud. Lo cual también se divide en la promoción de salud, que es toda la coordinación y mecanismos que buscan incrementar las condiciones y calidad de vida de la población. Y también se cuenta con el control sanitario y regulación, que con su normativa busca

proteger a toda la ciudadanía en el campo de la salud (Organización Panamericana de la Salud PAHO, 2013).

Pero también menciona lo que es la atención en salud, que son todas las actividades y tareas que los establecimientos de salud, que pretenden tratar las enfermedades, recuperar el estado óptimo de salud de todos y todas, haciendo intervenciones desde lo individual, lo familiar, y en la comunidad (Organización Panamericana de la Salud PAHO, 2013). De esta manera se divide en los siguientes:

- **Prevención de la enfermedad:** es todo lo que actúa sobre los factores de riesgo, para poder detener el avance de estas enfermedades y controlar sus consecuencias.
- **Recuperación de la salud:** son los establecimientos ya conformados con sus competencias para tratar a los pacientes, brindándoles tratamientos de acuerdo a sus necesidades y diferencias de cada persona.
- **Rehabilitación:** básicamente se trata de la restitución del buen estado de salud de la ciudadanía, modificando desde las condiciones educativas y sociales para que todos desarrollen sus habilidades y funciones que les permita estar en su comunidad de regreso curado (Organización Panamericana de la Salud PAHO, 2013).

Luego se tiene otra división, de acuerdo a las áreas críticas que se puede hallar en un hospital, se tiene tres grandes áreas según la Revista Líder de la Industria en Latinoamérica Mundo HVACR (2013) son: de convalecencia, atención agua y cuidados paliativos. Que debido a su impacto e importancia, se deben considerar desde aspectos de la estructura del edificio del hospital, clasificar los espacios de alto riesgo, no críticas o generales; así como la cantidad y calidad de suministros, desde el ambiente, ventilación, temperatura, filtración, humedad, presión. Todo esto debe controlar también la dispersión de infecciones, analizando vulnerabilidades, factores del ambiente, resistencia a estas bacterias o virus, etc; por lo cual se recomienda un control sanitario periódico sobre este establecimiento.

### **Equipo Interdisciplinario en Salud**

De acuerdo al mismo concepto que se tiene de la salud desde la OMS, como un tema integral, completo, que analiza la salud de las personas desde un bienestar que se define por determinantes sociales, biológicos, económicos, psíquicos y demás, es necesario

contar con un equipo de profesionales que logren intervenir y tratar todos los aspectos de las vidas de sus pacientes. Además, que la salud es un derecho humano fundamental, que busca la integridad de todo individuo (Arias, 2020).

Este equipo puede ser muy variado de acuerdo a las especialidades que se pretende atender en cada establecimiento de salud. Primero, de manera general se tiene profesionales de atención primaria, de enfermería o farmacoterapia. Pero también existen áreas donde se atiende cada sistema del cuerpo humano de manera diferenciada, teniendo las más reconocidas: médicos, psicólogos, enfermeros, fisioterapeutas, nutricionistas, veterinarios, odontólogos, logopedas, de terapia ocupacional y demás (Llordachs, 2021).

De igual manera el autor Pistoria (2021) desde un manual de salud aplicado en un hospital, menciona que para la atención hospitalaria se necesita de los siguientes profesionales:

- Médico responsable: que es el líder del equipo, responsable de tomar decisiones, posibles tratamientos, diagnósticos, supervisión.
- Especialistas: son médicos enfocados en determinadas áreas de la salud, en determinados trastornos y problemas de enfermedad.
- Enfermeras/os: son el personal más cercano al paciente, ya que cuidan integralmente de manera permanente a la persona, administrando medicamentos, evaluando su progreso, controlando cambios y demás.
- Fisioterapeutas: enfocados en problemas funcionales del organismo, como el no poder caminar o valerse por sí solos en ciertas funciones básicas, por lo que se concentran en brindar mayor resistencia y fuerza al cuerpo humano.
- Logopedas: profesionales enfocados en trastornos de lenguaje, de comunicación, como consecuencia por ejemplo de un derrame cerebral.
- Trabajador social: personal enfocado en el apoyo al paciente, en la organización de servicios como un centro de apoyo, un mediador, un nexo con los otros profesionales de salud, facilita y comunica todo el tratamiento a seguir, coordina asistencia y satisfacción de necesidades, incluso un trabajo coordinado con las familias.
- Equipo de respuesta rápida: son personas que trabajan en los hospitales que ante cualquier emergencia acuden al paciente para controlar signos vitales,

dificultades, dolores, y realiza el respectivo control y derivación del caso con el profesional médico más experto (Pistoria, 2021).

## **Trabajo Social**

Desde la Federación Internacional de Trabajo Social FITS, se define a esta profesión, como una disciplina y práctica académica, que tiene como fin la transformación social, el cambio, la integración de la sociedad, el empoderamiento de los individuos. Se basa en derecho humanos, en la justicia, en la responsabilidad y respeto de toda la diversidad de la comunidad, trabajando de la mano de las mismas personas para enfrentar sus desafíos y mejorar su bienestar (Federación Internacional de Trabajo Social FITS, 2014).

Entre sus deberes básicos se busca principalmente la liberación, desarrollo y cohesión del ser humano, para esto realiza intervenciones que se enfocan en todas las dimensiones de las personas, desde lo social, económico, cultural, política, y biológico. Se asiste desde estos profesionales cuando existe una demanda de cambio o desarrollo, ya sea de manera individual, grupal, familiar o comunitaria, y se basa en cambiar estas condiciones de la exclusión y opresión estructural. Para esto se basa en principios como la dignidad de la persona, el respeto a la diversidad, la justicia y el pleno goce de los derechos humanos (Federación Internacional de Trabajadores Sociales, 2021).

Ander-Egg (1986) mencionaba que en los inicios del TS, pudo haber surgido como una acción de caridad, de asistencia social, enfocada solo en ciertos grupos requeridos de ayuda. Pero a través del tiempo se ha convertido en una acción planificada que se conjuga con otras profesiones y ciencias, y que interviene en todas esferas del ser humano, no solo solucionando problemas o satisfaciendo necesidades, sino cohesionando a todos y apoyando en el desarrollo personal y social. el fin de sus intervenciones se puede comprender como el progreso de una situación marginal y con opresión, a una de plena participación y cambio.

También los autores Montoya, Zapata y Cardona (2002) definen esta profesión en las siguientes palabras:

“...profesión que promociona los principios de los derechos humanos y la justicia social, por medio de la utilización de teorías sobre el comportamiento humano y los sistemas sociales. Específicamente se interesa en la resolución de problemas

sociales, relaciones humanas, el cambio social, y en la autonomía de las personas: todo ello en la interacción con su contexto en el ejercicio de sus derechos en su participación como persona, sujeto del desarrollo y en la mejora de la sociedad respecto a la calidad de vida en el plano bio-psicosocial, cultural, político, económico y espiritual...” (Montoya, Zapata, & Cardona, 2002, pág. 124)

Otros diferentes autores lo definen como una acción que va a liberar a los pueblos, que va a incrementar su bienestar, que se enfoca en las necesidades materiales y no materiales, que transforma las necesidades y problemas en acciones concretas. Para cada caso cuenta con una fundamentación científica y técnica, que en conjunto busca la transformación progresiva de la realidad, por eso se la entiende como un arte científico y una filosofía de la acción. Entre su accionar se incluye diferentes ejercicios, como la investigación, la sistematización, el diagnóstico, el apoyo en políticas, su trabajo en proyectos sociales, y toda una completa praxis que le permite intervenir de manera integral en las dimensiones del ser humano (Calderon, 2017).

### **Intervención en Trabajo Social**

Desde la conceptualización de Barranco (2003), esta intervención social es toda acción organizada que se realiza sobre personas, familias, grupos o comunidades, con el fin generar de la transformación social, de superar problemas, satisfacer necesidades, solucionar realidades sociales, y de empoderar a los sujetos para un mejor desarrollo de sus habilidades y competencias.

El enfoque de esta intervención es la persona y sus diferentes contextos donde se desarrolla, describiendo el entorno en el que se ubica, incluyendo aspectos como cultura, economía, historia, política y social (Barranco, 2003). Para esto, ubica como base los fundamentos metodológicos, epistemológicos y éticos de estos profesionales sociales, los cuales se detallan a continuación:

- Objeto: es la situación que necesita de la intervención social para transformarla y mejorarla.
- Objetivos: los logros que se pretenden alcanzar, pudiendo ser desde una necesidad insatisfecha, un problema o conflicto, desigualdades sociales, habilidades y desarrollo, empoderamiento, participación y demás.

- Ética: tiene que contar con valores, principios, siempre respetando la dignidad del ser humano, con igualdad de oportunidades y respeto.
- Epistemología: las perspectivas de las ciencias sociales, los paradigmas y modelos que se enfocan en la persona, los niveles y métodos a aplicar en cada intervención.
- Metodología: desde definir el método personal, grupal o comunitario, el nivel de atención, las técnicas a aplicar y las fases a seguir en todo el proceso.
- Perspectiva globalizadora: siempre se reconoce que esta intervención social es interdisciplinar, holística, integral y multidisciplinar, con el fin de trabajar de mejor manera y efectiva ante cada situación de los sujetos.
- Ámbitos de intervención: desde el campo de los derechos humanos, bienestar, laboral, salud, educación, comunidad, con el paso de los años se han ido incluyendo nuevos campos y áreas de trabajo (Barranco, 2003).

Travi (2006) en cambio brinda una mirada divergente sobre este tema, determinando que el Trabajo Social y sus intervenciones se han ido profesionalizando, ya que fundan teóricamente sus objetivos de trabajo, sus métodos y objetivos a partir del siglo XIX. Reconoce la complejidad de los problemas a los que se someten los profesionales, reconociendo que la ciencia se pone en tela de juicio por todo el mundo que se encuentra en transformación y crisis.

Además, de la misma autora se rescata que esta intervención profesional trabaja desde dimensiones que deben integrarse, que quienes la ejecuten, deben ser personas con el debido conocimiento sobre lo que se quiere transformar, es decir, combinar el conocimiento, la comprensión, la intervención y la transformación. Este profesional que se enfrenta a la sociedad y sus realidades, debe tener desarrollada sus dimensiones epistemológicas, conceptuales, teóricas, técnicas, éticas, operativas, metodológicas, políticas y categoriales (Travi, 2004).

Para finalizar, también se recopila lo mencionado por el Dr. Alfredo Carballeda, quien define a la intervención social como una manera de comprender al prójimo, explicando el presente, pero sin olvidar el pasado y su historia. Es decir, la intervención se enfoca en analizar al sujeto y su historia, quien está inmerso a la vez en una trama sociohistórica, a la par que construye discursos y saberes en un orden social (Carballeda, 2019).

## **Quehacer del Trabajo Social**

De acuerdo a Boito y Oliva (2016) el trabajo que han venido realizando estos profesionales sociales ha cambiado de acuerdo al paso y progreso de la historia y la sociedad. En sus orígenes se refleja más como una actividad asistencial, una filantropía, el hacer bien por amor a Dios, fueron acciones de beneficencia, por lo que no se consideraba como una profesión. Pero con su evolución, se va especializando, se posiciona como una perspectiva teórica, se ingresa en el campo educativo y en la investigación.

Su quehacer se basa en desafiar constantemente las batallas sociales de las comunidades, de considerar que su accionar buscar la transformación, la reivindicación, y de no solo limitarse a sus métodos y marcos teóricos, sino ser parte de las producciones metodológicas de las ciencias sociales. Según esto autores, también se debe mejorar funciones en el campo de la preparación educativa, en mejores articulaciones territoriales con los sujetos (Boito & Oliva, 2016).

Desde la concepción de Acero, García y Sánchez (2019), su quehacer profesional es intervenir en las problemáticas sociales, en mejorar condiciones de bienestar, de calidad, garantizando derechos, no solo en un cumulo de conocimientos, sino desde un marco ético, que les permita enfrentarse a los dilemas y tensiones al momento de trabajar con personas, con grupos vulnerables, etc. Por eso a través de la historia de ha venido reconceptualizando su rol en la comunidad, y también se ha generado un nivel de reflexividad para conocer y aceptar con claridad los errores de su práctica social.

Este trabajador social desde su accionar, también permite que los individuos afronten sus problemas, que desarrollen acciones de resiliencia, que reconstruyan su tejido social, siempre reconociendo el lugar del otro, contando con rutas de atención e intervención, con metodologías claras para su trabajo que les permita indagar profundamente sobre los traumas sociales de las personas y grupos (Acero, García, & Sánchez, 2019).

## **Trabajo Social en Salud / Sociosanitario**

Este campo es uno de los que ocupa una mayor demanda de profesionales sociales, ya que no solo se centra en el paciente, sino en su familia, la comunidad y los demás trabajadores de este entorno. Según datos de la FITS, más de la tercera parte de los



trabajadores sociales se desempeñan en esta área (Rodríguez, Loor, & Anchundia, 2017). Además, fue Mary Richmond, quien sienta las bases de esta ciencia social en el campo sanitario, empezando en el siglo XIX, cuando la medicina se hace más sensible en el ámbito social de la persona, además que se tienen organizaciones sociales enfocadas en la caridad, y otros métodos que acercaban a los TS a la salud (Richmond, 2005).

Esta relación entre la salud y lo social, se da cuando se verifica el vínculo entre los niveles de bienestar y la distribución de la riqueza. Así fue que empezó a facilitarse la asistencia social directa, enfocada en el apoyo emocional de los pacientes, en el ámbito familiar y sus cambios que sufrían. Fue el Dr. Richard Clarke Cabot que en 1905 prestó su asistencia social en un hospital de Boston, trabajando en colaboración con una pionera social en este campo de la sanidad, y derivando la necesidad de un trabajo interdisciplinario e integral (Rodríguez, Loor, & Anchundia, 2017).

Fueron los cambios en la cuestión social y las limitaciones de la institución sanitaria, que permitieron redefinir los modelos integrales que se insertaban en la salud, por eso desde el trabajo social se permite aplicar modelos asistenciales, que ofrecen información a las personas sobre sus necesidades y satisfacción; los modelos socioeducativos que por medio de procesos de concientización y movilización de recursos se tejen redes de trabajo que en conjunto permiten transformar la realidad; y por último los modelos terapéuticos, que se enfocan en las tensiones del sujeto y su entorno, promoviendo cambios para alcanzar su desarrollo y equilibrio (Sánchez, 2015).

En definitiva, con la nueva concepción de la salud, el campo social es necesario de aplicar, en el entramado complejo de comprensión entre el paciente, su interior, trastornos, historia y creencias, conjugado con su familia y la comunidad en la que está insertado. De esta manera se construye la conocida especificidad profesional para la demanda de este campo de la salud, que en la mayoría de casos, el proceso se vive con incertidumbre y angustia en el paciente y su familia (Álava, Menéndez, & Reyes, 2019).

### **Roles y Funciones del TS en el Contexto de Salud**

El enfoque de este profesional en el campo de la salud se basa en los factores psicosociales, por lo que se hace indispensable conocer la realidad de cada individuo, así como la identificación de sus redes de apoyo. Como indican Rodríguez, Loor y Anchundia (2017), el trabajador social aporta estudiando las variables culturales y

socioeconómicas que influyen en el desarrollo y etiología de la enfermedad, y se apoya en funciones de educación social, investigación, planificación, asesoría, gestor de recursos, y en definitiva, con el aporte de otros autores, estas funciones se centran en 6: investigación, promoción, prevención, recuperación, rehabilitación, gestión y administración.

Según Ramírez, Velazco y Garzón (2012), Maldonado (2006) y Baudino y otros (1986) se tiene las siguientes funciones concretas de este trabajador social en el campo sanitario:

#### --Investigación

- Diagnosticar las características socioeconómicas del paciente
- Trabajar con el equipo multidisciplinario en investigación de una salud integral
- Analizar necesidades, percepciones y expectativas de las personas de este entorno
- Analizar políticas y leyes relacionadas
- Proponer alternativas de acción, prevención y promoción de acuerdo a su realidad
- Participar en temas de investigación y exploración sobre factores culturales, económicos, sociales que inciden en las condiciones de salud del paciente

#### --Promoción

- Dar a conocer las rutas de atención del sistema sanitario a pacientes y familiares
- Brindar información y pautas a seguir para el manejo de la enfermedad
- Ejecutar programas que divulguen los factores que influyen en la salud
- Promover estilos de vida más saludables

#### --Prevención

- Brindar capacitación y orientación sobre los recursos comunitarios e institucionales para mejores condiciones de vida
- Prevenir factores de riesgo en las personas en salud física, mental, psicológica, emocional
- Ayudar a promover vínculos entre los pacientes y sus familias, así como con el equipo profesional de salud
- Capacitar a auxiliares y voluntarios en acciones sanitarias

- Realizar planes de tratamiento con los demás profesionales que resuelvan las deficiencias en pacientes

#### --Recuperación

- Reparar daños provocados por la enfermedad en conjunto con los demás
- Acompañar a las familias en ser promotores de salud para sus pacientes
- Gestionar recursos que ayuden en la recuperación de la enfermedad

#### --Rehabilitación

- Brindar orientación en todos los entornos sociales para la reinserción del paciente
- Estimular en el uso máximo de las potencialidades y capacidades de la persona enferma
- Coordinar con instituciones que mejoren la prestación de servicios de salud y su calidad

#### --Gestión y administración de servicios

- Ser participe con los otros profesionales del equipo en programar actividades de acuerdo a las características y perfiles de los pacientes y población beneficiaria del lugar
- Evaluar proyectos con las otras áreas de la institución
- Gestionar recursos necesarios para el presupuesto de su área de trabajo
- Diseñar procedimientos de atención permanente que mejore la calidad de vida
- Planear acciones de intervención social de acuerdo a su quehacer profesional
- Remitir a pacientes de acuerdo a su realidad social
- Gestionar recursos con entidades externas para lograr los objetivos planteados (Ramírez, Velazco, & Garzón, 2012) (Maldonado, 2006) (Baudino, Bonanno, Bomijan, Echegoyen, & Martínez, 1986).

## **Trabajo Social en Cuidados Paliativos**

En este entorno de salud, se tiene un primer conocimiento en el año de 1967, donde la enfermera y trabajadora social Cicely Saunders se enfocaba en personas con enfermedades catastróficas, por lo que empieza a prestar especial atención a sus necesidades de manera integral, desde lo emocional, social, y espiritual. Y así progresivamente se van uniendo nuevas profesionales sociales en distintos establecimientos de salud, que en pocas palabras, ruegan y piden, que el individuo sea tratado como persona dignamente (D Urbano, 2021).

Básicamente, el ámbito de salud y de trabajo social trabajan en conjunto compartiendo principios en común, ya que ambos pretenden garantizar los derechos de las personas, mejorar sus condiciones y calidad de vida, integrando una intervención en todo el proceso que la enfermedad provoca no solo en el paciente, sino en el sistema familiar. El trabajo social aporta de esta manera con nuevas herramientas que permiten una intervención multidimensional, que se centra en la persona, en sus recursos y entornos en los que se encuentra. También pretende mejorar el nivel de resiliencia de los pacientes para superar esta situación (D Urbano, 2021).

El trabajo social interviene de acuerdo a las necesidades sociales y práctica de los pacientes, cuando se tiene casos de disfunción familiar, aislamiento de la sociedad, necesita adaptarse y comunicarse, apoyo en toma de decisiones, y un trabajo con la familia incluso en el acompañamiento al duelo. Es decir, en los individuos que se evidencia problemas adaptativos, o que signifiquen un riesgo, se necesita la derivación hacia el área social (D Urbano, 2021).

Concretamente, se puede referir que el profesional social en este campo, realiza las siguientes funciones:

- Elabora un diagnóstico social en base a la enfermedad y tratamiento del paciente
- Promueve una comunicación adecuada entre todos los profesionales para unificar criterios
- Ayuda a la adaptación de la persona a esta nueva situación y su cuidado
- Apoya en la resolución de problemas que se pueden generar y asesora la gestión de recursos
- Identifica tareas inherentes al cuidador
- Ayuda a la familia en el proceso de duelo (D Urbano, 2021).

