

RELIGACIÓN

R E F V I S T A

El rol del trabajo social en el apoyo a familias de pacientes en cuidados paliativos: perspectivas interculturales en Ecuador

The role of social work in supporting families of palliative care patients: intercultural perspectives in Ecuador

Andrea Cristina Fernández Román, David Ismael Álvarez Illescas, Daniela Vanessa Delgado Cevallos, Jeffrey Gerardo Zúñiga Ruilova

Resumen

El Trabajo Social cumple un rol importante en el acompañamiento a familias de pacientes en cuidados paliativos, especialmente en contextos interculturales como el ecuatoriano. El objetivo de esta investigación es analizar el rol del trabajador social en el acompañamiento psicosocial a familias de pacientes en cuidados paliativos en Ecuador, mediante un enfoque intercultural. Esta investigación realizó una revisión sistemática con un alcance descriptivo. Los resultados revelan la necesidad de adaptar las intervenciones a las cosmovisiones locales, garantizando una atención digna y respetuosa, alineadas a cada contexto, además, se evidencia la falta de profesionales especializados en área y el limitado acceso a servicios paliativos. En conclusión, los trabajadores sociales deben fortalecer su intervención desde una perspectiva intercultural, promoviendo estrategias integrales que articulen el sistema de salud con las necesidades específicas de cada comunidad y paciente paliativo, garantizando una atención humanizada.

Palabras clave: Trabajo Social; intervención social; familia; cuidados paliativos; interculturalidad.

Andrea Cristina Fernández Román

Universidad Católica de Cuenca | Cuenca | Ecuador | andrea.fernandez@ucacue.edu.ec
<https://orcid.org/0000-0002-2999-0904>

David Ismael Álvarez Illescas

Universidad Católica de Cuenca | Cuenca | Ecuador | david.alvarez@ucacue.edu.ec
<https://orcid.org/0000-0001-7847-5370>

Daniela Vanessa Delgado Cevallos

Universidad Católica de Cuenca | Cuenca | Ecuador | daniela.delgado@ucacue.edu.ec
<https://orcid.org/0000-0003-0528-093X>

Jeffrey Gerardo Zúñiga Ruilova

Universidad Católica de Cuenca | Cuenca | Ecuador | jeffrey.zuniga@ucacue.edu.ec
<https://orcid.org/0009-0001-5397-5624>

<http://doi.org/10.46652/rgn.v10i47.1527>

ISSN 2477-9083

Vol. 10 No. 47 octubre-diciembre, 2025, e2501527

Quito, Ecuador

Enviado: abril 01, 2025

Aceptado: agosto 03, 2025

Publicado: septiembre 11, 2025

Publicación Continua



Abstract

Social Work plays a crucial role in supporting families of palliative care patients, particularly in intercultural contexts like Ecuador. The objective of this research is to analyze the role of social workers in providing psychosocial support to families of palliative care patients in Ecuador, using an intercultural approach to assess professional practices. The aim is to identify guidelines that promote ethical and empathetic interventions, ensuring the right to a dignified death. This study conducted a systematic review with a descriptive scope. The findings highlight the need to adapt interventions to local worldviews, ensuring respectful and context-sensitive care. Additionally, the results reveal a shortage of specialized professionals and limited access to palliative care services. In conclusion, social workers must strengthen their interventions through an intercultural lens, promoting comprehensive strategies that align healthcare systems with the specific needs of each community and palliative patient, thereby ensuring humanized care.

Keywords: Social Work, social intervention, family, palliative care, interculturality.

Introducción

Los cuidados paliativos se han consolidado como una necesidad fundamental en los sistemas de salud globales, al atender las necesidades complejas de personas que enfrentan enfermedades crónicas avanzadas o terminales. Este enfoque busca mejorar la calidad de vida del paciente y su entorno familiar, a través de una atención integral que incluya las dimensiones físicas, emocionales, espirituales, sociales y culturales del sufrimiento humano (Asociación Internacional de Hospicios y Cuidados Paliativos (IAHOC), 2018). El concepto de “dolor total”, propuesto por Cicely Saunders, pionera de los cuidados paliativos, resalta precisamente la necesidad de considerar todas estas dimensiones en la atención del paciente en el final de la vida (Corman et al., 2025).

