

Andrea Cristina Fernández-Román; Silvana Noemí Martínez; Jenny Irlanda Tapia-Segarra;
Nancy Yolanda Fernández-Aucapiña

<http://dx.doi.org/10.35381/s.v.v6i1.2160>

Rol del trabajador social con las familias de los pacientes en cuidados paliativos

Role of the social worker with the families of patients in palliative care

Andrea Cristina Fernández-Román
acfernandezr36@est.ucacue.edu.ec
Universidad Católica de Cuenca, Cuenca, Azuay
Ecuador
<https://orcid.org/0000-0002-2999-0904>

Silvana Noemí Martínez
silvana.martinez@ucacue.edu.ec
Universidad Católica de Cuenca, Cuenca, Azuay
Ecuador
<https://orcid.org/0000-0002-1912-0868>

Jenny Irlanda Tapia-Segarra
jtapias@ucacue.edu.ec
Universidad Católica de Cuenca, Cuenca, Azuay
Ecuador
<https://orcid.org/0000-0002-9479-7692>

Nancy Yolanda Fernández-Aucapiña
nfernandez@ucacue.edu.ec
Universidad Católica de Cuenca, Cuenca, Azuay
Ecuador
<https://orcid.org/0000-0001-9137-5104>

Recibido: 15 de julio 2022
Revisado: 01 de septiembre 2022
Aprobado: 15 de octubre 2022
Publicado: 01 de noviembre 2022

Andrea Cristina Fernández-Román; Silvana Noemí Martínez; Jenny Irlanda Tapia-Segarra;
Nancy Yolanda Fernández-Aucapiña

RESUMEN

Objetivo: Analizar el rol del trabajador social con las familias de los pacientes en cuidados paliativos en la Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer “Lola Farfán de Palacios” (FASEC) en el período septiembre 2021 – septiembre 2022. **Método:** Descriptiva observacional. **Resultado:** Se refleja la importancia de que el trabajador social desarrolle junto con la familia del paciente herramientas que les permitan afrontar de mejor manera la pérdida de un ser querido. El 87,80 % responde que mucho, el 12,20 % han respondido que medianamente. Evidenciando que dentro del rol del trabajador social está preparar a la familia para el fallecimiento de su familiar. **Conclusión:** Entre las principales acciones del trabajador social destacan; generar herramientas para afrontar esta problemática, intervención en crisis, promover la toma de decisiones asertivas y mejorar la comunicación entre la familia, el equipo de salud y el paciente.

Descriptor: Servicio social; ética profesional; derechos humanos. (Fuente: DeCS).

ABSTRACT

Objective: To analyze the role of the social worker with the families of patients in palliative care at the Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer "Lola Farfán de Palacios" (FASEC) in the period September 2021 - September 2022. **Methods:** Descriptive observational study. **Results:** The importance of the social worker developing, together with the patient's family, tools that allow them to cope in a better way with the loss of a loved one is reflected. The 87.80 % answered very much, 12.20 % answered moderately. This shows that the role of the social worker is to prepare the family for the death of their relative. **Conclusion:** The main actions of the social worker include: generating tools to face this problem, crisis intervention, promoting assertive decision making and improving communication between the family, the health team and the patient.

Descriptors: Social work; ethics, professional; human rights. (Source: DeCS).

Andrea Cristina Fernández-Román; Silvana Noemí Martínez; Jenny Irlanda Tapia-Segarra;
Nancy Yolanda Fernández-Aucapiña

INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos son una rama de la medicina que se centra en brindar alivio sintomático al paciente, su objetivo no es alargar ni mucho menos disminuir los días de vida de una persona, pero si propenden a la muerte digna. Para que esto sea posible, es importante la intervención de un equipo multidisciplinario que aborde integralmente al paciente, considerando cada uno de los factores que le pudiesen causar molestias ^{1 2 3 4} ⁵. Dentro de este equipo es necesaria la presencia de un profesional en trabajado social, quién se encargará de triangular la información entre el paciente, la familia y el equipo sanitario, realizando múltiples gestiones que se enfocan en elevar la calidad de vida del paciente. La intervención desde el trabajo social en cuidados paliativos ^{6 7 8}.