También es indispensable que el trabajador social realice un acompañamiento continuo a la persona y su familia, que dimensione la situación con un adecuado diagnóstico social, identificando el tipo de intervención a aplicar, así como la gestión de recursos de su entorno. Si es necesario, este profesional realiza visitas domiciliarias, realiza fichas sociales y ayuda a comprender la enfermedad en términos más sencillos y entendibles para las personas involucradas. Y para aprovechar los recursos de la institución y de otras entidades, el TS se mantiene en contacto con otras fundaciones que pueden brindar asesoría y recursos en caso de ser necesario (Lozano & Ramos, 2019).

Y para delimitar este tema, se tiene el aporte de la autora Pozo (2017) que de manera general define un programa de atención integral para estas personas con enfermedades avanzadas, que sigue protocolos de atención psicosocial, de visitas domiciliarias, de derivación a recursos sociales, de acogida en la unidad de cuidados paliativos, en recursos religiosos, etc. Determinando que el TS específicamente realiza las siguientes funciones:

- A nivel domicilio realiza visitas que permiten una adaptación del paciente en su hogar, así como conocer la dinámica y funcionalidad de la familia. Aquí se identificación el área familiar, individual y social del entorno, conociendo recursos, condiciones de vivienda, barrio, etc.
- A nivel hospitalario se realiza diversas acciones. Primero una atención social que valora la historia de la familia, luego se comunica con otros profesionales y gestiona el estrés que este problema puede generar. Brinda también atención al duelo, dando un acompañamiento, detectando factores de riesgo y brindando recursos necesarios para superar esta pérdida (Pozo, 2017).

### **Cuidados Paliativos**

Este concepto según la Organizacional Mundial de Salud se entiende como el “...cuidado activo y total de pacientes con enfermedades que limitan la vida, el cual incluye a sus familiares, a partir de un equipo multiprofesional, cuando la enfermedad no responde a terapéuticas curativas o que permitan prolongar la vida...” (D Urbano, 2021, pág. 10).

El fin básico de estos cuidados, es brindar confort a los pacientes y sus familias, yendo más allá de solo un tratamiento de síntomas o dolores físicos, sino que interviene en todas las dimensiones de la persona: espiritual, social, psicológica y física. Es un enfoque que pretende mejorar la calidad y condiciones de vida de los individuos en esta situación, para

lo cual se necesita un diagnóstico temprano, para una intervención y tratamiento integral de todos los problemas (D Urbano, 2021).

Según el Instituto Nacional de Investigación en Enfermería (2020) se refuerza la idea de que estos cuidados son parte de un tratamiento integral que las personas en estas condiciones necesitan para aliviar sus dolores, síntomas, estrés y molestias. Con estas acciones se pretende tolerar algunos efectos secundarios que otros medicamentos o tratamientos pueden generar, así como aliviar problemas como poder respirar, náuseas, insomnio, estreñimiento y otras dificultades. Y hay que comprender que este tipo de cuidados no solo se destinan para personas que van a fallecer o que son enfermos terminales, sino que lo pueden recibir en cualquier momento de una enfermedad.

El apoyo se extiende también al núcleo familiar, y tiene beneficios como un mejoramiento en la comunicación, en el manejo del estrés, en mantener diálogos abiertos, en una mejor coordinación para la atención médica, se cuenta con apoyo emocional, se puede satisfacer mejor las necesidades y tener una mejor toma de decisiones. Es un acompañamiento para que todos los involucrados tengan una buena transición durante todo el proceso, contando con médicos, asesores, enfermeros, trabajadores sociales, nutricionistas, consejeros espirituales, entre otros (Instituto Nacional de Investigación en Enfermería, 2020).

## **Paciente**

Según Ayuzo (2016) el paciente es el individuo que padece de un problema de salud o enfermedad, por lo cual requiere de atención médica especializada. Este concepto ha ido evolucionando con el tiempo, empezando primero con una concepción como de cliente, de una persona que estaba sana, pero que requería de atención. Luego desde la concepción psiquiátrica, se lo asoció con personas con trastornos mentales, pero en definitiva es la persona que requiere de la presencia de un médico para tratar un tema de su salud integral.

De igual manera, el autor León (2015) define que el paciente en todo el proceso de su tratamiento, necesita contar con las debidas explicaciones y entendimiento de su enfermedad, considerando desde el tema de la terminología utilizada, su relación con la familia del paciente, y siendo necesario también que se maneje la sobrecarga de todos los pacientes en los establecimientos de salud.

Así como su concepto, el paciente ha ido adquiriendo diferentes enfoques, desde uno rutinario donde se lo considera como uno más grupo total de personas que asisten, o se lo considera como un conjunto de mecanismos fisiopatológicos donde no importa su nivel de satisfacción o entorno del que proviene, hasta llegar a uno actual, donde se lo debe analizar desde un enfoque holístico, comprendiendo el fondo de cada paciente, sus relaciones, entornos, factores y determinantes que afectan su estado de salud y enfermedad (León, 2015).

### **Necesidades del paciente**

Según Cuesta (2021) el trabajador social debe siempre valorar o priorizar las acciones de cuidar por encima del curar, se debe concentrar en la subjetividad y en una intervención individualizada y considerar los roles importantes del resto del equipo multidisciplinar que ayuden a identificar las necesidades de estos pacientes en esta condición. Además, los autores Campello y Chocarro (2018), luego de una revisión bibliográfica pudieron determinar que estos individuos presentan varias necesidades, como las que se detallan a continuación:

- Necesidad de soporte sanitario y atención paliativa: por el mismo hecho de su enfermedad y situación, estas personas requieren de profesionales a su cuidado permanente y constante, como una enfermera especialista, médicos conocidos por sus familias, ayudas económicas y una mayor visita del equipo interdisciplinario.
- Necesidad de información: las personas quieren conocer sus diagnósticos, tratamientos, que les expliquen en palabras sencillas todo el proceso a seguir, siendo necesario esto para controlar cualquier crisis, riesgo, o que se haga suposiciones que estas enfermedades son solo problemas normales de la edad.
- Necesidad de control de síntomas físicos: este es uno de los mayores problemas, ya que estos pacientes suelen ser dependientes de máquinas, chequeos y medicamentos para sobrellevar la situación, por lo que es importante que conozcan los riesgos, procesos y tratamientos a seguir.
- Necesidad de mantener la funcionalidad: por lo general, estas personas suelen volverse dependiente de otras, ya sean familiares o profesionales, por lo que sus actividades se restringen y se altera su bienestar.

- Necesidad de ver cubiertos los aspectos emocionales: muchas veces se infravalora los casos de ansiedad o depresión que los pacientes pueden generar por su enfermedad, lo cual es normal ya que se está perdiendo su autonomía, funciones y se pueden enfadar o irritar por su situación.
- Necesidad de evitar el aislamiento social: por sus restricciones de movilidad, síntomas o equipos necesarios para mantenerse estable, estas personas suelen refugiarse y aislarse de todos.
- Necesidad de garantizar el soporte familiar: estas personas suelen preocuparse por ser una carga para sus familias, por lo que pueden no expresar sus necesidades y preferencias de cuidado.
- Necesidades espirituales: se sugestionan su vida, reconocen amigos, familias y obtienen una espiritualidad más profunda, o en otros casos se les dificulta hallar un sentido de la vida en las circunstancias en las que se encuentra (Campello & Chocarro, 2018).

## **Familia**

De manera general, la familia se considera el sistema más natural y fundamental de todo ser humano, así como su paso de niveles y cambios de acuerdo al entorno al que se somete. Aunque no existe un concepto único para definir a la familia, se lo puede comprender como un grupo de personas que se unen por objetivos en común, que comparten un proyecto de vida, que procrean a nuevos descendientes. Convirtiéndose en una institución necesaria para todo individuo (Benítez, 2017).

La familia es un sistema dentro de la sociedad, que se considera la base de la sociedad, que cumple con funciones sociales, afectivas, legales, sexuales; que se puede encontrar una gran diversidad de tipos de familia, y que no se puede desprender de su entorno ambiental, sino que trae impregnado un escenario histórico en su estructura desde los modelos tradicionales. Así se entiende a la familia como la célula de todo, como la responsable de impartir las habilidades sociales y valores humanos a sus integrantes, como un elemento esencial de la sociedad y que merece la protección del estado (Benítez, 2017).

Como se puede analizar, la familia está presente en todas las esferas de la vida humana, así como en el proceso de salud y enfermedad, ante lo cual la autora Malpartida (2020)



señala la importancia de que en este tratamiento se tome un enfoque familiar, que apoye no solo al paciente que sufre el problema, sino al sistema o núcleo familiar que también pasa por situaciones de estrés ante los cambios que la enfermedad provoco.

En el campo de la medicina, la familia también es considerada una unidad base, ya que es desde este grupo de personas, que se logra entender el entorno del paciente, sus condiciones económicas, sociales, culturales, sus relaciones, así como los roles que cada integrante cumple. Lo que se pretende con esta intervención familiar, es alcanzar una homeostasis, un equilibrio que facilite las interacciones, y que permite el desarrollo de todos; en especial, cuando se tiene conocimiento que en las familias con pacientes graves, se tornan rígidas en sus límites, normas y roles (Malpartida, 2020).

Finalmente se señala, que el enfoque familiar que se tome, debe ser sistémico, no individual en cada miembro de la familia, se debe trabajar con este grupo de personas, ya que son esenciales para que el paciente cuente con una red de apoyo en esta situación compleja, que pueda sobrellevar el tratamiento, los síntomas y todos los eventos por llegar (Malpartida, 2020).

### **El duelo en la familia**

Una de las funciones del trabajador social en este campo, es la atención o abordaje que se realiza en conjunto con la familia del paciente, considerando que este es una institución y sistema fundamental para todo ser humano, por lo que un apoyo que se tiene para el paciente, es contar con su participación durante todo el proceso. Esta enfermedad no solo afecta al individuo, sino que genera múltiples afectaciones a su núcleo familiar, tanto físicas, emocionales, se encuentran con sentimientos contradictorios y otros problemas sociales (Cuesta, 2021).

Sobre esta experiencia en la familia, también influye factores como la edad, el rol del paciente que desempeñaba en este sistema, sus características psicológicas, si el paciente se encuentra en el hogar o en un hospital o centro de atención especial, y los recursos con los que se cuenta. Como se habla de un sistema, se debe entender que esta situación puede generar un nivel mayor de cohesión entre sus integrantes, cambios en sus roles y reglas y el nivel de comunicación que fluye (Cuesta, 2021).

De esta manera se llega al duelo, que se comprende como un proceso psicosocial y psicológico que se produce ante la pérdida de un familiar, el cual puede variar según el momento del fallecimiento de la persona, el tiempo de agonía, alguna complicación que haya surgido en este momento, síntomas, el lugar y el grado de ajuste que la familia haya generado hasta este momento. Pudiendo darse los siguientes duelos:

- Duelo anticipado antes de la muerte: todo el proceso que la familia sufre debido al conocimiento de que la enfermedad es terminal o catastrófica, aunque lo positivo es que ayuda a este núcleo familiar a prepararse para esta pérdida. Se conoce que este duelo empieza desde el primer momento que se conoce el diagnóstico de la enfermedad.
- Duelo hiperagudo: que es un estado de shock inmediatamente después de la muerte. Se puede presentar por reacciones intensas, como opresión en el pecho.
- Duelo crónico: que es el tipo de duelo que se prolonga y complica, cuando este impacto dura años, y se puede generar sentimientos de desesperación aguda, en especial se presenta en familiares donde el fallecido era su centro de atención.
- Duelo congelado: que se puede presentar tiempo después con otra pérdida, conocido también como retrasado, ya que al inicio no presenta afectaciones emocionales por la pérdida, incluso pudiendo aparecer en un futuro con la crisis de otras personas o eventos.
- Duelo enmascarado: asocia sus sentimientos con otros motivos, no acepta que son causados por la muerte del familiar, determinando que todo ese sufrimiento es por otras razones o causas.
- Duelo exagerado: este último duelo es el que intensifica sus emociones, es una ola desbordada de sufrimiento y dolor, incluso pueden terminar en patologías psiquiátricas, como cuadros de depresión (Cuesta, 2021).

Es más común que en estas ocasiones, se genere un duelo anticipado en la familia, para lo cual se tomó en cuenta que Erich Lindemann en 1944 usó por vez primera el concepto de dolor anticipado, asociándolo a las personas que se confrontaban con la muerte de un ser amado antes que se hubiera consumado esta pérdida (Vilajoana, 2017). Ante esto se entiende que este concepto contiene 5 variables: reconocer la muerte inevitable de todo ser vivo, la pena o respuesta emocional ante esta pérdida, un desapego hacia esta emoción,

una imagen mental estable de la persona en peligro y una reconciliación del valor de la vida (Vilajoana, 2017).

Es importante que en este momento se realice un lento desapego del paciente, que la familia se reorganice, que se acepte esta pérdida, comprendiendo que tienen la posibilidad de prepararse para la muerte de su familiar. La intervención social en este caso debe atender integralmente al paciente y la familia, mantener siempre informados de la manera más sincera del proceso y tratamiento, que se valore sus necesidades, que se identifiquen recursos, que se cuente con pautas de participación y reconciliaciones entre todos, siempre siguiendo un plan de cuidados que prevenga cualquier riesgo (Vilajoana, 2017).

### **Etapas del duelo**

De acuerdo a un estudio de García (2021) menciona a Kaplan como precursor en el tema del duelo y las diferentes etapas en las que se genera, identificando 3 fases, las cuales pueden iniciar en cualquier momento y no es necesario que se haya finalizado una para empezar la siguiente. Estas fases son:

- Fase de shock y negación: son los primeros sentimientos y emociones de protesta ante el suceso de la pérdida de su familiar, siendo común sentir una negativa hacia este evento, se tiene aturdimiento y varias conductas de labilidad.
- Fase de angustia aguda y aislamiento: el dolor es agudo, se pueden generar sentimientos de culpa, de enfado y angustia con las personas que tiene alrededor, así como inquietudes, problemas para descansar, pensamientos recurrentes sobre la persona que genera desmotivación para vivir.
- Fase de reorganización: cuando finalmente se asume la pérdida, se empieza un nuevo momento en la vida de los familiares, puede incluir cambios en los roles y responsabilidades del núcleo familiar, nuevas relaciones y significados (García, 2021).

En todas estas etapas, se refiere que las personas asumen diferentes actitudes y aptitudes para afrontar este evento, así como para superar estas crisis de pérdidas, incluyendo varios mecanismos de defensa contra la muerte. Además, otros autores mencionan a Kaplan en la importancia de distinguir las características del duelo con la posible depresión que se presenta en las personas. Según Arcila y Betancur (2017) el duelo se distingue por las siguientes características:

- Es común que las familias presenten llanto, dolor, ira, insomnio, falta de concentración, irritabilidad e incluso algunos síntomas físicos en el organismo.
- Se pueden generar sentimientos de culpa por eventos pasados relacionados con el difunto.
- Con el tiempo, es normal que todos estos sentimientos agudos del inicio, vayan disminuyendo.
- Los familiares pueden responder a relaciones sociales, a conductas de confianza de personas de su alrededor.
- No es necesaria la medicación para depresión, así como una escasa ambivalencia e ideas suicidas poco frecuentes (Arcila & Betancur, 2017).

## **Muerte**

Este concepto ha sido definido por varios autores, pero en este espacio se hace referencia a la doctora Elisabeth Kubler-Ross, que trata a la muerte como un nuevo amanecer, y que en sus obras apoya a sus lectores a aprender a morir, a pensar y vivir con la muerte, y todo esto debido a su trabajo como acompañamiento a enfermos terminales en diversos hospitales. Según Melgar (2022) esta autora ha cambiado la forma de ver la vida y la muerte, y es reconocida como la madre de la tanatología, así como una de las personas con más influencia del siglo XX.

Básicamente, Kubler-Ross determinó que la muerte como se la ha concebido por tantos años, no existe, estando ella tan cerca del sufrimiento humano, ante la injusticia y tantas atrocidades, trabajando con personas con trastornos mentales y con enfermedades terminales, se dio cuenta que estos individuos, necesitaban hablar de la muerte, de sus dolencias, de sus miedos y emociones. La diferencia de su rol, fue que tomó su trabajo como algo personal, no actuando como los demás profesionales que solo administraban medicamentos para el dolor, y rompiendo paradigmas junto a sus pacientes, para que no tuviesen que pasar por todo este proceso en soledad (Melgar, 2022).

Otro punto que esta autora señaló, fue que el hogar, la casa, era el mejor lugar para que una persona fallezca, el compartir con todos sus seres queridos, y para apoyar sus teorías, creó un modelo sobre las etapas de la muerte o duelo, que el paciente empieza a vivir desde el primer momento de su diagnóstico, así como sus familiares más cercanos. Con este modelo apoyo al campo de los cuidados paliativos, dejando enseñanzas sobre cómo

afrontar estas pérdidas, y diferenciándose muchos en su época, debido a no ser indiferente ante el dolor de los demás (Melgar, 2022).

Desde el Centro de Psicología Integral MC (2022) en España se explican las 5 etapas del duelo según esta autora:

- Negación: se puede relacionar con un estado de shock emocional por un evento o fenómeno no esperado, y no siempre es no aceptar la muerte de su familiar, sino que también se puede presentar como no darle la suficiente importancia a esta pérdida, hacer como que no se haya dado.
- Ira: la primera fase va cambiando a un estado de impotencia y frustración ante la muerte, reconociendo que no se tiene las capacidades para cambiar la situación, por lo general, en este momento se busca culpables.
- Negociación: antes de que el duelo se dé, se busca todas las opciones para curar la enfermedad, todos los tratamientos, aunque se tiene conocimiento de que no existe cura. También se pueden cambiar actitudes, relaciones, formas de comportamiento, etc, con el fin de modificar la situación.
- Depresión: es cuando ya se acepta la realidad, la enfermedad y el futuro más probable, por lo que es común sentir desesperanza y tristeza, así como cuadros de depresión o aislamiento de las personas.
- Aceptación: se conoce por ser un estado de calma en las personas, cuando se comprende que la muerte es un evento natural en la vida de todos los seres humanos. Aquí se pueden generar sentimientos de reflexión, y hacer revisiones de la vida y lo que ha realizado (Centro de Psicología Integral MC, 2022).

## **Crisis**

La crisis se puede presenciar en todas las dimensiones personales y sociales como una situación fuera de control de las personas, como una emergencia que se torna grave y difícil de solucionar, y que puede terminar en varios peligros para una persona, un grupo, una comunidad o el mundo entero. Cuando se vive en crisis, se tiene una situación de incertidumbre, de efectos traumáticos en las personas vinculadas, de un cambio abrupto en la vida humana que la pone bajo amenaza (Castro, 2016).

Si se considera este término en el campo de la salud, se puede intervenir desde distintos elementos, como el cambio en las condiciones de vida, los efectos sociales y económicos que provoca la pobreza en la ciudadanía, las brechas de desigualdad de las personas para gozar de sus derechos básicos, grupos vulnerables excluidos, ausencia de recursos y financiamiento del sistema sanitario, entre otros (Thielmann & Illnait, 2012).

Otro tipo de crisis que se puede evidenciar en la salud, es la crisis del sistema como tal, de la calidad de los servicios que se brindan a la ciudadanía, los recursos con los que cuentan para responder a las enfermedades y necesidades de las personas. En la literatura analizada se menciona que estas crisis sanitarias siempre van a existir, ya que la vida es un riesgo, y siempre pueden surgir elementos que compliquen el curso normal del ciclo vital. Incluso el mismo incremento de la población es un problema de la salud, ya que se necesita de mayores profesionales, establecimientos y recursos para cubrir adecuadamente estas situaciones (Lamatra, 2006).

### **2.3. Referente Normativo**

En el siguiente apartado se analizan las leyes, reglamentos y normativa que se expide a nivel mundial y nacional sobre el tema de estudio de los cuidados paliativos, el impacto de la intervención social y el tema de salud como derecho de manera general. Para esto se ha tomado como base la jerarquía de la pirámide de Kelsen sobre las leyes.