En América Latina, y particularmente en Ecuador, el avance de los cuidados paliativos ha estado marcado por una progresiva institucionalización en medio de desafíos estructurales, como la desigualdad social, el acceso limitado a medicamentos, y la escasa formación de profesionales especializados (Naranjo et al., 2022). Si bien la Constitución ecuatoriana de 2008 reconoce la atención paliativa como un derecho, la reciente aprobación de la Ley Orgánica de Cuidados Paliativos en 2025 ha reforzado este compromiso al establecer un marco normativo para su implementación en el Sistema Nacional de Salud, con un enfoque basado en la equidad, la integralidad y el respeto por la diversidad cultural (Ley Orgánica de Cuidados Paliativos, 2025).

En este contexto, el Trabajo Social desempeña un papel clave dentro del equipo interdisciplinario de cuidados paliativos, especialmente en la intervención psicosocial, la gestión de recursos y el acompañamiento a las familias en procesos de duelo y adaptación (Álvarez et al., 2024). Este rol se vuelve aún más relevante en un país plurinacional como Ecuador, donde es indispensable integrar una perspectiva intercultural en la atención al final de la vida. Las creencias, valores y prácticas ancestrales sobre la muerte, el dolor y el cuidado constituyen elementos centrales en la forma en que las personas enfrentan estos procesos, y su desconocimiento puede generar intervenciones inadecuadas o incluso vulneraciones a los derechos culturales (Luxardo y Vindrola Padrós, 2016).

Este artículo analiza el rol del Trabajo Social en el acompañamiento a familias de pacientes en cuidados paliativos en el contexto ecuatoriano, desde una perspectiva intercultural. Se explora cómo las prácticas profesionales pueden ajustarse a los marcos normativos recientes y a la diversidad cultural del país, proponiendo una intervención ética, empática y culturalmente competente, que reconozca la dignidad humana en la etapa final de la vida.

Metodología

Este estudio desarrolló una revisión bibliográfica sistemática, con el objetivo de analizar el rol del Trabajo Social en el apoyo a familias de pacientes en cuidados paliativos, desde una perspectiva intercultural en el contexto ecuatoriano. La investigación tuvo un alcance descriptivo-analítico, centrado en evaluar las prácticas profesionales, entorno a los desafíos socioculturales asociados a la atención paliativa. La búsqueda se realizó en los meses de julio y agosto de 2025. Para la recopilación de la literatura académica, se consultaron datos Scopus, Scielo, Redalyc, Google Scholar y repositorios institucionales, para la ecuación de búsqueda se utilizó operadores booleanos adaptadas a cada base de datos, por ejemplo: ("Social work" or "Trabajo social") and ("palliative care" or "cuidados paliativos") and ("interculturality" or "cultural competence") ("Cuidados paliativos en Ecuador and diversidad cultural").

Para los criterios de inclusión se consideraron estudios actualizados publicados principalmente en los últimos 5 años, siempre que aborden temas vinculados a la intervención del Trabajo Social en cuidados paliativos, las perspectivas interculturales en salud y atención al final de la vida, análisis de normativas públicas sobre cuidados paliativos en Ecuador y Latinoamérica, priorizando artículos, revisiones y normativas vigentes en español e inglés. En cuanto a los criterios de exclusión, no se contemplaron estudios que no aborden explícitamente la intervención social o que no se vinculen con la interculturalidad en los cuidados paliativos, además, se descartaron fuentes sin rigor académico.