Desde esta perspectiva, en la familia llegan a existir dificultades propias del proceso de una enfermedad crónica y se ve afectada la autonomía del paciente. Con el paso de los días su requerimiento de un cuidador aumenta, la sintomatología se agudiza y ya no es factible el cuidado en casa, volviéndose necesario acudir a un centro en el que brinden cuidados paliativos que le ayuden al paciente con un control sintomático, pero que, a su vez, aborde con su familia los temores y angustias que vayan aflorando.

Se tiene por objetivo analizar el rol del trabajador social con las familias de los pacientes en cuidados paliativos en la Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer “Lola Farfán de Palacios” (FASEC) en el período septiembre 2021 – septiembre 2022.

MÉTODO

Descriptiva observacional.

Se procesó encuesta, ejecutada mediante llamadas telefónicas a los familiares de los pacientes en condición paliativa hospitalizados en la Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer “Lola Farfán de Palacios” FASEC, para facilitar la encuesta, el instrumento aplicado para la investigación será un cuestionario de 21 preguntas. Mediante un análisis

Andrea Cristina Fernández-Román; Silvana Noemí Martínez; Jenny Irlanda Tapia-Segarra;
Nancy Yolanda Fernández-Aucapiña

cuantitativo, se obtendrán y analizarán las necesidades de las familias de los pacientes que requieren cuidados paliativos.

RESULTADOS

Se describen los campos que se han visto afectados posterior al diagnóstico de una enfermedad terminal, siendo el más afectado el ámbito financiero con un 73,17 % y el de menor afección el social con un 17,07 %.

Se observa que el 42,68 % de los cuidadores de pacientes en cuidados paliativos son los hijos o hijas de los pacientes, el 20,73% son esposo o esposa, el 15,85% son hermano o hermana, el 8,54 % son madre o padre, el 6,10% tiene otro tipo de parentesco o relación con el paciente, el 3,66 % es tío o tía y el 2,44 % es sobrina o sobrino del paciente. Lo que determina que el rol del cuidador principal del paciente es asumido generalmente por sus familiares más cercanos.

Se indica la importancia de que el trabajador social lleve a cabo intervenciones en crisis con el objetivo de armonizar las emociones de las familias de los pacientes que requieren cuidados paliativos, siendo mucho la respuesta con mayor porcentaje, alcanzando el 82,93 % y medianamente el 15,85%.

Se describe cuán importante es la intervención del trabajador social en la toma de decisiones asertivas de la familia, siendo el criterio mucho la respuesta que más puntúa con el 79,27 %, seguido del 19,51 % para medianamente y el 1,22 % para poco.

Se refleja la importancia de que el trabajador social desarrolle junto con la familia del paciente herramientas que les permitan afrontar de mejor manera la pérdida de un ser querido. El 87,80 % responde que mucho, el 12,20 % han respondido que medianamente. Evidenciando que dentro del rol del trabajador social está preparar a la familia para el fallecimiento de su familiar.

se evidencia que la intervención del trabajador social con las familias de los pacientes que se encuentran recibiendo cuidados paliativos ha podido satisfacer sus necesidades,

Andrea Cristina Fernández-Román; Silvana Noemí Martínez; Jenny Irlanda Tapia-Segarra;
Nancy Yolanda Fernández-Aucapiña

respondiendo mucho el 89,02 % y medianamente el 10,98 %, siendo datos que favorecen y crean la necesidad de la intervención del profesional con las familias de los pacientes en cuidados paliativos.

DISCUSIÓN

La intervención del trabajador social es necesaria en diversas áreas de actuación profesional, sin embargo, en el área de la salud ha sido poco discutida y analizada la importancia de este profesional, menos aún en cuidados paliativos. En la investigación realizada se ha determinado que la familia es un pilar fundamental para afrontar una enfermedad terminal lo que está en concordancia con la publicación titulada experiencia de cuidador familiar con los cuidados paliativos y al final de la vida ^{9 10 11}.