#### **2.3.1. Constitución de la República del Ecuador**

De acuerdo a este cuerpo legal del país, desde el año 2008 se fundamenta un modelo basado en el régimen del Buen Vivir, donde se estipula a la salud como uno de los deberes primordiales que debe garantizar el Estado. Además, en el art. 32 se estipula que la salud es un derecho, cuya garantía la debe asegurar el gobierno, con el fin de que todos los derechos se vinculen en su goce, teniendo a la alimentación, el agua, educación, trabajo, ambientes sanos, seguridad social y demás (Asamblea Nacional del Ecuador, 2008).

“...el Estado garantizará este derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales; y el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud, salud sexual y salud reproductiva. La prestación de los servicios de salud

se regirá por los principios de equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de género y generacional...” (Asamblea Nacional del Ecuador, 2008, pág. 19).

Desde esta carta magna del Ecuador, se pretende que los ciudadanos y ciudadanas gocen de una salud integral, y aunque no se mencione el tema de los cuidados paliativos, se trata el tema de una vida digna, con un cumplimiento de derechos humanos a cabalidad, así como el acceso a los servicios de este sistema sanitario para todos en todo el ciclo de la vida. Garantizando que se cumplan los principios de calidad, de género, de eficiencia, universal y equitativo para todos y todas.

### **2.3.2. Leyes Internacionales**

#### **Declaración Universal de los Derechos Humanos**

Entendida como un hito en la historia de la humanidad y los derechos humanos y proclamada por la Asamblea General de la Naciones Unidas (1948), se estipula en este documento la protección integral de los derechos de las personas, reconociendo su dignidad, su libertad, sin ningún tipo de discriminación. Directamente no se trata el tema de los cuidados paliativos en esta declaración, pero se manifiesta que todo ser humano tiene derecho a un adecuado nivel de vida, a su salud y bienestar, a una asistencia médica, así como a servicios sociales que necesite.

#### **Convención Americana sobre Derechos Humanos**

Estipulada por la Organización de los Estados Americanos OEA (1969), se promueve con este documento que todos los Estados miembros garanticen el pleno goce de los derechos presentados y reconocidos por esta convención. Es responsabilidad de cada Estado el adoptar lo establecido aquí y ajustarlo a sus constituciones y leyes vigentes a nivel nacional.

Todo ser humano tiene derecho a la vida, a la integridad personal, a la libertad, a la libertad pensamiento, dichos derechos se relacionan directamente con el tema de los cuidados paliativos, aunque no se nombre directamente, se pretende con este documento

el respeto íntegro de la persona, a la protección de la salud como base de la vida humana (Organización de los Estados Americanos, 1969).

Ante los vacíos de la legislación sobre los cuidados paliativos, Jacinto Bátiz (2022), director de un hospital de un instituto para cuidar en España, determina la necesidad de contar con una ley concreta que se centre en los cuidados paliativos, apoyando para que nadie sufra al llegar su muerte, que se enfoque en las personas con enfermedades crónicas, que permita una mejor toma de decisiones compartida con la familia y el paciente. Esta ley debe permitir planificar cuidados para esta etapa de la vida, dignificando la situación de este individuo, desde el momento que se determina la incurabilidad de la situación, brindando un acompañamiento permanente.

### **2.3.3. Leyes Nacionales**

#### **Ley Orgánica de Salud**

El objeto de esta ley es efectivizar el derecho a la salud de todos los ciudadanos y ciudadanas, el mismo que seguirá principios como “...*equidad, integralidad, solidaridad, universalidad, irrenunciabilidad, indivisibilidad, participación, pluralidad, calidad y eficiencia; con enfoque de derechos, intercultural, de género, generacional y bioético...*” (Asamblea Nacional del Ecuador, 2015, pág. 2).

El sistema nacional de salud en el país pretende asegurar un bienestar íntegro, abordando el aspecto mental, físico y social en las personas, y determina que es responsabilidad del Estado el goce de este derecho, trabajando en conjunto con la familia y la sociedad para construir ambientes y entornos saludables. Como entidad reguladora se tiene al Ministerio de Salud Pública, quien deberá crear los debidos mecanismos para el acceso a los recursos de salud para la ciudadanía.

Este derecho no debe contar con ninguna discriminación hacia las personas, se deberá buscar el acceso universal, gratuito, con dignidad, ser atendido por profesionales, viviendo en un ambiente sano y equilibrado, tener información sobre sus posibles tratamientos y servicios, contando con una historia clínica de seguimiento, garantizando acciones competentes en toda la salud (Asamblea Nacional del Ecuador, 2015). Y sobre el tema de los cuidados paliativos, se señala concretamente en el artículo 10 de esta ley lo siguiente:



“...quienes forman parte del Sistema Nacional de Salud aplicarán las políticas, programas y normas de atención integral y de calidad, que incluyen acciones de promoción, prevención, recuperación, rehabilitación y cuidados paliativos de la salud individual y colectiva, con sujeción a los principios y enfoques establecidos en el artículo 1 de esta Ley... (Asamblea Nacional del Ecuador, 2015, pág. 6)”

De igual manera en el artículo 69 se trata el tema de las enfermedades no transmisibles:

“...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... (Asamblea Nacional del Ecuador, 2015, pág. 14)”

## **2.4. Referente Estratégico**

### **2.4.1. Plan Nacional de Creación de Oportunidades**

Este documento que tiene alcance a nivel nacional, y aunque no aborda el tema de los cuidados paliativos directamente, trabaja bajo diferentes ejes, pero en el que se enfocará esta investigación, es el eje social, dentro del cual tiene como uno de sus objetivos, el garantizar el derecho a una salud integral, de calidad y gratuita a lo largo de la vida y en todos los niveles del sistema sanitario (Secretaría Nacional de Planificación, 2021). Dentro de las políticas que tiene para alcanzar este objetivo, se ha planteado las siguientes políticas:

- Mejorar las condiciones del servicio de salud, enfocándose primero en los grupos más vulnerables
- Fortalecer el acceso a medicamentos, medidas sanitarias, que todos los servicios sean inclusivos
- Modernizar este servicio de salud par garantizar su pleno goce para todos
- Brindar servicios de rehabilitación

- Fomentar las actividades físicas para mejorar la salud de la ciudadanía (Secretaría Nacional de Planificación, 2021)

Tanto en el ámbito urbano como rural, se debe ampliar la cobertura de este servicio, incrementando equipamientos, cobertura, estrategias, que se luche contra las exclusiones, que se promuevan la atención integral a todos por igual, fortaleciendo a la vez los procesos que permitan complementar el sistema sanitario para la población, para lo cual es necesario contar con modelos integrales que articule con las instituciones necesarias (Secretaría Nacional de Planificación, 2021).

De igual manera, para una debida planificación, hay que considerar la densidad poblacional, para que las medidas tomadas sean sostenibles en el tiempo, y poder incrementar los servicios y la cobertura. Justamente en este campo, se puede incluir el tema de los cuidados paliativos, ya que con el conocimiento del tipo de población que existe en el país, se puede realizar mejores planificaciones para un mejor cuidado de la salud de la gente.

#### **2.4.2. Agenda Nacional**

Ecuador como tal no cuenta con una agenda específica para su localidad, pero si lidera justamente la elaboración de una agenda para las Américas, como un motivo de encuentro de los estados del continente, buscando una cooperación técnica entre todas estas naciones. Este documento es la “*Agenda de Salud Sostenible para las Américas 2018-2030: un llamado a la acción para la salud y el bienestar en la región*” (Organización Panamericana de la Salud OPS, 2017).

Uno de los aportes de esta agenda es que se estudia las tendencias de la población en el tema de salud, por ejemplo, las tendencias demográficas, las tendencias del tipo de respuestas del sistema de salud, observando las inequidades y brechas de desigualdad en este campo, al igual que un análisis de las principales causas de muerte de la población. Según estadísticas, en esta región las principales causas de muerte son: diabetes, enfermedades del corazón, del cerebro, enfermedades de las vías respiratorias crónicas, la neumonía, la demencia o Alzheimer, tumores en pulmones, enfermedades hipertensivas, cirrosis y los homicidios (Organización Panamericana de la Salud OPS, 2017).

En el tema de los cuidados paliativos, aunque no se los menciona, pero si se analiza los diferentes ambientes y factores que provocan las enfermedades en la población, diferenciando cada enfermedad y problema de salud, teniendo casos de enfermedades transmisibles, otras que se transmiten por vectores, problemas crónicos y de salud mental, en los cuales es importante determinar los factores de riesgos, los traumatismos, etc. (Organización Panamericana de la Salud OPS, 2017).

## **CAPÍTULO III: METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN**

En este apartado de la investigación se presenta el diseño metodológico más idóneo para el problema de estudio, así como las diferentes técnicas e instrumentos para obtener los hallazgos más importantes y su respectivo análisis posterior.

### **3.1. Enfoque de la Investigación**

El enfoque más idóneo para tratar este problema de estudio, es el cualitativo, que según los autores Hernández, Fernández y Baptista (2014) no existen dos modelos iguales, y sus procedimientos no se pueden estandarizar para toda ocasión. Lo que permite este enfoque, es que, a partir del procesamiento de significados y percepciones de las personas, el investigador se pueda familiarizar con la realidad en cuestión. Permite además una mayor profundidad del tema que se está investigando.

Desde este enfoque también el investigador puede redefinir nuevas interrogantes del tema de estudio, puede generar hipótesis a lo largo del proceso de investigación. En sí, se trata de un proceso que permite obtener una descripción detallada de la realidad estudiada, incluyendo a los sujetos, a las conductas, interacciones, variables y eventos dentro de esta situación. Concretamente, es una interpretación del mundo visible, el cual se presenta en forma de documentos, observaciones y anotaciones de los seres vivos en estos contextos (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014).

### **3.2. Tipo y Nivel de Investigación**

El tipo de investigación que se ha escogido para este estudio, es el del diseño fenomenológico, el cual es particular del enfoque cualitativo, y se comprende como la obtención de perspectivas de las personas, describiendo lo que comparten en común según sus experiencias sobre un determinado evento. El investigador en este tipo de investigación toma directamente las declaraciones de los sujetos y sus vivencias, sus interpretaciones, con el fin de explorar y comprender los elementos compartidos de dicha situación (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014).

El primer paso para este diseño es encontrar un fenómeno concreto, que en este caso sería la necesidad de Trabajo Social en cuidados paliativos de las personas atendidas en un hospital o centro especializado. A partir de este conocimiento se obtiene las perspectivas

individuales, y se construye una colectiva, con la obtención de los significados de todos, y contextualizando las experiencias en términos de tiempo, corporalidad, temporalidad y contexto relacional (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014).

En cuanto al nivel de investigación, se escogió un nivel descriptivo, que de acuerdo a Hernández, Fernández y Baptista (2014) básicamente son los estudios que se centran en las características, propiedades y perfiles de los sujetos de investigación. Es un análisis a profundidad de las tendencias de esa realidad, que se logra por medio de la recolección de información sobre las categorías y variables de estudio, mostrando con precisión las dimensiones del evento o problema estudiado.

### **3.3. Universo, Muestra y Muestreo**

Luego de determinar el contexto general con el que se trabajará, también es importante definir el grupo de personas que serán los sujetos de investigación. Para esto se necesita comprender que el universo es el conjunto completo de sujetos, personas, grupos, elementos, animales u objetos que representan la totalidad de un tema de estudio. Lo complejo en este caso, es que no siempre es posible trabajar con todos los sujetos, y se procede a realizar un muestreo para determinar un grupo menor con el que trabajar (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014).

Para el caso de este estudio, se ha tomado como consideración un muestreo no probabilístico, el cual es sujeto al juicio del investigador, sin utilizar fórmulas matemáticas y estadísticas para determinar la muestra. Esta muestra es el grupo de sujetos que cumplen con determinadas características del universo y que permitirá el análisis correspondiente y un menor sesgo (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014).

Partiendo de este conocimiento, se indica que el universo son todos los pacientes con enfermedades catastróficas que son atendidos por estos centros de salud de la ciudad de Santo Domingo durante el año 2022.

Del universo de pacientes, se ha considerado la muestra de este estudio, por medio de un muestreo intencional, lo que ha permitido obtener una muestra que se detalle a continuación, la misma que incluye una muestra de 4 pacientes, 4 familiares, 1 trabajadora social, 1 psicólogo, 1 doctora en oncología y 1 enfermera.

*Tabla 1 Muestra de pacientes*

<b>Nombre:</b>	<b>Ana Romero</b>	<b>Luis Quiñonez</b>	<b>Rita Rodríguez</b>	<b>Malena Viteri</b>
<b>Edad:</b>	36 años	27 años	53 años	55 años
<b>Estado civil:</b>	Casada	Soltero	Casada	Casada
<b>Género</b>	Femenina	Masculino	Femenino	Femenino
<b>Nivel educativo</b>	Cuarto nivel	Tercer nivel	Básico	Bachillerato
<b>Situación laboral</b>	Desempleada	Desempleado	Negocio propio	Ama de casa

*Tabla 2 Muestra de familiares*

<b>Nombre:</b>	<b>José Paredes</b>	<b>Paulina Mendoza</b>	<b>Diana Zambrano</b>	<b>Verónica Valdivieso</b>
<b>Edad:</b>	36 años	62 años	30 años	33 años
<b>Parentesco:</b>	Esposo	Mamá	Hija	Hija
<b>Estado civil:</b>	Casado	Viuda	Soltera	Unión libre
<b>Género</b>	Masculino	Femenino	Femenino	Femenino
<b>Nivel educativo</b>	Tercer nivel	Básico	Bachillerato	Tercer nivel
<b>Situación laboral</b>	Trabajo privado	Ama de casa, palmicultora	Trabajo privado	Empleada pública

*Tabla 3 Muestra de profesionales*

<b>Nombre:</b>	<b>Ángel Jumbo</b>	<b>Dayana Mora</b>	<b>Stefany Añazco</b>	<b>Karina Andrade</b>
<b>Edad:</b>	45 años	40 años	26 años	40 años
<b>Género</b>	Masculino	Femenino	Femenino	Femenino
<b>Formación académica</b>	Psicólogo	Doctora en oncología	Enfermera	Licenciada en Trabajo Social
<b>Años de experiencia</b>	12 años	12 años	5 años	20 años

### **3.4. Formas de Recolección de la Información**

#### **3.4.1. Observación**

Cuando se aplica la observación en estudios cualitativos, no solo es contemplar lo que hacen las personas, sino adentrarse de manera profunda en la realidad social, manteniendo un rol activo y reflexión permanente, estudiando cada detalle, cada interacción y suceso que se genere. Es una actividad que involucra a todos los sentidos del investigador, debe comprender ambientes, procesos, aspectos de la vida, vínculos entre personas, eventos que han pasado en el tiempo, problemas y hasta la generación de hipótesis (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014). Esto incluye observar desde el ambiente físico, el social o humano, las actividades grupales o individuales, los recursos, hechos importantes y retratos humanos.

#### **3.4.2. Entrevista a profundidad**

La entrevista es una técnica cualitativa también, la cual va a permitir que el investigador mantenga una relación con los sujetos de estudio de una manera más íntima y abierta. Es un intercambio y conversación entre dos partes, el entrevistador y el entrevistado, que puede ser una sola persona o un grupo o familia. Además, se debe señalar que se aplicará una entrevista semiestructurada, la cual cuenta con una guía de instrumento para realizar las preguntas, pero el entrevistador tiene la posibilidad y libertad de incluir nuevas preguntas que permitan profundizar más el tema (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014).

Además, este tipo de entrevista es precisa en este problema de cuidados paliativos, donde se debe tener precaución sobre la ética y complejidad de la situación que viven estos pacientes y sus familias. Para esto es importante que las preguntas se realicen en un lenguaje de fácil comprensión para el entrevistado, y que se utilicen preguntas generales, de contraste, para ejemplificar o estructurales. Estas entrevistas fueron aplicadas de manera diferenciada, a los pacientes, sus familias, la trabajadora social y los demás profesionales del equipo interdisciplinario de los centros de salud.

### **3.4.3. Revisión documental**

De acuerdo a Gómez, Carranza y Ramos (2016) es una herramienta que ayuda a construir conocimiento, ya que aporta con nuevo vocabulario y constructos hipotéticos, los cuales ayudan a interpretar las realidades estudiadas. Es una forma de interpretar, relacionando lo que ya existe, lo ya investigado por otros autores, es decir, los primeros procesos de investigación que se han realizado en cada campo de estudio.

Los investigadores y estudiantes deben utilizar en esta técnica, fuentes fidedignas, bases de datos de repositorios y revistas científicas, siempre con el fin de entablar nuevas relaciones con las realidades, y obtener un aprendizaje significativo (Gómez, Carranza, & Ramos, 2016). En definitiva, se trata de una técnica de investigación cualitativa, que selecciona y recolecta información y datos de resultados de otros estudios, permitiendo un trabajo con visión sistemática y panorámica de la situación estudiada (Reyes & Carmona, 2020).

La revisión documental se realizó indagando las experiencias de Trabajo Social en cuidados paliativos documentadas en otros países de la región.

### **3.5. Formas de Análisis de la Información**

En esta investigación se analizó los datos mediante una triangulación de la información recolectada, considerando que los resultados cualitativos que se han recabado, son amplios, con riqueza y profundidad. Además, a diferencia del enfoque cuantitativo, en este enfoque de estudio la recolección y análisis de información, se dio de manera paralela, es decir, al mismo momento (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014).

Se trabajó también desde una codificación axial según las categorías señaladas en el diseño metodológico, lo que permitió contemplar todos los resultados o hallazgos por medio de una agrupación de estas variables de estudio, así como sus relaciones y patrones de análisis. (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014).



## **CAPÍTULO IV: RESULTADOS**

### **4.1. Percepciones de pacientes y familiares sobre la necesidad del TS en la atención de enfermedades catastróficas**

Como primer punto se inicia comprendiendo que estas enfermedades catastróficas son complejas, requieren de atenciones especiales, son de altos costos; sus tratamientos no están al alcance de todos, e incluso si se accede a una atención, estas enfermedades no tienen cura. Son situaciones que causan daños severos, y no solo en el paciente, sino en su entorno familiar (Tobar, 2014).

De acuerdo a la muestra escogida para este estudio, se ha trabajado con 4 pacientes, 3 de las cuales son mujeres y sufren de cáncer de seno, y el cuarto paciente, hombre, con la enfermedad de cáncer de intestino. El tiempo que llevan asistiendo a sus diferentes tratamientos se encuentran en plazos de 2 a 1 año, durante el cual refieren haber recibido atenciones en varias instituciones.

#### **4.1.1. Pacientes, familia y enfermedad catastrófica**

Los pacientes rescatan que estas enfermedades catastróficas han cambiado sus vidas, sus familias, sus sueños y proyectos de vida. Como una forma de vivir con esta situación han recurrido a clínicas privadas, profesionales de confianza, instituciones que trabajan con su patología, de quienes señalan lo siguiente:

“...es un largo proceso, el cáncer ha estado presente siempre en mi familia, así murió mi hermana y mi madre...” (P1, 2022)

“...la institución es un apoyo, sino me encerraría en casa a morir...” (P3, 2022)

“...al comienzo en Solca no me quisieron ayudar, me mandaron a casa...” (P4, 2022)

Al ser la salud un tema esencial para el ser humano, como lo confirma la autora D Urbano (2021) se requiere que en caso de existir enfermedades o accidentes que limiten este derecho, se busque el alivio y confort del ser humano, que se apliquen los debidos tratamientos profesionales para prolongar sus vidas con dignidad. Y debido a esto, los pacientes entrevistados, confirmaron que ellos asistieron a sus instituciones de confianza para sobrellevar la situación.