El proceso de selección se desarrolló siguiendo el protocolo de PRISMA, en relación al proceso de cribado y selección se realizó una evaluación independiente por los cuatro autores del estudio, quienes se organizaron en pares aleatorios mediante el software Rayyan. Cada uno de los registros fue analizado por el par revisor en las fases del cribado por título/resumen y, posteriormente, el texto completo. Las discrepancias entre pares fueron resueltas por consenso. Del total de 5.136 registros identificados, 37 cumplieron con los criterios de elegibilidad y fueron incluidos en el análisis final, logrando una integración coherente de evidencia teórica, legal y práctica que sustenten los procesos de intervención intercultural en Trabajo Social paliativo.

Desarrollo

Fundamentos históricos y avances normativos de los cuidados paliativos

Los cuidados paliativos se consideran hoy como un enfoque de atención integral a personas que padecen enfermedades crónicas, avanzadas o terminales. Este modelo de atención no surge de

manera espontánea, más bien es el resultado de transformaciones históricas en la medicina, la ética y la espiritualidad. Este proceso histórico es clave para comprender que los cuidados paliativos no son solamente un procedimiento clínico, más bien deben considerarse una construcción cultural, social e inclusive política. Es imprescindible, antes de la revisión histórica de los cuidados paliativos, establecer su concepto, dado que constituye el punto de partida para comprender su evolución y desarrollo en los distintos contextos:

Los cuidados paliativos son la atención holística y activa de personas de todas las edades que sufren graves problemas de salud debido a enfermedades graves, y especialmente de aquellas que se encuentran al final de su vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores. (Asociación Internacional de Cuidados Paliativos y Hospicios, 2018)

En la edad media las instituciones religiosas se encargaban de brindar apoyo a peregrinos y enfermos que se encontraban en contextos poco favorables, sin embargo, más que atención médica, brindaban espacios de acogida. Pese a que se aliviaban ciertas necesidades físicas y emocionales, la carencia de bases científicas e investigaciones limitaron la eficacia de la atención. Este dato revela que los cuidados paliativos nacieron de la unión de la caridad y la espiritualidad, antes que propiamente de la medicina. La verdadera transición se produce con Cicely Saunders, quién en la década de 1960 funda el St. Christopher's Hospice en Londres, realizando no solo un aporte institucional, sino también conceptual pues formula el concepto de "dolor total", con ello rompe con la lógica de la atención médica reconociendo las dimensiones físicas, emocionales, espirituales y sociales que abarca el sufrimiento (Miranda et al., 2023). Este enfoque logra transformar la noción de la medicina curativa, dándole una visión humanizada que permanece como el núcleo de la atención de los cuidados paliativos (Ruíz Aragonese, 2025).

En los años ochenta, la Organización Mundial de la Salud (2020), publica la primera guía sobre el tratamiento del dolor en enfermos de cáncer, siendo un hito que permite que los cuidados paliativos se institucionalicen, considerando que estos lineamientos no aseguran su cumplimiento, pese a que se reconocen como un derecho humano, la cobertura es notoriamente desigual entre regiones. Este desfase entre la normativa y la aplicación práctica cuestiona la capacidad de cada Estado para garantizar el acceso a la atención paliativa.

En lo que refiere a Latinoamérica, el desarrollo y sobre todo la aplicación ha sido condicionado por factores estructurales como la desigualdad social, la pobreza y sobre todo deficiencias en los distintos sistemas de salud (Guevara López et al., 2025). México y Argentina iniciaron con la atención paliativa en los años ochenta focalizando su atención en pacientes con cáncer. Brasil incorporó este modelo en el sistema de atención pública de salud, marcando un precedente para toda la región. Esta diversidad refleja que la expansión de los cuidados paliativos depende más de voluntades políticas que de su aceptación social. En el Ecuador, este proceso histórico es el resultado de avances significativos con limitaciones estructurales. Desde 1990, instituciones como SOLCA, han ofrecido servicios paliativos, pero centrados en grandes ciudades, reflejando la inequidad en el acceso.