Con el pasar de los días la persona que padece una enfermedad terminal desmejora en su estado físico, emocional, social, etc., necesitando cada vez más del cuidado de una persona. De acuerdo con la investigación los familiares más cercanos al paciente como padres, hijos, esposos, hermanos, son quienes asumen el rol de cuidador principal y velan por su bienestar. Sin embargo, este rol implica que el cuidador deje muchas responsabilidades propias para el cuidado efectivo, viéndose más afectada la parte financiera o económica, sin dejar a un lado sus actividades laborales, individuales, sociales ^{12 13}.

La intervención del profesional de trabajo social se centra en mejorar la calidad de vida de un usuario, grupo o comunidad, en cuidados paliativos la intervención es integral, considerando cada ámbito de desarrollo de la persona, por ello abordar a la familia es necesario. El rol del trabajador social con las familias de los pacientes en cuidados paliativos, se centra en generar herramientas que les permitan afrontar efectivamente el proceso de la enfermedad y posterior fallecimiento de su familiar. Mediante el instrumento de recopilación de información, se ha determinado que la intervención en crisis es

Andrea Cristina Fernández-Román; Silvana Noemí Martínez; Jenny Irlanda Tapia-Segarra;
Nancy Yolanda Fernández-Aucapiña

importante, permite armonizar el estado emocional de la familia cuando se encuentran en estado de crisis tras recibir la noticia de su estado de salud ¹⁴.

Un punto importante dentro de la intervención es el preparar a la familia para el fallecimiento de su ser querido, siendo este un proceso que implica no únicamente la parte emocional, que es trabajada en conjunto con el área de psicología, si no más bien, está encaminada a preveer las necesidades que se pudiesen presentar al momento del fallecimiento, tales como: elaboración y aplicación de un documento de decisiones anticipadas, servicios fúnebres e inclusive realizar actividades o resolver asuntos pendientes que generen bienestar para el paciente y la familia y otras gestiones necesarias en este angustioso momento ¹⁵.

CONCLUSIONES

El rol del trabajador social con las familias de los pacientes en cuidados paliativos, de acuerdo con la presente investigación, toma importancia en los siguientes aspectos: la intervención en crisis es una labor diaria, necesaria para calmar situaciones en las que la familia o el paciente se encuentran desbordados emocionalmente a causa de noticias recibidas o cercanía del fallecimiento del paciente. Cuando dentro de una familia existe buena comunicación la toma de decisiones asertivas se vuelve menos difícil, por lo tanto, es deber del trabajador social promover una buena comunicación, hay circunstancias en las que se amerita acciones inmediatas por la premura de la situación, por ello, estas acciones deben ser llevadas a cabo por el profesional puesto que muchas veces no se dispone de tiempo para preparar a la familia para que las puedan realizar.

La prevención es fundamental, pues con ello la familia podrá desarrollar habilidades y herramientas que les permitan afrontar de mejor manera las situaciones imprevistas que se puedan presentar. La intervención directa e indirecta son fundamentales, hay momentos en los que la interacción cara a cara tendrá mayor relevancia, sin embargo, hay ocasiones donde se requieren gestiones como activación de redes de apoyo,

Andrea Cristina Fernández-Román; Silvana Noemí Martínez; Jenny Irlanda Tapia-Segarra;
Nancy Yolanda Fernández-Aucapiña

articulación interinstitucional, etc. y son igual de importantes. En cuidados paliativos es fundamental hablar de la pérdida de un ser querido, se debe abordar esta problemática y preparar a la familia. El trabajo en equipo es fundamental para brindar atención integral. Considerar a la familia como parte de este proceso, harán más beneficiosas las intervenciones que se lleven a cabo en beneficio del paciente.

La Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer “Lola Farfán de Palacios” FASEC, cuenta con un departamento de trabajo social, que de acuerdo con los resultados obtenidos, es importante para la intervención integral que se realiza con un paciente en cuidados paliativos, evidenciando que dicha intervención ha logrado satisfacer las necesidades de las familias de estos pacientes, reflejando que el trabajador social vela por el respeto y cumplimiento de los derechos de las personas hasta el fin de sus días.

CONFLICTO DE INTERÉS

Los autores declaran que no tienen conflicto de interés en la publicación del artículo.

FINANCIAMIENTO

Autofinanciado.

AGRADECIMIENTO

A todos los agentes sociales involucrados en el proceso investigativo.