“...primero aquí en la ciudad de Santo Domingo fui a un médico general, recibí las órdenes de los exámenes, y de ahí me dieron paso al oncólogo, quien me pidió más exámenes y de ahí empecé con mi tratamiento de quimioterapia...” (P1, 2022)

“...bueno he tenido muchos médicos con todo esto, me he hecho muchas pruebas, tratamientos, me atienden por enfermeras, profesionales en cáncer, psicóloga incluso porque me puse mal...” (P4, 2022)

Esta asistencia con profesionales, les ha proporcionado a los pacientes, mayor conocimiento sobre su estado de salud, sobre los tratamientos disponibles, como ellos refieren en las siguientes frases:

“...mi oncólogo me ha dicho que estoy avanzando bien, aunque mi tratamiento aun es muy largo. Recibo quimioterapia, luego tendré que hacerme una cirugía y seguir con radioterapia...” (P1, 2022)

“...solo sé que mi enfermedad avanza lento, pero va causando mucho daño...” (P2, 2022)

“...me dicen que si tengo esperanzas, espero que con toda la tecnología de ahora me puedan salvar...” (P3, 2022)

Además, del tratamiento recibido, el enterarse de estas enfermedades no ha sido sencillo para estos pacientes, quienes recuerdan la forma en que se enteraron:

“...con mi esposo habíamos decidido tener un bebé, pero fue algo que cambio toda nuestra vida. He pasado por ataques de pánico, depresión, pero me ha tocado tener fuerza de voluntad para no dejarme vencer...” (P1, 2022)

“...inicialmente no lo quería aceptar, estaba en shock, fue una acumulación de pensamientos, pensé que todo era mi culpa...” (P2, 2022)

“...quería morirme, no quería decirle a mis hijas, fue un día que jamás olvidaré...” (P3, 2022)

Y estos sentimientos no son solo reflejados en los pacientes, sino que las familias son el espacio y sistema de personas más cercanas, donde también se sufre esta enfermedad. Como refieren los familiares de estos pacientes:

“...tuve miedo de perder a mi esposa, ella es el pilar del hogar. Nos tuvimos que acoplar a los tratamientos, al estilo de vida...” (F1, 2022)

“...fue impactante, tenía miedo que mi hijo muriese, pasábamos llorando todos...” (F2, 2022)

“...sentimos miedo e ira, porque mi madre siempre ha sido buena, no entendíamos porque le estaba pasando eso, se nos vino el mundo encima...” (F4, 2022)

Como Benítez (2017) determina, la familia es el grupo de personas que comparten una vida en conjunto, es una institución necesaria para el ser humano, la base de la sociedad y la célula de todo. Y justamente en el tema de la salud y la enfermedad, Malpartida (2020), señala que la familia también atraviesa por situaciones de estrés por todos los cambios producidos, y que es el entorno que ayuda a comprender la vida del paciente, sus condiciones de vida, y que provoca una homeostasis y equilibrio para el tratamiento futuro.

Estas enfermedades como relatan los propios familiares, han hecho también que sus relaciones afectivas mejoren en su núcleo familiar, uniéndose más, como una respuesta funcional. Lo cual es importante, ya que los pacientes en estas condiciones no siempre pueden tomar las decisiones sobre sus tratamientos de manera personal, y son sus familias quien asumen esta responsabilidad.

“...yo como madre tomo las decisiones, y en cuanto al tratamiento, el oncólogo que nos dirige sobre los métodos...” (F2, 2022)

“...mi hermana mayor es la responsable de tomar estas decisiones...” (F3, 2022)

“...nosotros como hijos y con mi papá que la cuidamos...” (F4, 2022)

Este apoyo se refleja en la vida de los pacientes, quienes señalan:

“...el apoyo de mi familia es todo, son mi fortaleza, me siento frágil en estos momentos y dependo de ellos...” (P1, 2022)

“...son quienes todos los días están pendientes de mí, siempre me apoyan...” (P2, 2022)

Bertalanffy (1968) habla sobre los sistemas, sobre los elementos que están en interacción mutua, sobre la influencia que este tiene en el ser humano, y que la persona es uno de los

sistemas más complejos de estudiar. Y siguiendo este cuerpo teórico, Vaca (2019) define que el sistema familiar es una red compuesta de varios componentes que forman un circuito totalmente funcional. Convirtiéndose en estos momentos de enfermedad, en un punto de compañía y empatía.

Las personas en estas condiciones, presentan varias necesidades, como los autores Campello y Chocarro (2018) mencionan, estas situaciones parten desde necesidades de soporte sanitario, atención paliativa, de información, de control de síntomas, emocionales, espirituales, económicas, de funcionalidad y demás. Por eso, los sujetos entrevistados señalaron primero sobre el ámbito emocional lo siguiente:

“...he recibido apoyo de la psicóloga, todos son muy amables, siempre conversan con los pacientes...” (P1, 2022)

“...tuve citas con una psicóloga cuando me ponía mal...” (P3, 2022)

“...en la institución si recibí ayuda emocional y psicológica, me ayudaron a sobrellevar todo...” (P4, 2022)

Además, de parte de los profesionales que les han atendido, han señalado que han recibido varios tipos de tratamientos, como:

“...he pasado por mucho, evaluaciones de cardiólogo, de psicólogo, me dieron paso incluso a un dermatólogo por problemas de alergias. Y por mi dolor de huesos llegué a cuidados paliativos...” (P1, 2022)

“...he pasado por cirugías para extraer todo lo maligno de mi cuerpo. Conductos para drenar. He sido operado 3 veces...” (P2, 2022)

Como es mencionado por uno de los pacientes, una de las áreas que estas personas son dirigidas, es cuidados paliativos, que de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (2020) busca aliviar los sufrimientos y dolores de estas enfermedades. Además, es un área que requiere de la atención de un equipo de profesionales multidisciplinares para mejorar la misma calidad de vida del paciente.

Sobre su nivel de funcionalidad y condiciones de vida, que es otra necesidad esencial, estos pacientes mencionaron que:

“...por supuesto que mi calidad de vida ha mejorado, me siento mejor, el tamaño del tumor ha reducido, sus atenciones han sido muy buenas...” (P1, 2022)

“...si es un gran apoyo para pacientes y familiares, ya que es un momento crítico en la vida de uno...” (P2, 2022)

“...no mucho, porque me operaron, pero me dejaron botada, me dijeron que no iba a vivir...” (P4, 2022)

La información y el conocimiento sobre lo que su enfermedad cambiará en sus vidas, es un punto de interés en estas situaciones, ya que, con estos datos, se podrán tomar decisiones sobre qué llevar a cabo. De acuerdo a las instituciones que han asistido estos sujetos, mencionaron lo siguiente:

“...si, me envían medicación para control de malestares, me comentan que en caso de problemas agresivos debo ingresar a urgencias, y me dicen que debo informar todo, para que me remitan al doctor más idóneo...” (P1, 2022)

“...si, siempre todos los que me atienden me han brindado toda la información necesaria, me han dicho que me va a pasar en mi cuerpo con cada cosa que tomo o que me hacen...” (P3, 2022)

Seguendo lo que dicen Baudino y otros (1986), en el contexto de salud, una de las funciones principales que se realiza con los pacientes, es el brindar información y pautas a seguir, para el correcto manejo y control de la enfermedad. Todos los profesionales que conformen este espacio social, deben ejecutar programas o simples acciones, que divulguen factores de riesgo, protección, estilos de vida saludables, consecuencias, causas, etc.

Pero como se ha mencionado anteriormente, estas enfermedades también se caracterizan por sus altos costos económicos, que es la razón por lo que muchos no continúan con sus tratamientos. Y específicamente las familias entrevistadas, que son quienes corren con estos gastos, señalaron que:

“...recibimos ayuda del Ministerio de Salud, nada más...” (F1, 2022)

“...afortunadamente la familia cuenta con recursos para llevar a cabo el tratamiento, ya que vale decir que es muy costoso, pero es necesario...” (F2, 2022)

“...lo único con lo que contamos, es que mi madre tiene seguro campesino, por medio de esto recibe el tratamiento...” (F3, 2022)

“...no tenemos apoyo del gobierno, solo entre familiares buscamos cualquier manera de ayudarnos...” (F4, 2022)

Como señalan Oñate y Quijije (2018) en su estudio, anteriormente en el país, se contaba con ciertas fundaciones para atender a los enfermos incurables, dando albergue, recursos y atención médica, y poco a poco se fue profesionalizando este cuidado. Esto se evidencia en la legislación vigente, pues por medio de la Ley Orgánica de Salud se determina que, todo el sistema nacional de salud debe brindar una atención integral y de calidad, incluyendo el campo de los cuidados paliativos y la recuperación en pacientes (Asamblea Nacional del Ecuador, 2015).

Otra necesidad que se menciona es la espiritual, donde los pacientes lo definen como su fortaleza, su ayuda, su soporte para seguir con vida y luchando contra la enfermedad. Lo cual se puede relacionar también con el pensamiento en la muerte, ante lo cual los pacientes han referido:

“...sí, y mi familia también sufrió, esperamos lo peor...” (P2, 2022)

“...es algo que todos quienes tenemos cáncer, pensamos, y el desconocimiento es lo peor...” (P3, 2022)

Este miedo a la muerte es un tema que causa mayor temor en las familias, quienes mencionaron que su mayor preocupación, es que su familiar recaiga, que muera, refiriendo que ninguna persona está lista para la muerte de su familiar. En sus propias palabras expresaron lo siguiente:

“...no, es algo que ningún ser humano esta listo, uno no se puede preparar...” (F1, 2022)

“...creo que ninguna madre se encuentra lista para perder a un hijo nunca...” (F2, 2022)

“...existen momentos que cuando la vemos sufriendo, nos viene el pensamiento de que descansa al fin, pero al mismo tiempo sentimos miedo de perderla...” (F3, 2022)

De acuerdo a Cuesta (2021), estas enfermedades generan sentimientos y emociones contradictorias, y los familiares pasan por tiempos de agonía, de reajustes, y se provoca más comúnmente, un duelo anticipado, que según Vilajoana (2017) lo que se debe reconocer en estos momentos es el apoyo de toda la familia y el paciente, y empezar a

comprender que la muerte es inevitable para todo ser vivo, que se deben reconciliar con el valor de la vida, y que la imagen mental que guarden de su familiar, sea la mejor.

Las familias entrevistadas, se han tenido que adaptar a esta nueva enfermedad en su pareja, en su madre y en su hijo, lo cual les ha cambiado el mundo, lo cual ellos confirman con los siguientes juicios:

“...es una realidad a la cual no se puede adaptar, el ver que una persona querida se encuentra recibiendo tratamientos muy dolorosos...” (F2, 2022)

“...ha sido una locura, nos tiene de arriba para abajo, luchando contra todo para que mi viejita se me cure...” (F3, 2022)

Esta adaptación de cada familia, se lo relaciona igual con la idea del duelo, donde los familiares cruzan momentos de negación, de shock, de angustia, ira, y finalmente de una reorganización de sus vidas, de asumir la pérdida y asumir los nuevos roles en el hogar (García, 2021). Lo importante es que, a través de estas vivencias, se vayan adquiriendo las aptitudes y actitudes necesarias para afrontar con resiliencia esta situación.

Según los juicios y experiencias personales de estos individuos, los pacientes sienten las siguientes demandas:

“...mejor atención de profesionales, mayor número de instituciones como Solca en la ciudad de Santo Domingo. Un problema es la movilización, se gasta mucho teniendo que ir a otras provincias. También por mi enfermedad sufro de alergias, por lo que mi piel es muy sensible. Y por último, una recomendación sería que las personas con estas enfermedades tengamos un carnet especial, que nos bajen costos en servicios...” (P1, 2022)

“...mi mayor necesidad es la parte emocional y psicológica, para mí y mi familia. Se requieren de mejores profesionales en este campo, hay gente que muere por falta de tratamientos...” (P2, 2022)

“...lo que más me hace falta son recursos económicos, siempre he tenido que consumir medicamentos genéricos, no he podido hacerme tratamiento por falta de dinero y por la movilización, por lo que requiero mayor apoyo del Estado, prestaciones. Y dentro mío tengo problemas psicológicos y dolores en mi cuerpo...” (P3, 2022)

“...tengo muchas necesidades, como mejores medicinas, profesionales, apoyo, conocimiento, en algunos lugares no me han querido atender. En Solca regrese de mi operación y no me atendieron, se necesita mayor humanidad, cordialidad y calidez...”  
(P4, 2022)

De acuerdo a todo lo mencionado, y considerando que, dentro del nivel especializado del sistema de salud, se encuentra la atención a este tipo de enfermedades, es que se necesita del área de cuidados paliativos, el cual debe incluir varios profesionales de distintas especializaciones. Un caso es el del trabajador social que, con sus perspectivas de trabajo e intervención, se enfoca desde los derechos humanos, y estas necesidades insatisfechas o excluidas, para finalmente alcanzar el bienestar del individuo (Coll, 2021).

Esta situación requiere mantener la dignidad humana, aun en estas condiciones, buscando su autonomía, previniendo mayores angustias, brindando un acompañamiento integral (Moro & Lerena, 2011). El TS en este sistema sanitario, logra desde una atención primaria, un análisis de la situación global, derivaciones, gestión de recursos, reinserción familiar, ser parte de los tratamientos y brindar un seguimiento al paciente y su familia (Legarda, 2021).

Y de manera directa, esta situación se ha demostrado en los pacientes quienes, desde sus atenciones recibidas, evidencian que la formación y preparación de estos profesionales no es la adecuada, que les falta valores humanos y empatía para tratar a personas en estas condiciones. Además, que les falta experiencia y conocimiento en este tipo de enfermedades.

#### **4.1.2. Pacientes, familias y Trabajo Social**

Desde las preguntas anteriores, los pacientes y familias ya empiezan a mencionar al profesional social, quien es un aporte a la resiliencia de estas personas ante estas situaciones. El TS tiene como responsabilidades principales estar presente desde los diagnósticos de los pacientes, y debe ser un nexo con su adaptación a los tratamientos, un apoyo en la resolución de problemas, en la comunicación, en gestión de recursos y en apoyo a la familia (D Urbano, 2021).

El grave problema, es que, en el sistema sanitario ecuatoriano, este profesional no siempre se evidencia en sus funciones tan esenciales para el ser humano. Y en el área de cuidados



paliativos, que es donde se atienden a estos pacientes, su rol y papel es casi imperceptible por quienes asisten a estas instituciones en busca de tratamiento y apoyo. Las mismas personas entrevistadas, señalaron que no han tenido contacto con este profesional, o si lo han tenido ha sido muy escaso:

“...muy poco, solo al inicio en una reunión estuvo presente cuando me explicaron el tratamiento a seguir...” (P1, 2022)

“...no, en realidad no la conozco, ni sé que ella estaba en esta institución...” (P3, 2022)

“...solo al comienzo estuvo, pero luego ya no me quiso ayudar, por eso me salí de ahí...” P4, 2022)

Esta situación es similar en el caso de los familiares entrevistados:

“...muy poco, no ha sido una profesional muy al tanto del tratamiento de mi hijo...” (F2, 2022)

“...la verdad que no la conozco, hasta ahora que he asistido a las sesiones, citas y controles, jamás se nos ha acercado...” (P3, 2022)

Desde la misma Convención Americana de Derechos Humanos, se determina la necesidad de contar con un área integral de profesionales, con el fin de que ninguna persona sufra al llegar la hora de su muerte, que apoye a la familia, a la toma de decisiones, que dignifique su vida (Bátiz, 2022).

Por esa misma razón, se ha querido identificar si estos pacientes y sus familias consideran necesario el rol del trabajador social en estas enfermedades. Pudiendo obtener que:

“...si, porque muchas veces en mis hospitalizaciones me encontraba solo, y la psicóloga que había tenía otros pacientes que atender, y muchas veces mis familiares tenían dudas, entraban en crisis...” (P2, 2022)

“...si, pero deben recibir mejor formación para lidiar con pacientes como yo, porque la que me atendió fue muy grosera, no quería darme turnos para recibir mi quimio y con mi familia siempre estuvo enojada...” (P3, 2022)

“...debe involucrarse con todos, hay pacientes que requieren de ayuda psicosocial, espiritual, ayuda con las familias, que no saben que hacer, y se sienten solos...” (F1, 2022)

“...sí, creo que sería como un mediador entre la familia, el paciente y los demás profesionales que pueden ser muy mecánicos o hablar en sus terminologías...” (F2, 2022)

De acuerdo a Rucabado (2017) la importancia del TS es indispensable, es un profesional que intenta normalizar estas situaciones, adaptarse a su entorno con la vivencia de estas enfermedades y su recuperación. También mantiene un vínculo con la familia y ayuda en el proceso de aceptación de la muerte; aporta en el manejo de todas las complicaciones socio afectivas ligadas a sus realidades y entornos. Así mismo es un profesional que debe cumplir con habilidades, conocimientos, capacidades y sensibilidad para este trabajo holístico (Botello, Garzón, & Mayorga, 2019).

De acuerdo a las respuestas obtenidas, las personas con estas enfermedades catastróficas, han mantenido mayores relaciones y contacto con el oncólogo y con el cirujano. Pero con estos médicos solo han mantenido relaciones muy profesionales, cordiales y momentáneas, solo cuando asisten a la institución en concreto. Esto justamente evidencia lo que Trujillo y otros (2018) mencionan, que existe un vacío en cómo cuidar a los pacientes en este estado, que no se consideran los aspectos sociales, culturales, económicos y personales.

Por eso se hace necesario que el TS exista en esta asistencia médica, ya que su aporte abarca varios elementos, como un impacto en su calidad de vida:

“...me daría atenciones en mis emociones, en lo social y espiritual de mi vida...” (P1, 2022)

“...a recibir apoyo de otro tipo de profesional, uno que no solo me recete medicamentos, sino que se interese por cómo me siento, por mi familia, por el futuro de mi tratamiento...” (P4, 2022)

“...podría intervenir para conocer más a fondo la situación de la familia, como ha cambiado nuestras vidas, viendo si es necesario algún tratamiento adicional, algún factor de riesgo que otro profesional no perciba...” (F1, 2022)

El trabajador social también sería de ayuda en las necesidades psicosociales:

“...en mi caso fue esencial, porque por medio de este profesional, me dieron el acceso a Solca...” (P1, 2022)

“...tener un profesional para conversar de temas más íntimos y personales que con otro no he podido, porque solo les interesa mis dolores o síntomas...” (P2, 2022)

“...creo que ayudaría a aceptar la situación, a identificar redes de apoyo, personas de ayuda, que se enfoque en proyectos personales, un mejor manejo de crisis...” (F2, 2022)

“...con las técnicas que aplica, sería de ayuda para los pacientes en estas condiciones, a gestionar lo que siente, a mejorar vínculos con familias...” (F3, 2022)

Básicamente, es un profesional que debe estar presente en todo momento, pero en especial en momentos del diagnóstico, cuando el paciente se entera de la enfermedad, del tratamiento a seguir, y de las posibilidades de una vida; así como una asistencia en momentos de crisis y dudas en la enfermedad. A breves rasgos, según Ramírez, Velazco y Garzón (2012), este profesional realiza sus funciones desde investigación, promoción, prevención, recuperación, rehabilitación, y la gestión o administración de servicios.

Pero a pesar de toda la importancia que se le brinda a este profesional, así como la relación del Trabajo Social con la Salud, sigue existiendo esta barrera al momento de contar con estos trabajadores sociales en el sistema sanitario. Por eso, los pacientes y sus familias, han inferido sus razones por las cuales este profesional no está presente en sus casos:

“...porque aun no es una profesión muy reconocida, es aplazada por psicólogos o son enviados a tareas administrativas...” (P1, 2022)

“...quiero pensar que porque tiene muchas responsabilidades o porque otros profesionales han ocupado su lugar...” (P4, 2022)

“...porque en el país aun no hay muchas instituciones que trabajen con este tipo de pacientes...” (F1, 2022)

“...porque le falta más empatía, experiencia de cómo lidiar con estos pacientes...” (F2, 2022)

“...por la cantidad de pacientes, la informalidad del sistema de salud...” (F3, 2022)

Según estudios analizados, y de acuerdo al mismo sistema sanitario del Ecuador, aún se tiene muchos vacíos en la formalización de estas atenciones, o un desconocimiento de cómo aplicar iniciativas y medidas de cuidado. Al mismo tiempo, los diagnósticos no siempre son conocidos a tiempo, o los profesionales no comparten los mismos criterios de trabajo (Macchi, Del Valle, & Alonso, 2020). Todas estas circunstancias limitan el accionar normal del trabajador social con estos pacientes.