En Guayaquil se comenzó asistiendo a pacientes con cáncer, siendo este un servicio de exclusividad en el hospital de tercer nivel de atención SOLCA Matriz, que inició su labor en consulta externa complementada con apoyo domiciliario y actualmente con una disponibilidad de 8 camas, para poder efectuar de manera eficiente la transición de hospital a casa con planes establecidos. (Vallejo Martínez, 2022, p. 268)

En este proceso de evolución histórica en el Ecuador, es ineludible abordar dos aspectos determinantes que han marcado la aplicación de los cuidados paliativos: cultura y leyes. El aspecto cultural ha estado marcado por el tabú en torno a la muerte, siendo un factor crítico que ralentiza los avances, por tanto, se vuelve no solo un desafío médico, sino también un reto sociocultural. El aspecto legal ha tenido avances significativos: la aprobación de la Ley Orgánica de Cuidados Paliativos en 2025 representa un hito histórico no solo en el país, también en la región. Esta norma reconoce que la atención paliativa es un derecho inherente a la vida digna y se posiciona como un referente latinoamericano en la institucionalización legal de la atención paliativa.

El antes mencionado avance legal, logró que la Asamblea Nacional del Ecuador alcance un desarrollo histórico a nivel latinoamericano; constituyéndose como un hito normativo la aprobación y publicación de la Ley Orgánica de Cuidados Paliativos, registrada en el Tercer Suplemento del Registro Oficial No. 8 del 28 de marzo de 2025. Esta ley consagra con relevancia, no solamente la protección Constitucional dada a la salud y a los grupos vulnerables y el derecho a una atención prioritaria; sino que, en sintonía con la Declaración Universal de los Derechos Humanos, está vigorizando el trato digno a la persona humana que requiere atención paliativa integral desde el diagnóstico de una enfermedad crónica, avanzada o terminal (Ley Orgánica de Cuidados Paliativos, 2025).

La nueva ley, amplía el marco de protección de los derechos humanos, dando salida a muchos años de propósito y esfuerzo por institucionalizar el cuidado paliativo como política pública. Desde sectores sociales y de la salud principalmente, sino que responde a décadas de esfuerzos desde el sector salud y la sociedad civil por institucionalizar estos servicios en la política pública ecuatoriana (Ley Orgánica de Cuidados Paliativos, 2025). La promulgación de esta ley supera los esfuerzos administrativos y establece un Sistema Nacional de Cuidados Paliativos con partida presupuestaria y con toda la logística correspondiente a tres modalidades de atención: hospitalización, atención ambulatoria y atención domiciliaria (Ley Orgánica de Cuidados Paliativos, 2025).

Desde una perspectiva histórica, social y jurídica, la antes nombrada ley, cumple con estándares internacionales en materia de salud y derechos humanos, y se articula y refuerza el bloque constitucional ecuatoriano que reconoce y garantiza el derecho a la salud integral con enfoque intercultural (Constitución de la República del Ecuador, 2008, art. 32). Se constituye entonces, como la piedra angular en donde las aspiraciones de la sociedad civil, ética médica y actuación mandataria del Estado Ecuatoriano se visibilizan y actúan en favor de la población vulnerable como expresión de justicia sanitaria y equidad en el acceso al sistema de servicio de salud (Ley Orgánica de Cuidados Paliativos, 2025).

El marco normativo establecido, representa un progreso en la institucionalización de estos servicios, sin embargo, la efectividad de esta legislación depende primordialmente de la implementación de equipos multidisciplinarios capacitados para brindar atención integral. En este contexto, el Trabajo Social surge como una disciplina trascendental dentro del mecanismo paliativo, cuya intervención especializada resulta esencial para materializar los principios de dignidad, integralidad e interculturalidad que consagra la ley. La evolución de un marco legal a una práctica efectiva demanda profesionales que puedan articular las dimensiones psicosociales, culturales y familiares inherentes al cuidado paliativo, función que el Trabajo Social está particularmente apto para redimir en el contexto ecuatoriano.