REFERENCIAS

1. Teoli D, Kalish VB. Palliative Care. In: *StatPearls*. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; May 4, 2022.
2. Chan KS. Palliative care: the need of the modern era. *Hong Kong Med J*. 2018;24(4):391-399. doi:[10.12809/hkmj187310](https://doi.org/10.12809/hkmj187310)

Andrea Cristina Fernández-Román; Silvana Noemí Martínez; Jenny Irlanda Tapia-Segarra;
Nancy Yolanda Fernández-Aucapiña

3. Buss MK, Rock LK, McCarthy EP. Understanding Palliative Care and Hospice: A Review for Primary Care Providers [published correction appears in Mayo Clin Proc. 2017 May;92(5):853]. *Mayo Clin Proc.* 2017;92(2):280-286. doi:[10.1016/j.mayocp.2016.11.007](https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2016.11.007)
4. Roth AR, Canedo AR. Introduction to Hospice and Palliative Care. *Prim Care.* 2019;46(3):287-302. doi:[10.1016/j.pop.2019.04.001](https://doi.org/10.1016/j.pop.2019.04.001)
5. Ghosh A, Dzung E, Cheng MJ. Interaction of palliative care and primary care. *Clin Geriatr Med.* 2015;31(2):207-218. doi:[10.1016/j.cger.2015.01.001](https://doi.org/10.1016/j.cger.2015.01.001)
6. Brighton LJ, Bristowe K. Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgrad Med J.* 2016;92(1090):466-470. doi:[10.1136/postgradmedj-2015-133368](https://doi.org/10.1136/postgradmedj-2015-133368)
7. Eklund R, Kreicbergs U, Alvariza A, Lövgren M. The family talk intervention in palliative care: a study protocol. *BMC Palliat Care.* 2018;17(1):35. Published 2018 Feb 23. doi:[10.1186/s12904-018-0290-8](https://doi.org/10.1186/s12904-018-0290-8)
8. Arrieira ICO, Thofehn MB, Porto AR, Moura PMM, Martins CL, Jacondino MB. Spirituality in palliative care: experiences of an interdisciplinary team. Espiritualidade nos cuidados paliativos: experiência vivida de uma equipe interdisciplinar. *Rev Esc Enferm USP.* 2018;52:e03312. doi:[10.1590/s1980-220x2017007403312](https://doi.org/10.1590/s1980-220x2017007403312)
9. Singer AE, Goebel JR, Kim YS, et al. Populations and Interventions for Palliative and End-of-Life Care: A Systematic Review. *J Palliat Med.* 2016;19(9):995-1008. doi:[10.1089/jpm.2015.0367](https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0367)
10. Swami M, Case AA. Effective Palliative Care: What Is Involved?. *Oncology (Williston Park).* 2018;32(4):180-184.
11. Rego F, Nunes R. The interface between psychology and spirituality in palliative care. *J Health Psychol.* 2019;24(3):279-287. doi:[10.1177/1359105316664138](https://doi.org/10.1177/1359105316664138)
12. Bitschnau KW, Firth P, Wasner M. Social work in hospice and palliative care in Europe: Findings from an EAPC survey. *Palliat Support Care.* 2020;18(6):662-669. doi:[10.1017/S1478951520000279](https://doi.org/10.1017/S1478951520000279)

Andrea Cristina Fernández-Román; Silvana Noemí Martínez; Jenny Irlanda Tapia-Segarra;
Nancy Yolanda Fernández-Aucapiña

13. Pandya SP. Geriatric Social Workers in Adult Day Care Facilities: Meditation, Worker Resilience, and Job Satisfaction. *Health Soc Work*. 2021;45(4):259-267. doi:[10.1093/hsw/hlaa027](https://doi.org/10.1093/hsw/hlaa027)

14. Tatum PE. End-of-Life Care: Hospice Care. *FP Essent*. 2020;498:26-31.

15. Middleton AA, Head BA, Remke SS. Role of the Hospice and Palliative Care Social Worker #390. *J Palliat Med*. 2020;23(4):573-574. doi:[10.1089/jpm.2019.0698](https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0698)

2022 por los autores. Este artículo es de acceso abierto y distribuido según los términos y condiciones de la licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional (CC BY-NC-SA 4.0) (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>).