#### **4.1.3. Razones que evidencian la necesidad de la profesión en la atención de los pacientes con enfermedades catastróficas**

El ámbito de la salud se puede considerar uno de los campos de intervención más vinculados con el Trabajo Social. Pero así mismo es un espacio social donde sus metodologías, formaciones y valores se ponen más a prueba, debido a la complejidad de situaciones que deben enfrentar. De acuerdo a los pacientes y sus familiares entrevistados, en algunos casos mencionan que ni siquiera tuvieron un mínimo contacto con el trabajador o trabajadora social de la institución de salud a la que asisten. O si lo han tenido, ha sido muy superficial, grosero o esporádica.

Se puede pensar en muchas razones, por las cuales, este profesional social no se ha vinculado correctamente con estos pacientes de enfermedades catastróficas. Por ejemplo, se puede mencionar:

- Profesionales que no han tenido contacto con este tipo de enfermedades en su entorno personal o familiar, por lo que no comprenden los efectos, complicaciones y sufrimiento que deviene de un padecimiento como este.
- La formación académica de los TS, tal vez no instruye en este campo y en los valores necesarios para atender al ser humano, pues el sistema educativo no promueve la calidad humana que se requiere en estos procesos.
- Profesionales que solo cumplen con su labor administrativo, sus funciones, pero no entregan más.
- Trabajadores sociales que son responsables de varias tareas, lo cual no le permite un contacto más humano y cercano con los pacientes.
- Inexperiencia práctica de estas situaciones, ausencia de conocimiento para lidiar con personas en estas circunstancias, entre otros motivos.

Se debe recalcar que la labor del trabajador social, es justamente intervenir en situaciones problemáticas de las familias y las personas, incluyendo el campo de la salud. Algo esencial en esta etapa muy dura de sus vidas, es atender al paciente de manera empática, no considerándolo como un simple paciente, sino humanizando su gestión y atención.

El TS debe comprender que tiene a pacientes doliente y sufriente con estas personas, comprendiendo todas las penalidades por las que ha pasado. Debe ser un apoyo que busca alternativas, que reconoce al sujeto como un ser humano, y de esta manera, lograr aminorar las problemáticas del paciente. El TS se preocupa no solo por el dolor físico, sino por ese dolor que casi nadie menciona, que es el dolor del emocional/espiritual y la salud mental. Esto lo logra por el respeto que demuestra, el trato digno, el acompañamiento a la persona enferma para que tenga una mejor calidad de vida, al mismo tiempo que pasan por esta angustiante enfermedad.

Por eso mismo, Agrafojo (2014) señala que los TS ayudan desde sus diagnósticos preventivos y anticipándose a las demandas de la comunidad. Además, De la Torre (2017) afirma que este profesional se enfoca en un trabajo con el paciente, con la familia, y con el equipo, analizando necesidades de cada sujeto o grupo, potenciando un trabajo en red, un trabajo sensible y atención individualizada para cada persona.

## **4.2. Experiencia de los TS en la atención de pacientes con enfermedades catastróficas**

Concretamente, se ha entrevistado a una Licenciada en Trabajo Social, quien lleva 20 años de experiencia en el campo de salud, pasando entre varias instituciones que atienden a pacientes en estas condiciones. Esta práctica le ha permitido conocer más de cerca a pacientes con problemas de insuficiencia renal crónica, a personas que se encuentran en niveles de alto riesgo. Todo lo cual le ha permitido humanizarse frente a estos sujetos y atenderlos de la mejor manera.

### **4.2.1. Roles y funciones que tienen los TS en atención de enfermedades catastróficas**

El trabajo que estos profesionales sociales realizan en el campo de salud es esencial para estas personas, y en especial para quienes se encuentran padeciendo este tipo de condiciones en su estado de salud. En el proceso de salud-enfermedad que se genera en estos pacientes, es importante una intervención en su contexto, donde se incluya sus

comportamientos, conductas, significados, creencias y experiencias de cada uno (Muñoz & Rubiano, 2011).

Concretamente desde la experiencia personal de esta trabajadora social, se ha rescatado cómo es el trabajar en este tipo de instituciones. Ante lo cual, ella menciona:

“...es un trabajo muy exigente y demandante, se debe cumplir con una atención rápida, eficiente, eficaz para el usuario, se obliga a todos los profesionales a ser entregados, responsables con la atención a este tipo de pacientes que son sumamente sensibles, que exigen atención las 24 horas del día, por lo que el tiempo para la vida privada de cierta manera se ve trastocado por la particularidad en esta atención...” (TS, 2022)

Se conoce que lo más importante de la intervención desde el Trabajo Social, es la persona como tal, incluyendo toda su historia, sus características, entornos y realidades. Siempre se ha caracterizado por tener una perspectiva globalizadora, holística, trabajando desde el campo de los derechos humanos, y reconociendo el vínculo entre el bienestar, la asistencia social, el apoyo, y las necesidades especiales de cada individuo (Barranco, 2003). Esto se refleja en el quehacer profesional que realiza esta profesional:

“...siempre se debe brindar el bienestar al paciente, ya que es lo más primordial, nadie quiere presenciar la muerte de un paciente, ni tampoco dar una funesta noticia a familiares. Se debe tener una correcta y oportuna gestión emocional de todos los profesionales...” (TS, 2022)

Pero dentro del campo sanitario, existen varios niveles de atención, por lo que el trabajar con este tipo de pacientes, es un reto y compromiso para todos los profesionales involucrados en este equipo de trabajo:

“...como Trabajadora Social, el compromiso es genuino, el grado de empatía y la capacidad de gestión emocional del profesional debe ser óptimo para poder realizar eficientemente su trabajo y no abandonar al paciente o tratar de manera inadecuada al grupo familiar...” (TS, 2022)

Como indica el Ministerio de Salud Pública (2012), el área de trabajo social se encuentra en un segundo nivel de atención en salud, pudiendo hallarse en instituciones con hospitalización, consultorios y establecimientos independientes, pero que ya cuentan con

servicios completos, con rehabilitación, emergencias, etc. De esta situación, se desglosa los tipos de diagnóstico con este tipo de pacientes:

“...los pacientes son híper sensibles, irritables, con visión de túnel, donde la desesperanza alberga su ánimo, porque deben cambiar rutinas, y no se adaptan con facilidad a lo que exige el tratamiento. A esto se suma las ideas suicidas que presentan, ya que están física y mentalmente agotados ante el trajín del tratamiento y del manejo medico al que son sometidos...” (TS, 2022)

Considerando que en esta clínica se atiende a pacientes con enfermedades renales agudas y crónicas, se necesitan valores y reglamentos, que funcionen como un marco o guía del tratamiento y atención brindada:

“...el trabajo es realizado a partir de valores como la integridad, el afecto, el amor, la empatía, el compromiso, la responsabilidad, la comunicación asertiva y la no discriminación...” (TS, 2022)

“...los reglamentos y leyes son la Carta Magna, el Código de Trabajo, Reglamento Interno Institucional, bibliografía sobre la atención y cuidado a pacientes renales crónicos, riesgos del trabajo...” (TS, 2022)

Esto es confirmado por la autora Pozo (2017) quien delimita que en este campo se debe seguir protocolos de atención psicosocial, derivaciones a otros recursos, acogida en áreas de cuidados paliativos, que incluso su trabajo va más allá del nivel hospitalario, sino que también abarca el nivel de domicilio. Esto le permitirá conocer la funcionalidad y dinámica de la familia del paciente, su entorno y sus condiciones de vida.

Y para lograr este trabajo, se hace mención de un equipo interdisciplinario, necesario para atender todas las necesidades de estos pacientes, ante lo cual la trabajadora social menciona la función o rol que cada profesional de esta clínica cumple en su trabajo:

“...el Nefrólogo es quien determinará el tratamiento, el Cirujano Vascular estudia las patologías que afectan vasos, venas, arterias puesto que los pacientes deben tener su catéter para poder recibir la diálisis. Enfermeros que se encargan de su cuidado y vigilancia en la sala de diálisis...” (TS, 2022)

“...los trabajadores Sociales gestionan seguros de atención en salud, vigilancia de la dieta, sensibilizar al paciente y al grupo familia, presenta novedades al Médico Especialista, Psicólogo Clínico y Nutricionista para que puedan orientar, cambiar

conductas y comportamientos del paciente frente al tratamiento y su capacidad de autocuidado y esperanzas de vida...” (TS, 2022)

Estos integrantes del equipo, siempre van a variar de acuerdo al nivel y área específica de salud en el que se trabaje, por lo que se debe contar con manuales de salud de estos establecimientos para conocer las necesidades del personal en cada enfermedad (Pistoria, 2021).

De acuerdo a lo referido en la entrevista con la trabajadora social, ella indica que, sí se encuentra acoplada al equipo de profesionales de la clínica, y que con quién mantiene mejor relación laboral, es el psicólogo clínico, ya que trabajan a la par en crear estrategias para el bienestar de los pacientes.

Básicamente el rol de esta trabajadora social en esta clínica es muy importante, y es parte de todas las atenciones a los individuos que llegan a tratarse a este lugar. Y según su percepción personal, ella señala:

- “...yo oriento al paciente sobre los recursos a los que puede acceder en la institución para que alcance una mejor calidad de vida, estímulo a los pacientes para que puedan lograr el uso máximo de sus capacidades, que alcancen autonomía, y detectar factores de riesgo que pueden poner en peligro la vida de estos pacientes...” (TS, 2022)

Como indicaba Sánchez (2015), es desde el TS que se aplican modelos asistenciales, modelos socioeducativos, modelos terapéuticos, todos los cuales permiten mayor información sobre los sujetos, mejor movilización de recursos, un trabajo en red, y un enfoque en cambios y tensiones que se puedan presentar en estos espacios sociales.

#### **4.2.2. Elementos del proceso metodológico que se implementa en la intervención social**

La intervención social se debe acoplar a cada campo de atención que el trabajador social tiene como objeto. Se debe plantear sus objetivos, su metodología, epistemología, ética y sujetos de asistencia (Barranco, 2003). Para comprender este proceso que se genera, primero se debe analizar los métodos y modelos que aplica esta profesional social, con pacientes en estas condiciones:



“...trabajo con un método científico, un modelo sistémico de intervención puesto que el paciente forma parte de un sistema dentro del entorno en el que se desenvuelve y su relación directa con la institución que lo atiende. Y con la familia abarco un método de caso, grupo, y un modelo de intervención en crisis...” (TS, 2022)

Con lo mencionado, se hace énfasis en la Teoría General de Sistemas, donde Bertalanffy (1968) define que estos problemas de las personas se deberían trabajar en conjunto con otras ciencias y campos de estudio. Así mismo se señala que el ser humano es un sistema, que se encuentra en globalismo con otras personas y otros entornos, y que a pesar de todos estos componentes de los sistemas, se recomienda un trabajo en común de sinergia y estructura, justamente como indica la TS en su método de intervención (Domínguez & López, 2016).

Partiendo de este proceso, se reconoce que la intervención social pasa por fases, y que el TS debe incluir acciones desde un diagnóstico del caso, un tratamiento, un inicio, incluso acciones de prevención. Ante lo cual, la profesional social indicó que ella:

“...para iniciar, planifico las actividades, hago un estudio de casos en mesas de trabajo multidisciplinario...” (TS, 2022)

“...siguiendo con el diagnóstico, en este momento realizo un TS de casos, una investigación cualitativa, técnicas de comunicación, establezco el rapport, realizo visitas y aplico entrevistas...” (TS, 2022)

“...en el tratamiento como tal, realizo una sensibilización al paciente, comprensión de la enfermedad, seguimiento de caso, consejería temas de familia, asesoría en prevención en temas de maltrato, negligencia. Asesorio sobre seguros médicos, derechos del paciente, servicios exequibles...” (TS, 2022)

“...y para prevenir mayores problemas en los tratamientos, se realiza programas según el POA Institucional, celebración de onomásticos, y actividades para mejorar su atención en la sala de diálisis, que dura cuatro horas, tres veces a la semana. Por lo que se requieren actividades que estimulen su buen humor, equilibrio emocional, educación, sano esparcimiento...” (TS, 2022)

Aunque en América Latina no se cumpla a cabalidad estos criterios, desde la Organización Panamericana de la Salud PAHO (2013) se determinó que los TS se ocupan

en una gran proporción en el campo de salud. De esta manera se ha ido construyendo una especificidad profesional para este espacio social, justamente debido al entramado complejo de la realidad de estos sujetos. Y así se cuenta con un proceso metodológico concreto para el sistema sanitario, que tiene como base una priorización del cuidado, la subjetividad y la individualización (Cuesta, 2021).

Se conoce que estos profesionales en este campo, deben aplicar conocimientos desde psicología, antropología, sociología. Para esto se deben basar en técnicas de comunicación asertiva, gestión emocional y psico educación para todos los involucrados. Uno de los principales beneficios, es que con todas estas herramientas se logra intervenir en el aspecto emocional, por medio de:

“...técnicas de otras disciplinas como la Psicología Clínica, para la contención emocional, generar rapport y empatía, conocimiento de la enfermedad del paciente y sus riesgos sociales...” (TS, 2022)

La trabajadora social también mencionó que realiza visitas domiciliarias, observación e hipótesis en entrevistas que ayudan a conocer las necesidades de cada individuo. Justo como mencionan Botello, Garzón y Mayorga (2019), este conocimiento sobre la realidad, permite comprender todas las necesidades existenciales y axiológicas. Ayuda también el tener una formación más completa desde el profesional, lo cual permitirá al mismo tiempo un empoderamiento en los usuarios:

- “...trabajando en autoestima, educación de derechos, conocimiento de la enfermedad para la toma adecuada y voluntaria en la toma de decisiones en favor de su salud mental y física, capacidad de aceptar los cambios...” (TS, 2022)

Y estos logros que se mencionan, no se podrían lograr sin el apoyo y participación activa de la familia, a la cual según Jaramillo (2021), se le debe guiar en la gestión de sus recursos disponibles, evitando la claudicación familiar, es decir la pérdida de capacidad de atender las demandas de su familiar enfermo. Por eso la TS determinó lo siguiente en cuanto al trabajo con familias:

“...se brinda un acompañamiento, conocimiento de la enfermedad, psico educación, prevención, resolución de conflictos...” (TS, 2022)

Además, un momento muy crítico que la familia en la mayoría de casos tiene que sobrellevar, es la pérdida de su familiar, la muerte que llega después de varios

tratamientos y luchas en contra de esta enfermedad catastrófica. Que a pesar que es un hecho conocido por el círculo familiar, nadie se encuentra preparado para vivirlo. Ante esto, la TS determinó que:

“...los cónyuges o familiares directos en primera instancia deberán conocer el verdadero estado de salud del paciente para que, en derecho, puedan resolver cualquier asunto que involucre la vida del paciente...” (TS, 2022)

Las familias en estos momentos, van a sentir dolor, ira, insomnio, sentimientos de culpa, pueden pasar por duelos crónicos, exagerados o crónicos como los determina Cuesta (2021), donde las personas van a desbordar sentimientos de sufrimiento y dolor, que pueden entrar en estados de shock, o que se prolonga por años incluso en la familia. Por eso es necesario:

“...un acompañamiento de manera silenciosa, el profesional debe aprender a gestionar sus emociones, de lo contrario se convierte en una carga para el paciente...” (TS, 2022)

Como determina el Centro de Psicología Integral MC (2022), el núcleo familiar pasa por estados de negación, de ira, de negociación, de depresión, hasta que llegan al momento de aceptación, cuando se comprende que la muerte es un evento natural de la vida de todos.

Y debido a estas situaciones y emociones fuertes, la TS se ha visto orientada a movilizarse en varios espacios y entornos en favor del paciente y la familia, como:

“...una gestión en compañías aseguradoras, unidades de atención ambulatoria y cuidados paliativos, protección de derechos, unidades educativas, funciones enmarcadas en la ética y valores profesionales de la mano de las leyes del Ecuador y Reglamento Interno Institucional, y sobre todo sentido común...” (TS, 2022)

Ante esto, se puede recalcar la importancia de la gestión de crisis, de que todo el sistema sanitario y social, cuente con calidad en sus servicios, así como los recursos con los que se cuenta para responder a estas demandas y necesidades de la población. Aunque no se pueda erradicar las crisis y riesgos de la vida humana, si se puede gestionar todo de mejor manera y brindar un servicio más humano (Lamatra, 2006).

### 4.2.3. Dificultades que se enfrentan

Ante las crisis, riesgos, factores que complican este servicio e intervención social, elementos de vacío y desconocimiento, y la lucha de los sistemas y procesos actuales, la TS de esta clínica pudo determinar que lo más duro de trabajar con estos pacientes ha sido:

“...el saber cómo tratarlos, rebasa toda capacidad de comprender al otro que vive el día a día con su enfermedad. Como persona y profesional uno debe sentirse humilde ante el hecho de que las enfermedades o discapacidades, están entre la posibilidad de padecerlas cualquier ser humano, nadie está exento...” (TS, 2022)

Este se convierte en un tema complejo de analizar, de determinar causas o culpables, y de empezar a cambiar la forma de trabajo y los valores pilares de esta intervención. Por ejemplo, Tobar (2010) determinó que, en toda la región de América Latina, en el aspecto de salud ni siquiera se han podido alcanzar las metas más blandas de este derecho. Por eso mismo se exige un modelo sistémico de atención, con protocolos, recursos, tecnología, una red de servicios, etc.

Este trabajo también representa una exigencia de 24 horas, incluso puede suponer dejar de lado las actividades personales y familiares; se experimenta la acumulación de una serie de tensiones por todo este trato con pacientes en estas condiciones. Y esto se vuelve más complejo, cuando la familia que se supone debe ser una fuente de afecto, de atención y comprensión, abandona a sus familiares.

“...es desolador conocer que algunos pacientes viven solos, víctimas del abandono de sus familiares o de la indiferencia de sus hijos o parejas que únicamente han visto su propio beneficio. Abandonan al paciente a su suerte sin que este pueda valerse por sí mismo, con necesidades económicas, las mismas que motivan al Trabajador Social a usar los recursos de la colectividad...” (TS, 2022)

Cordero (2017) desde su aporte, determina que los pacientes en estas condiciones, no pueden pasar solos, que necesitan el apoyo de los demás, de sus familias, profesionales y de todo un espacio de tratamiento integral. El contar con estos sistemas cercanos, se permite un equilibrio en su vida, una estabilidad y un control en sus acciones, como lo determina Galán (2019) desde el enfoque de la Teoría General de Sistemas.

Pero a pesar de todas las obligaciones profesionales y de las condiciones de estos pacientes y sus familias, la trabajadora social considera que se ha convertido en una persona más considerada, sensible y profesional, y que trata de atender de la mejor manera, ya que se está interviniendo con la vida de una persona. Además, ella menciona que los servicios brindados por esta institución son:

“...integrales, porque la institución realiza la asistencia en víveres a pacientes en condiciones de pobreza, en el aspecto médico. Considero que la clínica realiza toda clase de gestiones para proporcionar la atención integral que requieran sus pacientes...” (TS, 2022)

Esto concuerda con lo que determinan Ramírez, Velazco y Garzón (2012), que los roles y funciones que ejecuta el TS en este contexto de salud, parte desde una investigación que diagnostica características, que analiza percepciones, políticas y que propone alternativas de acción. Brinda también acciones de promoción para dar a conocer las rutas de atención y brindar toda la información posible.

También ejecuta acciones de prevención para capacitar y orientar sobre recursos, prevenir factores de riesgo, promover vínculos y planes con otros profesionales. De recuperación cuando acompaña a familias y controla daños de enfermedades; en conjunto con actividades de rehabilitación, para orientar sobre entornos de reinserción, estímulos y coordinación con otros servicios e instituciones. Y finalmente, acciones de gestión de servicios, donde administra y evalúa proyectos, diseña procedimientos, planifica acciones, y participa con otras entidades para alcanzar sus objetivos (Maldonado, 2006).