Trabajo social y cuidados paliativos

Para que los cuidados paliativos tengan un abordaje holístico, es fundamental que se conformen equipos de atención interdisciplinaria, de esta manera se atenderán las dimensiones física, psicológica, emocional, espiritual y social de cada paciente. Como señalan Fernández et al. (2024), el trabajo social debe intervenir en dos fases que son críticas en el proceso: la etapa aguda, en donde se realiza el primer abordaje con la familia y se realiza la valoración social y, en la fase crónica, en donde se profundiza la orientación, gestión de recursos y provisión de información. Esta particularidad, evidencia que el trabajo social, no solo acompaña, sino que aporta herramientas para que los sistemas familiares tengan una mejor contención frente al impacto de la enfermedad.

Dentro de esta línea, conceptos como el dolor total, antes mencionado, permiten que la mirada de atención se amplíe y se reconozcan las esferas emocional, espiritual y social que también influyen en el sufrimiento y dolor del paciente. En este marco, el trabajo social, es esencial para que estas dimensiones se articulen considerándose como un eje de la atención multidisciplinaria. Esta visión marca la diferencia frente a modelos que privilegian el abordaje clínico, demostrando que la calidad del cuidado también depende de la intervención social. El trabajo social, en los cuidados paliativos, está enfocado en armonizar los ámbitos esenciales en el desarrollo humano, es decir, familiar, laboral, educativo, habitacional, entre otros, pues suelen convertirse en una fuente de angustia y preocupación en el contexto de una enfermedad terminal. El trabajador social no solo atiende al paciente, también a los cuidadores y familia, acompañando en el proceso de adaptación y aceptación de la enfermedad, gestionando recursos y en el apoyo al duelo. Como destaca Pérez Bandera (2021), el rol del profesional radica en garantizar el acceso al sistema de salud y sobre todo prevenir situaciones de discriminación, colocándolo como un garante de derechos en estos escenarios de alta vulnerabilidad.

Desde esta perspectiva, el trabajo social es fundamental para el abordaje multidisciplinario en cuidados paliativos. Su rol no está reducido al acompañamiento emocional, sino que articula dimensiones sociales, económicas, espirituales y culturales que están presentes en la experiencia de la enfermedad y muerte. Del Valle Fuentes (2024), menciona que la articulación es vital para que se garantice la atención integral en este contexto, lo que implica que la intervención social

traspasa lo individual y se transforma en un mecanismo que propende a la equidad sanitaria y justicia social.

El accionar profesional está sustentado en principios éticos como el respeto hacia la autonomía, la dignidad y la justicia social, lo que demanda habilidades específicas como escucha empática, manejo del duelo, mediación de conflictos familiares, acompañamiento frente a decisiones anticipadas y sobre todo en la comunicación entre paciente, familia y equipo sanitario (Fernández et al., 2022). Estas competencias no solo mejoran la intervención, sino que determinan su impacto en la calidad de vida del paciente, por tanto, la práctica del trabajo social en cuidados paliativos se configura como un espacio que facilita la articulación con la sensibilidad y la praxis profesional, causando efectos tangibles en los sistemas del paciente.

El acompañamiento y la creación de espacios seguros son dimensiones críticas en esta intervención, además la reestructuración de roles sociales y la resignificación de la pérdida son estrategias que no solo alivian la angustia, sino que generan armonía en los diversos entornos del paciente. Saldaña Morante (2024), establece que, pese a la diversidad geográfica y funcional de la profesión, el trabajo social, ocupa un lugar central en la aceptación de la enfermedad, gestión de recursos y orientación en la mejora de la calidad de vida. Esta visión posiciona al trabajador social como un agente clave en el tránsito hacia una muerte digna. En el contexto ecuatoriano, marcado por la diversidad cultural y étnica, es indispensable que se incorpore una perspectiva intercultural a la atención paliativa. Es fundamental reconocer y respetar las prácticas ancestrales que se vinculan a la muerte, la trascendencia espiritual o la sanación, lo que enriquece y legitima éticamente la intervención. Este enfoque intercultural permite que los cuidados paliativos estén adaptados a las cosmovisiones locales, lo que disminuiría la imposición de un modelo médico totalitario.