### **4.3. El equipo interdisciplinario y el TS**

Debido a que los pacientes con enfermedades catastróficas se encuentran en condiciones complejas, se necesita de la intervención de un equipo interdisciplinario sobre estas realidades. Por ese motivo, en esta tercera parte se presenta un análisis de las respuestas brindadas por 3 profesionales: un psicólogo (PS), una doctora en oncología (DO) y una enfermera (EN). Cada quien compartió su experiencia desde su profesión, refiriendo la relación con el Trabajo Social desde cada ámbito de trabajo.

#### **4.3.1. Percepciones sobre la labor del equipo interdisciplinario**

Se ha empezado por analizar el trabajo de manera individual de estos profesionales, en relación con su aporte a los pacientes con enfermedades catastróficas. Primero han señalado cómo es el trabajo que realizan en estas instituciones de salud:

“...mi trabajo se basa en brindar servicios de intervención, derivación y seguimiento de casos; el trabajo es exigente, pero busco maximizar y mantener estilos de vida saludables y armónicos...” (PS, 2022)

“...con este trabajo he identificado la importancia de trabajar en equipo, que cada profesional es esencial para la calidad de vida de los pacientes. Se brinda tratamientos médicos, psicológicos, espirituales; un trabajo empático y humanizado...” (DO, 2022)

“...este hospital ofrece el mejor de los escenarios para la investigación aplicada, para la obtención de datos necesarios para las estadísticas reales, para entender las necesidades y para poder generar impacto con el cambio, pero dentro del campo laboral es sobrecargado, debido al incremento de usuarios a diario...” (EN, 2022)

Como se ha mencionado anteriormente, este trabajo se debe caracterizar por ser integral, por ser sistémico, justamente como determina la Teoría General de Sistemas, que brinda una perspectiva con valor explicativo y argumentativo, que permite comprender mejor la realidad, los fenómenos y construir nuevos conocimientos. Y mucho más cuando se vive en un campo globalizado y tecnológico como el de la actualidad, donde se remarcan las complejas relaciones y componentes del todo (De la Peña & Velázquez, 2018).

Siguiendo con el relato de las acciones y herramientas con las que trabaja este equipo de profesionales, ellos explican la forma de atender a este tipo de pacientes con estas enfermedades:

“...según la necesidad, he tenido que basarme en mi experiencia y aplicar primeros auxilios psicológicos, atención en procesos de duelo y pérdida, contención emocional e incluso en temas de salud mental...” (PS, 2022)

“...con mis 12 años de experiencia que he tenido en este campo, todo esto me ha permitido intervenir con pacientes, familias y los demás profesionales que trabajan en equipo, siempre con el fin de dar un servicio de calidez y calidad...” (DO, 2022)

“...en consonancia con el modelo multidimensional de la salud, respaldado por el propio conocimiento y la experiencia práctica epidemiológica...” (EN, 2022)

Todos estos profesionales han referido sentirse comprometidos, responsables y con un enfoque humano que les permita trabajar con este tipo de pacientes, que muchas veces dependen únicamente de un trasplante, el cual no es económico ni sencillo de conseguir. Así como también, mencionaron que su trabajo se basa en pilares como la integridad, inclusión, amor, empatía, justicia, solidaridad, vocación, comunicación asertiva y humanización ante todo.

Por ejemplo, Espíritu y Galarza (2021) mencionan que el personal de enfermería es uno de los que pasa más tiempo con el paciente, que atienden sus necesidades, dolores, aspectos psicológicos incluso. Al mismo tiempo que luchan contra una sobrecarga de la jornada laboral y otras responsabilidades administrativas que tienen a cargo. Ante lo descrito, estos profesionales confirman que las demandas ante las que se enfrentan son:

“...todos los profesionales deben cumplir con un perfil de salud, ser eficaces en su trabajo, tener responsabilidad y gestionar adecuadamente los recursos de la institución...” (PS, 2022)

“...una demanda es contar con todos los suplementos, máquinas y utensilios; mantener comunicación permanente con las empresas prestadoras de salud, todos los mecanismos de intervención e información del paciente...” (DO, 2022)

“...se necesita de un número de personal adecuado, para no disminuir la atención que se merece cada paciente debido a la sobrecarga laboral que existe; y tener los equipos biomédicos, insumos médicos y medicamentos...” (EN, 2022)

Todo este trabajo se debe realizar en las mejores condiciones para los pacientes, por lo que un punto esencial es la infraestructura física, donde han señalado lo siguiente:

“...si tiene buena infraestructura, se llega a recibir 40 pacientes en cada turno, lo que suma dos turnos de 80 pacientes, y cada paciente cuenta con su silla de traslado, su material de protección, y el tratamiento personalizado...” (DO, 2022)

“...en este hospital que fue inaugurado hace 4 años, aún no están aperturadas todas las áreas, aunque si están incrementando equipos biomédicos y está en espera de apertura completamente por parte del Gobierno...” (EN, 2022)

De estas respuestas se obtiene una división de perspectivas, mientras que por un lado mencionan que, si se tiene la infraestructura adecuada, por otro se hace hincapié en cambios que se deben ajustar. Justo como determinaba la OMS (2020) que, ante el cambio del índice de envejecimiento, aumento de enfermedades y problemas de recursos, se necesita un mejor trabajo en este ámbito sanitario.

Por eso mismo se requiere de este equipo de profesionales que, sumando a los ya mencionados, se tiene a una nutricionista, a médicos especialistas en sus áreas y otro personal de apoyo requerido. Todos los cuales deben estar debidamente capacitados y preparados para manejar estos aspectos emocionales y psicológicos, lo cual se ha confirmado con las respuestas de los sujetos entrevistados.

De igual manera, para este trabajo se requiere de políticas y reglamentos internos en estas áreas de cuidado. Donde confirmaron que sí laboran desde procesos de humanización, adecuadas condiciones de ambiente, visitas y rondas, y algunas prácticas que se especifican a continuación:

“...las visitas y rondas se hacen todos los días; la psicóloga pasa 3 veces por semana, y la trabajadora social pasa 1 vez...” (DO, 2022)

“...hay prácticas que identifican al paciente, que controlan medicamentos de alto riesgo, de prevención de úlceras por presión, y las de notificación de eventos de seguridad del paciente, transferencia de información, y educación en seguridad del paciente...” (EN, 2022)

Estas acciones y prácticas hacen alusión a las áreas de atención de salud también, que según la Organización Panamericana de la Salud PAHO (2013), deben iniciar desde una prevención de las enfermedades, una recuperación de la salud y una rehabilitación. Todo esto abarca factores de riesgos, establecimientos y sus competencias, y la debida restitución del buen estado de salud.

Todo el personal señalado ha mencionado que sí se encuentran acoplados al equipo de trabajo, y que la forma de dividirse sus roles, lo hacen por medio de reuniones, informes, análisis de casos, y por decisión de todos. Un componente de estas funciones, son exclusivamente los diagnósticos que se tiene de cada paciente, considerando que estas personas pueden caracterizarse de manera crítica a diferencia de otros:



“...son personas que tienen trastornos, cuadros de depresión, ansiedad, pasan aislados...” (PS, 2022)

“...son personas que toda su vida ha cambiado por completo, que ya no pueden seguir realizando sus funciones básicas, que necesitan de un tratamiento para seguir viviendo...” (DO, 2022)

“...son pacientes que han sufrido, tienen temor, a veces su condición social los limita a muchas cosas, y mucho de los casos ya son para cuidados paliativos debido al avance de su patología...” (EN, 2022)

Como lo determina el Instituto Nacional de Investigación en Enfermería (2020), todos estos cuidados que se hacen a estos pacientes, son con el enfoque de aliviar condiciones de dolores, síntomas, estrés y molestias. Y no necesariamente se debe aplicar a personas que van a fallecer, sino que se puede recibir en cualquier momento de una enfermedad.

Pero en general, estos pacientes presentan enfermedades complicadas, son personas que no desean vivir, que vienen con casos de urgencia, con cáncer terminal de algún órgano esencial para la vida, que no tienen cura. Y que se debe diagnosticar los niveles de gravedad de cada caso, por ejemplo:

“...se inicia con una etapa curativa, luego se pasa a la etapa paliativa, cuando la enfermedad lo puede llevar a la muerte, pero aún puede seguir tratamientos. Y las enfermedades agónicas, cuando solo tiene horas o días de vida, o incluso ya no tiene conciencia...” (DO, 2022)

Definitivamente la atención a estos pacientes requiere de un tratamiento integral, holístico y humano, desde el momento de su diagnóstico, desde la etapa que solo necesita de analgésicos para el dolor, hasta cuando ya el tratamiento solo alivia dolores y síntomas. Se debe hacer hincapié en las necesidades concretas de cada paciente, desde el conocimiento de la necesidad de un soporte sanitario, atención paliativa, información, control de síntomas, funcionalidad, emocional, espiritual, social y familiar (Campello & Chocarro, 2018).

Pero es entendible el arduo trabajo que todo el personal médico debe cumplir en sus jornadas diarias, quienes deben luchar contra creencias y formas de vivir de cada individuo, contra dolores fuertes por las mismas enfermedades de quienes lo padecen, e

incluso contra el abandono que la propia familia provoca y evitan que se continúe con el respectivo tratamiento y cuidado.

Es justamente la familia, otro componente esencial de este tratamiento que se lleva a cabo. Donde se especifica que el rol que este sistema social cumple, es el siguiente:

“...la familia se convierte en un elemento terapéutico esencial para aliviar el sufrimiento, por tal motivo los profesionales deben garantizar que se encuentren preparadas para proporcionar el acompañamiento necesario...” (PS, 2022)

“...la familia es un pilar de apoyo en estas enfermedades, ya que los pacientes y familias viven una etapa de duelo. Se brinda un tratamiento psicosocial para ayudar a las personas a comprender la enfermedad...” (DO, 2022)

“...el apoyo familiar, ayuda a una mejora en la calidad de vida del paciente, a restablecer el equilibrio...” (EN, 2022)

Los profesionales crean vínculos con las familias de sus pacientes, se solidarizan con estos grupos de personas, respetan sus decisiones y los educan sobre el cuidado de su familiar. Tal como Moreno y Bernal (2021) mencionan, el ser humano no vive de manera aislada, sino que se mantiene en un grupo social, la enfermedad se convierte en el enlace que vincula a familia, paciente y personal sanitario en una comunidad.

Los profesionales entrevistados señalan también los roles que cumplen en los procesos de duelo que viven las familias:

“...brindamos atención profesional desde lo racional, en medida de las posibilidades ayudando a la familia a continuar con su vida...” (PS, 2022)

“...estos pacientes y sus familiares desde que se les diagnostica su enfermedad, están conscientes de la muerte, de que es una enfermedad progresiva, que en muchos de los casos no tendrá cura, por lo que se debe intervenir con todos para que acepten este proceso...” (DO, 2022)

“...por supuesto, muchas veces el paciente se vuelve como un familiar, y se brinda el cuidado post mortem...” (EN, 2022)

Para finalizar este apartado, se debe mencionar que estos profesionales entrevistados señalaron que, para mejorar sus servicios, se necesita siempre de un enfoque preventivo, de una reeducación desde la familia para llevar estilos de vida más saludables. Y de parte

de las instituciones, se requiere de una mejor administración, de un ambiente más humanizado, y con servicios más focalizados en este tipo de enfermedades. Pero a pesar de todas las dificultades, es un trabajo satisfactorio cuando logran salvar una vida, o cuando se sabe que el apoyo brindando es bien recibido y es una ayuda para estas personas.

#### **4.3.2. Percepciones sobre Trabajo Social y demandas para una intervención multidisciplinar**

Finalmente, se relaciona todo el quehacer profesional mencionado del equipo de profesionales, con el rol y existencia o ausencia del TS en este ámbito de intervención.

Aunque no en todos los equipos haya profesionales de Trabajo Social, los profesionales entrevistados consideran importante el papel del trabajador social:

“...si, el trabajador social es un profesional fundamental, pues sus labores impactan de manera directa en el bienestar de las personas. Se encarga de evaluar entornos sociales, promover los derechos humanos, formar a otros asistentes sociales, mediar en conflictos y ser asistente de justicia...” (PS, 2022)

“...si, porque este profesional individualiza a cada paciente, brinda una intervención integral, que va más allá de un control de dolores o síntomas, sino que ofrece apoyo psicosocial y espiritual, siempre de la forma más humana hasta el último momento de su vida...” (DO, 2022)

“...si, cumple un rol importante, desde el seguimiento de la actividad social, económica o familiar, debido que hay casos que llevan a los familiares, lo ingresan a unidad hospitalaria y no vuelvan más...” (EN, 2022)

Ante todas estas situaciones, se analizan también las ventajas de tener a un trabajador o trabajadora social en este equipo de profesionales:

“...promueve el cambio social, mejora continuamente la calidad de vida de quienes lo necesitan. Se dedica a implementar estrategias que aumente el bienestar y el desarrollo humano...” (PS, 2022)

“...es un mediador, se encarga de contactar con pacientes y familias, debe mediar con otras instituciones, se pone en contacto con las empresas de seguros, con los

profesionales para que los tratamientos recibidos sean los mejores, se encarga de toda la gestión administrativa de este proceso...” (DO, 2022)

Pero frente a todas estas desventajas, estos profesionales a veces dependen de una institución, por lo que su trabajo no se realiza a cabalidad. E incluso se menciona por la OMS que estos profesionales no son contratados en estos ámbitos, que aun se desconoce de los aspectos positivos de tener a un TS en el equipo, y se sigue considerando a la salud desde una concepción biologicista (Organización Mundial de la Salud, 2020).

A pesar de estos desconocimientos o vacíos sobre el rol del trabajador social, en estas instituciones se han remarcado las necesidades y aspectos que cubre con su labor:

“...se basa en temas sociales, personales y familiares, en el área de bienestar social, como mediador de calidad, y centrado en necesidades insatisfechas y demandas...” (PS, 2022)

“...se centra en la intervención psicosocial y espiritual, brinda apoyo en crisis, y desde la parte administrativa asegura los cupos de atención para los pacientes...” (DO, 2022)

“...ejecuta proyectos de intervención para grupos de población en situación de riesgo social y carencia, aplicando sus derechos humanos...” (EN, 2022)

En definitiva, todos concuerdan que es un profesional que mejora la calidad de vida de los pacientes, ya que se encarga de ámbitos no considerados por otros profesionales. Y que brinda una asistencia para mejorar condiciones de vida y bienestar. Lo más positivo, es que todo este trabajo, no solo abarca al paciente, sino que también interviene con las familias. Desde la perspectiva de los entrevistados, el trabajo familiar que debe hacer un trabajador social implicaría:

“...con consejería, diagnóstico social, estudios socioeconómicos, intervención sobre sus factores de riesgo y factores de protección...” (PS, 2022)

“...atiende desde la recepción del paciente, la explicación del tratamiento a la familia, consigue los cupos con las empresas prestadoras de salud. Se encarga de procesos de humanización en esta situación, llevando a cabo terapias cognitivas-conductuales en conjunto con la psicóloga...” (DO, 2022)

“...promoviendo la promoción e inserción social ...” (EN, 2022)

Se ha señalado que los trabajadores sociales, son los más relacionados con la familia, que se encargan incluso de conseguir autorizaciones para cualquier decisión en procedimientos a seguir. También este profesional, se hace cargo de buscar el apoyo y red social para que el paciente no quede sin su tratamiento y acompañamiento debido en los lugares donde viva. O si el familiar no está en el país o cerca, el TS se encarga de que el paciente reciba el tratamiento en las mejores condiciones.

De manera general, el trabajador social o trabajadora social encargada del ámbito de salud, de pacientes con enfermedades catastróficas, es esencial en todas las intervenciones, desde el primer momento cuando el paciente llega a ser atendido en estas instituciones. Aporta estudios sociales, familiares, identifica factores de riesgo, tiene un estilo más humano de trabajo, aborda todos los elementos importantes, resuelve inquietudes y vincula a las familias, con todo el proceso de la enfermedad.

Toda la labor que puede y debe desarrollar el profesional de Trabajo Social, está fundamentada en las normativas ecuatorianas para el contexto de la salud: la Constitución propone un planteamiento filosófico sobre el Buen Vivir para todos, la Ley Orgánica de Salud asegurar el acceso a la salud de manera digna y de calidad para todos (Asamblea Nacional del Ecuador, 2015), las políticas nacionales y locales hacen señalamientos sobre calidad de servicios entre otros..., sin embargo, no se logra visibilizar la necesidad del Trabajador Social en el área de salud, específicamente para atención de enfermedades catastróficas y en cuidados paliativos.

## **CAPÍTULO V: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES**

### **5.1. CONCLUSIONES**

De todos los resultados obtenidos y analizados se puede concluir lo siguiente:

- El vivir con una enfermedad catastrófica es una situación compleja para todas estas personas, desde el momento en que se enteran de su diagnóstico, sus vidas cambian, sus proyectos y planes a futuro se modifican, y tienen un cúmulo de emociones que incluso les hacen pensar en la muerte.
- Esta situación no solo afecta al paciente, sino que los sistemas familiares son un espacio de los más impactados, compartiendo sentimientos de miedo e ira y de temor a la muerte de sus familiares. En varios de los casos investigados, se determinó que sus familias son las que toman decisiones importantes sobre su tratamiento, lo cual es percibido de manera positiva de parte de los pacientes, quienes señalaron que estas personas son su pilar y fortaleza para estos momentos de crisis en sus vidas.
- Estas situaciones requieren de tratamientos y acompañamientos de instituciones y de profesionales que logren que esta etapa de sus vidas, sea más llevadera y con mejores condiciones de bienestar. Que les permitan cubrir necesidades emocionales, información sobre sus tratamientos y progresos, mejor funcionalidad y condiciones de vida, control de síntomas, recursos económicos y el tema espiritual, y su unión con Dios.
- A pesar del trabajo realizado, estos pacientes y sus familias señalan varias demandas para un mejor tratamiento y calidad de vida. Desde el hecho de mejores profesionales, instituciones especializadas, apoyo del gobierno en gastos, apoyo emocional, mayor humanidad en el trato de médicos y un mejor sistema de salud que les permita seguir con estos procedimientos y no tengan que abandonarlo.
- De estas necesidades y requerimientos, surge justamente el rol o papel del Trabajo Social, ya que estos profesionales son un nexo muchas veces, entre los pacientes, familias y médicos. Desafortunadamente, en el contexto de salud ecuatoriano, no

se evidencia su presencia, en especial con este tipo de pacientes, en lo cual las personas señalaron que ni conocían al trabajador social, o incluso refirieron que fue poco empático y humano con su enfermedad.

- Se ha identificado como muy necesario el rol del trabajador social, en la gestión de recursos, redes de apoyo, en manejo de crisis, la vinculación con otras instituciones, y el mejoramiento de relaciones con las familias, etc. Determinando que debe estar presente durante todo el tratamiento.
- Se conoció también las razones de que este profesional no esté presente en este campo, desde el hecho de que ha sido una carrera aplazada por otras similares, por la complejidad de situaciones que se atienden, por la informalidad de ciertas instituciones, inexperiencia, formación académica no aplicable en estos casos, que tienen otras responsabilidades o que no comprenden el impacto de estas vivencias.
- Desde la experiencia de la trabajadora social, se puede concluir que lo primordial de su trabajo es el bienestar de los pacientes, llegando a desarrollar una gestión emocional genuina, en especial cuando estos pacientes se sienten desesperanzados o tienen ideas suicidas.
- Su metodología se basa en un modelo sistémico, incorporando al paciente y la familia. Trabaja con el método de caso y un modelo de intervención en crisis; las funciones inician con una mesa de trabajo multidisciplinario, una investigación de casos, rapport y visitas a domicilio. Se suma entrevistas, seguimiento de casos, consejería, asesoría, actividades de equilibrio emocional y educación en salud.
- El trabajo de esta profesional se basa en un empoderamiento del paciente, en acciones para mejorar autoestima, conocimiento y ejercicio de derechos, capacidad de aceptar cambios. Además, se trabaja con las familias, por medio de un acompañamiento, resolución de conflictos y conocimiento de la situación real de su familiar enfermo. Se trabaja el duelo en sus diferentes estadios.
- El profesional de Trabajo Social que labora en este campo específico (salud de pacientes con enfermedades catastróficas y terminales) se enfrentan a situaciones que rebasan su capacidad como persona y como profesional, por la intensidad de

las emociones que se palpan y por la exigencia de horas y de implicación que conlleva atender estos casos.

- Al considerar que es un trabajo complejo, se reconoce el trabajo interdisciplinar es necesario, incluyendo a médicos especialistas, oncólogos, cirujanos, enfermeras, psicólogo, nutricionista y demás grupos de apoyo, entre ellos, el profesional de Trabajo Social. Cada uno aportando con sus conocimientos y experiencias.
- Desde las percepciones de otros profesionales de la salud, se concluye importante la labor del trabajador social en el bienestar de los pacientes y las familias, en la individualización de cada caso, en el apoyo psicosocial y espiritual, así como el seguimiento, mediación y mejoramiento de su calidad de vida. Y siempre incluyendo a las familias como un elemento terapéutico, un pilar de apoyo.
- Y finalmente, se determina que este profesional abarca desde la recepción del paciente, la explicación del tratamiento, las terapias necesarias, promueve la inserción social y diagnósticos de sus realidades. Promueve de un enfoque preventivo, reeducación, ambientes más humanizados y la vinculación permanente de la familia.



## 5.2. RECOMENDACIONES

- Se recomienda que los Trabajadores Sociales del ámbito de la salud y gremios profesionales, trabajen para la incorporación permanente de este profesional en el ámbito sanitario, especialmente en las áreas donde brindan atención a los pacientes con enfermedades catastróficas y en etapa terminal. El reconocimiento e incorporación de este profesional dentro del equipo técnico de salud, posibilitaría un acercamiento directo a los pacientes y la posterior implicación en los planes de tratamiento/recuperación o acompañamiento que se requiera según la patología y el nivel de gravedad existente.
- Las universidades deberían diseñar y ofertar espacios de formación para esta especialidad, articulándose con centros hospitalarios que permitan una experiencia práctica y académica en los procesos de formación, consolidando no solo el aprendizaje de la intervención profesional sino también de los valores que se requieren para la atención de pacientes y familias en estas condiciones.
- Una tarea pendiente de todos es fomentar un mayor reconocimiento de esta profesión, visibilizando su importancia en la vida humana, en el bienestar, en el goce de derechos humanos y calidad de vida.
- Se recomienda que los establecimientos de salud, cuenten con el debido personal para atender a este grupo de personas, y que en sus procesos se mejore la vinculación de este trabajador social con los demás profesionales.
- El equipo interdisciplinario debe rescatar el vínculo con las familias de los pacientes, pues es una de las instituciones más esenciales del ser humano, y dependiendo de su funcionalidad (funcionalidad familiar), se potencia el mejoramiento en la atención a pacientes con estas características.
- Un aspecto importante que se debe trabajar es la generación del vínculo con los pacientes y sus familias; este vínculo posibilitará que las buenas relaciones se sostengan y pueda haber un flujo de comunicación asertiva entre todos.
- Se recomienda una continuación de líneas de investigación sobre este campo de salud concretamente.

- Finalmente, se recomienda un trabajo integral en estos pacientes, debido a que se debe mantener hasta el último momento de vida, unas condiciones que correspondan a la dignidad intrínseca en los seres humanos.

## **Bibliografía:**

- Acero, Y., García, M., & Sánchez, J. (2019). *Quehacer profesional, dilemas éticos y desafíos de trabajadores sociales que ejercen en el campo del trauma social*. Colombia: Universidad de La Salle.
- Agrafojo, E. (2014). El trabajo social en cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*.
- Álava, L., Menéndez, F., & Reyes, M. (2019). Trabajo social en salud: funciones y protocolos de atención a usuarios en los servicios hospitalarios. *Revista Caribeña de Ciencias Sociales*.
- Alvarado, S., & Granados, J. (2008). *Estrategias de intervención de Trabajo Social desde un enfoque interdisciplinario en las Unidades de Cuidados Paliativos de las Regiones Central, Chorotega y Huetar Norte de Costa Rica*. Costa Rica: Universidad de Costa Rica.
- Ander-Egg, E. (1986). *Diccionario de Trabajo Social*. Colombia: Ed. Colombia Ltda.
- Arcila, O., & Betancur, M. (2017). *El duelo infantil por la pérdida de un ser querido y las diferencias con el duelo del adulto*. Colombia: Universidad Católica de Pereira.
- Arias, W. (07 de mayo de 2020). [www.orh.ucr.ac.cr](http://www.orh.ucr.ac.cr). Obtenido de <https://orh.ucr.ac.cr/equipo-interdisciplinario-en-salud-laboral/>
- Asamblea General de la Naciones Unidas. (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Ginebra.
- Asamblea Nacional del Ecuador. (2008). *Constitución de la República del Ecuador*,. Quito.
- Asamblea Nacional del Ecuador. (2015). *Ley Orgánica de Salud*. Quito.
- Ayuzo, C. (2016). Pacientes, clientes, médicos y proveedores, ¿es solo cuestión de terminología? *Gaceta Médica de México*, 429-430.
- Barranco, C. (2003). *La intervención en trabajo social desde la calidad integrada*. España.
- Bátiz, J. (2022). *La Ley de Cuidados Paliativos, ¿para cuándo?* Redacción Médica.

- Baudino, V., Bonanno, A., Bomijan, M., Echegoyen, M., & Martínez, M. (1986). *Congreso Internacional de la Salud*. Buenos Aires: Ponencia.
- Benítez, M. (2017). La familia: desde lo tradicional a lo discutible. *Novedades en Población*, 58-68.
- Bertalanffy, L. V. (1968). *Teoría General de los Sistemas: fundamentos, desarrollo, aplicaciones*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Boito, M., & Oliva, A. (2016). *El quehacer profesional del trabajo social sobre hábitat en el "encierro a puertas abiertas" de la territorialización de las prácticas*. España: Universidad de La Rioja.
- Botello, N., Garzón, L., & Mayorga, J. (2019). Trabajo social: cuidados paliativos y sentido de vida para la muerte. *Perspectivas*.
- Calderon, L. (2017). *Definiciones de trabajo social*. México: UNAM.
- Campello, C., & Chocarro, L. (2018). Necesidades de cuidados paliativos en enfermos no oncológicos con enfermedad crónica avanzada: una revisión sistemática. *Medicina Paliativa*, 66-82.
- Carballeda, A. (2019). Apuntes de intervención en lo social: lo histórico, lo teórico y lo metodológico. *Trabajo Social*, 94.
- Castro, C. (2016). *El derecho internacional de la prevención y gestión de crisis*. España: UNED.
- Centro de Psicología Integral MC. (22 de enero de 2022). [www.centrodepsicologiaintegral.com](http://www.centrodepsicologiaintegral.com). Obtenido de <https://centrodepsicologiaintegral.com/las-5-fases-o-etapas-del-duelo-la-teoria-de-kubler-ross/>
- Coll, F. (25 de febrero de 2021). [www.economipedia.com](http://www.economipedia.com). Obtenido de <https://economipedia.com/definiciones/intervencion-social.html#:~:text=Caracter%C3%ADsticas%20de%20la%20intervenci%C3%B3n%20social&text=Se%20sigue%20el%20plan%2C%20realizando,con%20necesidades%20sociales%2C%20derechos%20sociales.>

- Cordero, W. (2017). *Realidad asistencial de los cuidados paliativos a pacientes adultos en fase terminal en el entorno hospitalario de Puerro Rico*. España: Universidad de Malaga.
- Cuesta, M. (2021). Abordaje familiar en los Cuidados Paliativos. *Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia*, 1-19.
- D Urbano, E. (2021). *Trabajo Social y Cuidados Paliativos: un aporte para los equipos de salud*. Argentina: Instituto Pallium Latinoamérica.
- Dávila, A. (2021). Cuidado, enfermedad terminal y problemas públicos. Los profesionales médicos de cuidados paliativos en México 1992-2009. *Sudamérica: Revista de Ciencias Sociales*, 95-121.
- De la Peña, G., & Velázquez, R. (2018). Algunas reflexiones sobre la teoría general de sistemas y el enfoque sistémico en las investigaciones científicas. *Revista Cubana de Educación Superior*, 37(2).
- De la Torre, N. (2017). *Los cuidados paliativos en trabajo social*. España: Universidad de Jaén.
- Domínguez, V., & López, M. (2016). Teoría general de sistemas, un enfoque práctico. *Tecnociencia*, 125-132.
- Espiritu, A., & Galarza, J. (2021). Influencia de los cuidados paliativos y manejo del dolor irruptivo incidental en pacientes con trauma. Hospital Félix Mayorca Soto, Perú. *Panorama Cuba y Salud*, 50-55.
- Federación Internacional de Trabajadores Sociales. (2021). *www.ifsw.org*. Obtenido de <https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/definicion-global-del-trabajo-social/>
- Federación Internacional de Trabajo Social FITS. (2014). *Definición Global del Trabajo Social*. Australia.
- Galán, E. (2019). *Funcionamiento familiar y estilos de vida promotores de salud en las familias de pacientes con cáncer de colon y recto*. España: Universidad de Zaragoza.

- García, L. (2021). *El duelo perinatal, la necesidad de una atención integral*. España: Universidad de Cantabria.
- Gavidia, V., & Talavera, M. (2012). La construcción del concepto de salud. *Didáctica de las Ciencias Experimentales y Sociales*, 161-175.
- Gómez, D., Carranza, Y., & Ramos, C. (2016). Revisión documental, una herramienta para el mejoramiento de las competencias de lectura y escritura en estudiantes universitarios. *Revista Chakiñan UNACH*, 46-56.
- Gómez, R. (2018). ¿Qué se ha entendido por salud y enfermedad? *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 64-102.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). *Metodología de la Investigación: Sexta Edición*. México: Mc Graw Hill.
- Instituto Nacional de Investigación en Enfermería. (2020). *Cuidados paliativos: el alivio que necesita cuando tiene una enfermedad grave*. Maryland: Institutos Nacionales de la Salud .
- Ituarte, A. (1992). *Procedimiento y proceso en el trabajo social clínico*. Madrid: Siglo XXI.
- Jaramillo, J. (2021). *Aportes de Trabajo Social a los programas de cuidados paliativos Medellín 2021*. Colombia: Universidad de Antioquia.
- Lamatra, F. (2006). Jornadas virtuales sobre crisis sanitarias Colaboraciones especiales. *Revista Administrativa Sanitaria*, 401-406.
- Legarda, J. (2021). *Intervención de Trabajo Social con familiares de los pacientes del área de cuidados paliativos en el Hospital Psiquiátrico Sagrado Corazón en el periodo noviembre 2019- febrero 2020*. Quito: Universidad Central del Ecuador.
- León, F. (2015). El paciente y el personal de salud: Visiones e intereses diferentes. *Revista Médica Hered*, 272-273.
- Llordachs, F. (2021). [www.clinic-cloud.com](http://www.clinic-cloud.com). Obtenido de <https://clinic-cloud.com/blog/tipos-de-profesionales-de-la-salud-cuales-son/>
- Losada, S. (2016). *Metodología de la intervención social*. Madrid: Editorial Síntesis.

- Lozano, A., & Ramos, M. (2019). *Funciones del trabajador social en el área de cuidados paliativos*. Soacha: Corporación Universitaria Minuto de Dios.
- Lozano, B., & Huertas, M. (2017). Cuidados paliativos, cuidados compartidos. *Cultura de los Cuidados*, 100-107.
- Macchi, M., Del Valle, M., & Alonso, J. (2020). Planificación de los cuidados en el final de la vida. Perspectivas de profesionales de oncología y cuidados paliativos. *Revista Latinoamericana: Sexualidad, Salud y Sociedad*, 218-236.
- Maldonado, E. (2006). Competencias laborales del trabajador vistas desde el mercado laboral. *Humanidades Tabula Rasa*, 271-272.
- Malpartida, M. (2020). Familia: enfoque y abordaje en la atención primaria. *Revista Médica Sinergia*.
- Melgar, D. (2022). Pensar y vivir la muerte: Kübler-Ross. *Revista con la A*.
- Ministerio de Salud Pública. (2012). *Tipología para homologar los establecimientos de salud por niveles de atención del sistema nacional de salud*. Quito.
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2012). *Modelo de Atención Integral del Sistema Nacional de Salud*. Quito.
- Montoya, G., Zapata, C., & Cardona, B. (2002). *Diccionario especializado de trabajo social*. Medellín: Universidad de Antioquía.
- Moreno, M., & Bernal, I. (2021). *Una década de investigación, comprensión y acompañamiento a las familias: construcciones plurales de la Maestría en Terapia Familiar de la Universidad Pontificia Bolivariana*. Colombia: Universidad Pontificia Bolivariana.
- Moro, M., & Lerena, I. (2011). El trabajador social como agente de cambio en cuidados paliativos. *Documentos de Trabajo Social*, 270-276.
- Muñoz, A., & Rubiano, Y. (2011). Proceso Salud-Enfermedad construido en torno a la Tuberculosis: un caso en Bogotá (Colombia). *Index de Enfermería*.
- Naciones Unidas. (2018). *La Agenda 2030 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible: una oportunidad para América Latina y el Caribe*. Santiago.

- Oñate, G., & Quijije, J. (2018). *Cuidados paliativos desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el estadio final de la vida*. Riobamba: Universidad Nacional de Chimborazo.
- Organización de los Estados Americanos. (1969). *Convención Americana sobre Derechos Humanos*. Costa Rica.
- Organización Mundial de la Salud. (1948). *www.who.int*. Obtenido de <https://www.who.int/es/about/frequently-asked-questions#:~:text=%C2%BFC%C3%B3mo%20define%20la%20OMS%20la,ausencia%20de%20afecciones%20o%20enfermedades%C2%BB>.
- Organización Mundial de la Salud. (2020). *Cuidados paliativos*. España.
- Organización Mundial de la Salud. (2020). *www.who.int*. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Organización Panamericana de la Salud OPS. (2017). *Agenda de Salud Sostenible para las Américas 2018-2030: un llamado a la acción para la salud y el bienestar en la región*. Washington: OMS.
- Organización Panamericana de la Salud PAHO. (2013). *Modelo de atención integral en salud*.
- Picado, J., & Solórzano, F. (2021). Necesidades de atención en cuidado paliativo de Costa Rica según provincia. *Acta Médica Costarricense*.
- Pistoria, M. (2021). *www.msmanuals.com*. Obtenido de <https://www.msmanuals.com/es/hogar/temas-especiales/atenci%C3%B3n-hospitalaria/personal-del-hospital>
- Pozo, Y. (2017). *El papel de la trabajadora social en la Unidad de Cuidados Paliativos UCP del Hospital Nuestra Señora de Candelaria*. España: ULL.
- Ramírez, M., Velazco, M., & Garzón, F. (2012). *Competencias del trabajador social*. Bogotá.
- Revista Líder de la Industria en Latinoamérica Mundo HVACR. (2013). *www.mundohvacr.com.mx*. Obtenido de <https://www.mundohvacr.com.mx/2013/12/areas-criticas-en-hospitales/>



- Reyes, L., & Carmona, F. (2020). *La investigación documental para la comprensión ontológica del objeto de estudio*. Colombia: Universidad Simón Bolívar.
- Richmond, M. (2005). *Diagnóstico Social, Russell Sage Foundation 1917*. Madrid: Consejo General de Trabajadores Sociales y Siglo XXI Colección Trabajo Social.
- Rodríguez, L., Loor, L., & Anchundia, V. (2017). Las funciones del trabajador social en el campo de salud. *Revista Contribuciones a las Ciencias Sociales*, 1-15.
- Rucabado, A. (2017). *Los cuidados paliativos en Trabajo Social*. España: Universidad de Jaén.
- Sánchez, S. (2015). *La práctica del trabajo social en salud: medicalización o reivindicación de derechos: el caso de siete hospitales públicos en la ciudad de La Plata*. Argentina: Universidad Nacional de La Plata.
- Secretaría Nacional de Planificación. (2021). *Plan de Creación de Oportunidades 2021-2025*. Quito.
- Sociedad Americana de Cáncer. (2020). *¿Qué es el cáncer?*
- Soltero, A. (17 de junio de 2021). *www.tudecides.com.mx*. Obtenido de <https://www.tudecides.com.mx/articulos-y-casos-de-estudio/management/teoria-de-sistemas-que-es-caracteristicas-clasificacion-elementos.html>
- Soto, M. (2016). *Características del enfoque de sistemas*. <https://es.scribd.com/doc/50665962/Caracteristicas-del-Enfoque-de-Sistemas>.
- Thielmann, K., & Illnait, J. (2012). La crisis y la salud. ¿La salud en crisis? *Revista Cubana de Salud Pública*.
- Tobar, F. (2010). La enfermedad como catástrofe. *Columna: cómo producir salud*, 60-62.
- Tobar, F. (2014). *Respuestas a las enfermedades catastróficas*. Buenos Aires: CIPPEC.
- Travi, B. (2004). *Seminario Internacional "Intervención profesional: legitimidades en debate"*. Argentina: UNER.
- Travi, B. (2006). *La dimensión técnico-instrumental en Trabajo Social: reflexiones y propuestas acerca de la entrevista, la observación, el registro y el informe social*. Buenos Aires: Espacio Editorial.

- Trujillo, Z., Paz, F., Corona, T., & Sánchez, M. (2018). Investigación sobre cuidados paliativos en México: revisión sistemática exploratoria. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 74-85.
- Universidad Abierta de Cataluña, & Grupo Educativo Jesuites. (04 de julio de 2018). *www.fp.uoc.fje.edu*. Obtenido de <https://fp.uoc.fje.edu/blog/en-que-consiste-una-intervencion-social/#:~:text=Toda%20intervenci%C3%B3n%20con%20car%C3%A1cter%20social,%3A%20planificaci%C3%B3n%2C%20objetivos%20y%20valores>.
- Universidad Católica de Santiago de Guayaquil. (2014). *SINDE Investigación y Desarrollo*. Guayaquil: UCSG.
- Universidad de Guanajuato. (30 de enero de 2018). *www.blogs.ugto.mx*. Obtenido de <https://blogs.ugto.mx/enfermeriaenlinea/unidad-didactica-1-proceso-salud-enfermdad/>
- Vaca, M. (2019). *Cambios en la estructura familiar, frente al diagnóstico de una enfermedad neurodegenerativa a una de las figuras paternas*. Quito: Pontificia Universidad Católica del Ecuador.
- Vargas, J. (2020). *La vulneración de los derechos de las personas con enfermedades catastróficas y su dificultad al acceso a la atención integral en el sistema de salud pública*. Ambato: Universidad Técnica de Ambato.
- Vilajoana, J. (2017). *Duelo anticipado en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias*. España: Universidad de Barcelona.
- Villacis, C. (2021). *Intervención de trabajo social, en el área de cuidados paliativos con personas adultas mayores, Hospital San Juan de Dios Quito, periodo noviembre 2019-marzo 2020*. Quito: Universidad Central del Ecuador.

## ANEXOS

### Matriz de variables

OBJETIVO	CATEGORÍA	VARIABLE	CÓDIGOS	FUENTE	PREGUNTAS	PREGUNTAS A TS
Rescatar las percepciones de pacientes y familiares sobre la necesidad del TS en la atención de enfermedades catastróficas.	Salud-Enfermedad	Situación de salud de los pacientes entrevistados	Percepción de los pacientes sobre su situación de salud	Entrevista a TS y paciente	¿Cómo se siente al estar aquí en SOLCA? ¿Qué le dicen de su salud? ¿Cómo se siente frente a lo que le dicen de su salud?	¿Cómo es trabajar en SOLCA? ¿Cómo son los pacientes del área de cuidados paliativo?
			Concepción del grado de enfermedad de los pacientes	Entrevista a TS y paciente	Cuánto tiempo lleva asistiendo a SOLCA para sus tratamientos? Me puede relatar sus pensamientos y emociones al saber de su enfermedad?	¿Cómo se siente como TS, frente a las situaciones de salud de sus pacientes del área paliativo?
		Diagnósticos y valoraciones recibidos	Enfermedad terminal y niveles/grados de desarrollo	Entrevista a TS y paciente	Me puede relatar el proceso de atenciones que ha recibido de cada profesional? ¿Según su experiencia, qué otro tipo de necesidades ha presentado mientras ha sido atendido en esta unidad de cuidados paliativos?	¿Cuál es el diagnóstico de los pacientes entrevistados? ¿Cuáles son los niveles de gravedad con que designa las enfermedades terminales?
			Conocimiento en cada paciente, funcionalidad de las personas, tipo de tratamiento	Entrevista a TS y paciente	A qué tipo de tratamientos ha sido sujeto usted por esta institución? Qué relación ha mantenido con cada uno de los profesionales?	¿Qué profesionales se incluyen en este equipo interdisciplinario y cuál es la función o rol de cada quien?
			Actuación de la TS en la comunicación del diagnóstico	Entrevista a TS y paciente	La trabajadora social estuvo presente desde el inicio de su tratamiento y diagnóstico junto a usted?	¿Qué realiza como profesional en el diagnóstico de estas enfermedades catastróficas?
		Modalidad de atención	Visitas domiciliarias	Necesidades de los pacientes y las familias en que la TS se movilice a su domicilio	Entrevista a TS y paciente	¿Los profesionales que le han visitado solo ha sido en esta institución de SOLCA o también han acudido a su hogar?
	Proceso de atención en hospitalización		Tratamientos llevados a cabo, tiempo asistiendo a la institución	Entrevista a TS y paciente	Con qué profesionales tiene mayor contacto? Qué ha sido lo más complicado de su enfermedad?	¿Cómo hace el diagnóstico de las necesidades del paciente una TS de cuidados paliativos? ¿Cómo inicia sus intervenciones con estos pacientes en cuidados paliativos?
	Quehacer profesional del Trabajo Social	Métodos utilizados	Método individual, grupal y familiar	Entrevista a TS, paciente y familia	En las intervenciones llevadas a cabo por la TS, las realiza de manera individual, con otros pacientes o sus familiares?	¿Qué métodos y modelos ha aplicado con el paciente de cuidados paliativos? ¿Qué

						métodos y modelos ha aplicado con las familias de los pacientes de esta unidad?
		Modelos utilizados	Modelos de intervención en crisis, sistémico, psicodinámico, humanista	Entrevista a TS, paciente y familia	En qué temas se ha enfocado la atención de la TS con su proceso en esta área paliativa? Desde que perspectiva se ha intervenido con cada paciente y familia?	¿Qué métodos y modelos ha aplicado con el paciente de cuidados paliativos? ¿Qué métodos y modelos ha aplicado con las familias de los pacientes de esta unidad?
		Técnicas utilizadas	Entrevista a profundidad, encuesta, genograma, fichas, escalas	Entrevista a TS, paciente y familia	La TS le ha aplicado escalas, encuestas, cuestionarios? Recuerda que otras técnicas le ha aplicado a usted o su familia?	¿Qué técnicas aplica en estas intervenciones con pacientes y familias?
Recopilar la experiencia de los TS en la atención de pacientes con enfermedades catastróficas atendidas en la ciudad de Santo Domingo.	Cambios en la estructura familiar del paciente	Responsabilidades y roles	Percepciones en los pacientes y familias sobre su nueva función y rol, personas a cargo	Entrevista a paciente, familias y TS	¿Cuáles fueron sus primeras impresiones ante la enfermedad de su familiar? (miedo, negación, ira) ¿De qué manera esta enfermedad afectó a su familia?	Qué cambió en el funcionamiento de la familia a partir del diagnóstico (ingreso a cuidados paliativos)?
		Toma de decisiones	Nivel de participación de la familia en el tratamiento y decisiones del proceso, forma de tomar decisiones	Entrevista a paciente, familias y TS	¿Quiénes son lo que toman las decisiones sobre el tratamiento de su familiar?	En caso de que el paciente no se encuentre en condiciones de tomar decisiones sobre su tratamiento, con quién tiene contacto para estas decisiones?
	Necesidades del paciente	Información del tratamiento al paciente	Conocimiento que se comparte a la familia, al paciente, datos importantes sobre sus cuidados	Entrevista a paciente, familias y TS	¿Considera usted que SOLCA le ha informado acerca de los tratamientos que puede recibir para aliviar sus síntomas?	Cómo comparte la información de los tratamientos a los pacientes y familiares? Qué profesional asume esta responsabilidad?
		Aspecto emocional en el paciente	Satisfacción y detección de necesidades de los pacientes por parte de la TS	Entrevista a paciente, familias y TS	¿Ha recibido apoyo emocional aquí en la institución o fuera de ella? ¿De quiénes?	Cómo interviene en el aspecto emocional de los pacientes? Cuáles son las opciones para empoderar a los usuarios en este aspecto?
		Soporte familiar al paciente	Red de apoyo informal de la familia al paciente, nivel de intervención con la familia	Entrevista a paciente, familias y TS	¿En estos momentos, qué significa el apoyo de su familia para usted?	Cómo interviene con la familia de estos pacientes en cuidados paliativos? Qué rol considera que la familia cumple en estas situaciones?
		Aspecto espiritual en el paciente	Satisfacción y detección de necesidades de los pacientes por parte de la TS	Entrevista a paciente, familias y TS	¿Qué significa Dios en su vida?	Cómo interviene en el aspecto emocional de los pacientes? Cuáles son las opciones para empoderar a los usuarios en este aspecto?
	Sujetos y usuarios de la intervención social	Acompañamiento al paciente	Niveles de atención en salud, niveles de intervención social, necesidades que cubre	Entrevista a paciente, familias y TS	En qué momentos ha llevado su tratamiento en conjunto con la TS? Qué servicios le ha ofrecido esta profesional?	¿Qué realiza como profesional en la prevención de estas enfermedades catastróficas? ¿Qué realiza como profesional

			ante el sujeto de intervención			en el tratamiento de estas enfermedades catastróficas?
		Acompañamiento a la familia	Niveles de atención en salud, niveles de intervención social, necesidades que cubre de la familia	Entrevista a paciente, familias y TS	En qué momentos ha llevado su tratamiento en conjunto con la TS? Qué servicios le ha ofrecido esta profesional?	¿Qué acciones asume en el acompañamiento de la familia al momento del duelo del paciente?
Identificar las demandas del equipo interdisciplinario frente a la necesidad del TS en la atención de pacientes con enfermedades catastróficas	Elementos metodológicos necesarios para trabajar en el área	Conocimientos de los profesionales	Experiencia, formación profesional, conocimientos en sus áreas profesionales	Entrevista a TS y equipo	¿Qué profesionales se incluyen en este equipo interdisciplinario y cuál es la función o rol de cada uno?	¿Desde el aspecto social, cómo considera usted que se puede mejorar los servicios de cuidados paliativos a las personas que asisten a SOLCA?
		Técnicas que necesitan manejar	Herramientas e instrumentos usados para su intervención	Entrevista a TS y equipo	¿En que herramientas y conocimientos se basa para atender a personas con este tipo de enfermedades?	¿En que herramientas y conocimientos se basa para atender a personas con este tipo de enfermedades?
		Procedimientos que deben cumplir	Función y etapas en las que interviene cada profesional	Entrevista a TS y equipo	¿Cuál es su papel dentro de equipo interdisciplinario de profesionales?	¿Cuál es su papel dentro de equipo interdisciplinario de profesionales?
	Elementos éticos del quehacer profesional	Valores para la intervención profesional	Respeto, integridad, derechos humanos, confidencialidad, moral	Entrevista a TS y equipo	¿Cuáles son los valores en los que se basa SOLCA para atender personas en estas condiciones?	¿Cuáles son los valores en los que se basa SOLCA para atender personas en estas condiciones?
		Reglamentos y políticas internas de la institución	Existencia de reglamentos internos, políticas en salud, etc	Entrevista a TS y equipo	¿Existe políticas y reglamentos internos sobre las actividades de cuidados paliativos que ustedes apliquen? ¿Cuáles son?	¿Existe políticas y reglamentos internos sobre las actividades de cuidados paliativos que ustedes apliquen? ¿Cuáles son?
	Logros y dificultades del quehacer profesional	Logros alcanzados	Metas, objetivos, intervenciones logradas, satisfacciones personales y profesionales	Entrevista a TS y equipo	¿Qué ha sido lo más satisfactorio de trabajar en esta área?	¿Qué ha sido lo más satisfactorio de trabajar en esta área?
		Dificultades y problemas en el área de atención al paciente	Obstáculos, subestimación de la profesión, choque de roles con otros profesionales	Entrevista a TS y equipo	¿Qué ha sido lo más duro de trabajar en esta unidad de cuidados paliativos?	¿Qué ha sido lo más duro de trabajar en esta unidad de cuidados paliativos?
		Trabajo en equipo entre los profesionales del equipo interdisciplinario	Forma de tomar decisiones, liderazgo, pertenencia al equipo, nivel de participación, nivel de cohesión	Entrevista a TS y equipo	¿Cómo se dividen las decisiones y roles del equipo? ¿Se encuentra acoplado al equipo de profesionales de esta institución?	¿Cómo se dividen las decisiones y roles del equipo? ¿Se encuentra acoplado al equipo de profesionales de esta institución?



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

## PREGUNTAS PARA PACIENTES

### Información general:

Nombre:

Edad:

Género:

Estado civil:

Nivel educativo:

Situación laboral:

¿Qué enfermedad padece usted actualmente?

¿Qué tiempo lleva asistiendo a la institución que le brinda su tratamiento?

¿Cómo se siente al asistir a esta institución?

¿Antes de asistir a esta institución, decidió optar por otros tratamientos para su enfermedad? ¿Cuáles?

¿Qué información tiene sobre su salud? ¿Qué le dicen los profesionales sobre su salud?

¿Recuerda la forma en que se enteró de su enfermedad?

¿Me puede relatar sus pensamientos y emociones al saber de su enfermedad?

¿Me puede relatar el proceso de atenciones que ha recibido de cada profesional?

¿A qué tipo de tratamientos ha sido sujeto usted por esta institución?

¿Considera usted que la institución a la que asiste, le ha informado acerca de los tratamientos que puede recibir para aliviar sus síntomas?

¿En estos momentos, qué significa el apoyo de su familia para usted?

¿Además de su familia, cuenta con el apoyo de otras instituciones o profesionales?

¿Cuándo ha necesitado ayuda con su enfermedad, a quién acude inmediatamente?

¿Los profesionales que ha visitado solo ha sido en esta institución o también han acudido a su hogar?

¿Ha recibido apoyo emocional aquí en la institución o fuera de ella? ¿De quienes?

¿Qué relación ha mantenido con cada uno de los profesionales?

¿Ha tenido contacto con el trabajador o trabajadora social?

¿Considera necesario que este profesional se involucre más con los pacientes con este tipo de enfermedades?

¿Cómo ayudaría este profesional a su calidad de vida?

¿Cómo ayudaría este profesional en sus necesidades psicosociales?

¿En qué momentos considera más necesario el rol del TS en su enfermedad?

¿Por qué cree usted que este profesional no se encuentra en contacto con los pacientes?

¿Según su experiencia, qué otro tipo de necesidades ha presentado mientras ha sido atendido en esta institución?

¿Considera que todo el apoyo brindado por esta institución ha mejorado su calidad de vida?

¿Según su juicio, le falta formación y preparación a los profesionales que le atienden en esta institución?

¿Me podría indicar con qué profesional mantiene mayor contacto?

¿Qué significa Dios en su vida?

¿Al conocer sobre su diagnóstico, pensó en la muerte?

Coménteme, ¿Que complicaciones se la ha presentado en este proceso?

¿Qué otras demandas necesitan los pacientes con estas enfermedades?







¿Cuáles son las demandas que necesitan los profesionales de este equipo para realizar su trabajo de mejor manera?

¿Considera que este equipo de profesionales está preparado para tratar aspectos emocionales y psicológicos de los pacientes?

¿Qué ha sido lo más duro de trabajar con estos pacientes?

¿Qué ha sido lo más satisfactorio de trabajar en esta área?

¿Cómo se dividen las decisiones y roles del equipo?

¿Se encuentra acoplado al equipo de profesionales de esta institución?

¿Cómo se puede mejorar los servicios de salud para estos pacientes con enfermedades catastróficas?

Ustedes como profesionales ¿Se involucran en el proceso de duelo de las familias?

¿Considera importante que exista un trabajador o trabajadora social? ¿Por qué?

¿Cuáles son las ventajas y desventajas de tener un trabajador social en el equipo?

¿Qué aspectos y necesidades podría cubrir este profesional social?

¿Cómo podría este profesional intervenir con las familias?

¿Considera que este profesional puede mejorar la calidad de vida de los pacientes?

¿Qué podría aportar el trabajador social a las intervenciones con pacientes con enfermedades catastróficas?



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

## PREGUNTAS PARA TRABAJADOR/A SOCIAL

### Información general:

Nombre:

Edad:

Formación académica:

Años de experiencia:

¿Cómo es trabajar en esta institución de salud?

¿Cómo son los pacientes con enfermedades catastróficas?

¿Cómo se siente como TS, frente a las situaciones de salud de sus pacientes?

¿Cuál es el diagnóstico de los pacientes entrevistados?

¿Cuáles son los niveles de gravedad con que designa las enfermedades terminales?

¿Cuáles son los valores en los que se basa esta institución para atender personas en estas condiciones?

¿Conoce el rol de cada profesional con pacientes en estas condiciones?

¿Considera que su rol es esencial en el ámbito sanitario?

¿Con qué profesionales considera que podría trabajar mejor?

Como profesional que integra un equipo interdisciplinario, me podría comentar: ¿Qué profesionales se incluyen en este equipo y cuál es la función o rol de cada uno?

¿En qué herramientas y conocimientos se basa para atender a personas con este tipo de enfermedades?

¿Cuál es su rol con pacientes con enfermedades catastróficas?

¿Cuál es su papel dentro de equipo interdisciplinario de profesionales?

¿Existe políticas y reglamentos internos sobre las actividades que usted aplica en esta institución? ¿Cuáles son?

¿Considera que la infraestructura física y los equipos de la institución, son suficientes para atender a estos pacientes?

¿Cómo inicia sus intervenciones con estos pacientes?

- ¿Cómo hace el diagnóstico de las necesidades del paciente una TS?
  - ¿Qué realiza como profesional en el diagnóstico de estas enfermedades catastróficas?
  - ¿Qué realiza como profesional en la prevención de estas enfermedades catastróficas?
  - ¿Qué realiza como profesional en el tratamiento de estas enfermedades catastróficas?
  - ¿Qué métodos y modelos ha aplicado con estos pacientes?
  - ¿Qué métodos y modelos ha aplicado con las familias de los pacientes atendidos?
  - ¿Qué técnicas aplica en estas intervenciones con pacientes y familias?
  - ¿Cómo interviene en el aspecto emocional de los pacientes?
  - ¿Cuáles son las opciones para empoderar a los usuarios en este aspecto?
  - ¿Cómo interviene con la familia de los pacientes de esta área de salud?
  - ¿En caso de que el paciente no se encuentre en condiciones de tomar decisiones sobre su tratamiento, con quién tiene contacto para estas decisiones?
- Además de atender en las instalaciones hospitalarias ¿dónde más se moviliza TS para la atención?
- ¿Qué ha sido lo más duro de trabajar con estos pacientes?
  - ¿Qué ha sido lo más satisfactorio de trabajar con estas personas?
  - ¿Qué acciones asume en el acompañamiento de la familia al momento del duelo del paciente?
  - ¿Se encuentra acoplado al equipo de profesionales de esta institución?
  - ¿Cómo se dividen las decisiones y roles del equipo?
  - ¿Desde el aspecto social, cómo considera usted que se puede mejorar los servicios de cuidados paliativos a las personas que asisten a esta institución?



**Presidencia  
de la República  
del Ecuador**



**Plan Nacional  
de Ciencia, Tecnología,  
Innovación y Saberes**



**SENESCYT**  
Secretaría Nacional de Educación Superior,  
Ciencia, Tecnología e Innovación

## DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Yo, **Herrera Intriago, Ingrid Isabel** con C.C: # 1724503014, autora del trabajo de titulación: **Necesidad del Trabajador Social en pacientes con enfermedades catastróficas atendidos en centros de salud de la ciudad de Santo Domingo, 2022-2023**, previo a la obtención del título de **Licenciada en Trabajo Social** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaro 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.- Autorizo 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, 14 de febrero de 2023**

**LA AUTORA**

f. \_\_\_\_\_

**Herrera Intriago, Ingrid Isabel**

## *REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA*

### **FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN**

<b>TEMA Y SUBTEMA:</b>	Necesidad del trabajador Social en pacientes con enfermedades catastróficas atendidos en centros de salud de la ciudad de Santo Domingo, 2022-2023.		
<b>AUTOR(ES)</b>	Herrera Intriago, Ingrid Isabel		
<b>REVISOR(ES)/TUTOR(ES)</b>	Lcda. Quevedo Terán, Ana Maritza, Mgs.		
<b>INSTITUCIÓN:</b>	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil		
<b>FACULTAD:</b>	Facultad de Jurisprudencia, Ciencias Sociales y Políticas		
<b>CARRERA:</b>	Trabajo Social		
<b>TÍTULO OBTENIDO:</b>	Licenciado en Trabajo Social		
<b>FECHA DE PUBLICACIÓN:</b>	14 de febrero del 2023	<b>No. DE PÁGINAS:</b>	109
<b>ÁREAS TEMÁTICAS:</b>	Salud, derechos humanos, social		
<b>PALABRAS CLAVES/ KEYWORDS:</b>	enfermedades catastróficas, trabajo social, pacientes, salud, trabajador social.		
<b>RESUMEN:</b>	<p>El presente trabajo de titulación tiene como objetivo descubrir las percepciones que tienen los actores de salud sobre el Trabajo Social en la atención de pacientes con enfermedades catastróficas, en centros de salud de la ciudad de Santo Domingo, a fin de promover la importancia del ejercicio profesional en este campo interventivo. Para lo cual se diseñó un marco metodológico de enfoque cualitativo, un nivel descriptivo y un tipo fenomenológico, trabajando con una muestra compartida entre pacientes, familiares, una trabajadora social y otros profesionales del equipo multidisciplinar de estos establecimientos de salud.</p> <p>De los resultados obtenidos, se pudo determinar que en la actualidad el profesional social no siempre es incluido o percibido en el tratamiento y cuidado de los pacientes con enfermedades catastróficas, por lo que su calidad de vida y atención integral se ve limitada. Se puede concluir que el trabajador social en este grupo social de personas, ayudaría a manejar crisis, emociones, a mejorar sus condiciones de vida, a vincularse mejor con las familias, y trabajar de la mano de un equipo de profesionales debidamente especializados en cada campo. Pudiendo también recomendar, que los centros de salud de la ciudad, deben mejorar en los servicios que brindan e incluir a trabajadores sociales en la intervención de pacientes en estas situaciones.</p>		
<b>ADJUNTO PDF:</b>	<input checked="" type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	
<b>CONTACTO CON AUTOR/ES:</b>	<b>Teléfonos:</b> +593-991047488	<b>E-mail:</b> <a href="mailto:ingrid.herrera01@cu.ucsg.edu.ec">ingrid.herrera01@cu.ucsg.edu.ec</a>	
<b>CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN (COORDINADOR DEL PROCESO UTE):</b>	<b>Nombre:</b> Lic. Christopher Muñoz Mgs.		
	<b>Teléfono:</b> +593-4-0990331766		
	<b>E-mail:</b> <a href="mailto:Cristopher.munoz@cu.ucsg.edu.ec">Cristopher.munoz@cu.ucsg.edu.ec</a>		
<b>SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA</b>			
<b>Nº. DE REGISTRO (en base a datos):</b>			
<b>Nº. DE CLASIFICACIÓN:</b>			
<b>DIRECCIÓN URL (tesis en la web):</b>			