En este contexto de diversidad cultural, la reciente aprobación de la Ley Orgánica de Cuidados Paliativos en Ecuador asume un gran reto: traducir la aplicación de este marco legal en prácticas multidisciplinarias que sean culturalmente pertinentes. Pese a que la normativa tiene lineamientos fuertes, la efectividad va a depender de la capacidad de integrar este enfoque interseccional a las diferentes dimensiones de intervención, como son: biológicas, emocionales, sociales, espirituales y culturales. Guerra et al. (2022), indican que esta integración debe realizarse desde el diagnóstico de la enfermedad, por ello la incorporación del Trabajo Social debe ser una exigencia para la atención paliativa.

En síntesis, la intervención del Trabajo Social en cuidados paliativos es un campo necesario donde convergen la teoría, la ética y la práctica. Su aporte supera la sola gestión de recursos y acompañamiento: implica cuidar la dignidad humana hasta el final de la vida, integrar la diversidad cultural y social, y garantizar el derecho a una atención integral. En un país como el Ecuador, inmerso en un sistema marcado por desigualdades estructurales y pluralidad cultural, el Trabajo Social no solo complementa la atención médica, la transforma, y se convierte en un motor de equidad, justicia y humanización del proceso de morir, a la vez que brinda un enfoque interseccional que considera la diversidad cultural.

Intervención del trabajo social en cuidados paliativos con perspectiva intercultural

La intervención del trabajo social en cuidados paliativos con perspectiva intercultural se basa en un enfoque integral que reconoce la diversidad cultural, social y espiritual de los pacientes y sus familias. Desde esta perspectiva, el trabajo social en cuidados paliativos no solo se enfoca en la gestión de recursos y el acompañamiento psicosocial, sino que también promueve la inclusión de saberes y prácticas culturales en la atención del final de la vida, respetando las creencias, valores y costumbres de cada comunidad (D'Urban et al., 2020). Tiene como objetivo mejorar la calidad de vida del paciente y su entorno a través de la intervención social en sus dimensiones emocional, económica, cultural y espiritual. En este sentido, la perspectiva intercultural implica una adaptación de la atención sanitaria para garantizar el respeto a la cosmovisión de cada paciente, favoreciendo la autodeterminación en la toma de decisiones sobre su tratamiento y acompañamiento en el proceso de muerte (Luxardo y Vindrola-Padrós, 2016).

Desde una perspectiva metodológica, el trabajador social en cuidados paliativos desempeña funciones esenciales dentro del equipo interdisciplinario, tales como la gestión de recursos, la orientación a familias y la mediación en la comunicación entre el paciente y el personal de salud. Estas funciones se enmarcan en el modelo bio-psico-social-espiritual de la OMS, que reconoce la importancia de atender las necesidades sociales y espirituales en la fase final de la vida (World Health Organization, 2020). Además, la literatura especializada subraya la importancia del uso de herramientas como el genograma y el sociograma para mapear redes de apoyo y dinámicas familiares que influyen en el afrontamiento del proceso de enfermedad (D'Urbano et al., 2020).

Una de las principales contribuciones del Trabajo Social consiste en la evaluación psicosocial del paciente y su entorno, entendida como el análisis integral de la interacción entre las necesidades individuales y el contexto comunitario. En este marco, el profesional de Trabajo Social identifica los factores de riesgo, las fortalezas familiares y los recursos comunitarios disponibles, con el fin de diseñar estrategias de afrontamiento y cuidado culturalmente pertinentes. De manera complementaria, la competencia cultural se constituye en un eje fundamental para garantizar un acompañamiento respetuoso y no paternalista, orientado a promover la toma de decisiones compartida y el respeto a la autodeterminación. Esta competencia se expresa en el desarrollo de habilidades comunicativas, la práctica de la humildad cultural y la incorporación de ajustes organizacionales, dirigidos a asegurar una atención lingüística y culturalmente adecuada (Burke et al., 2023).

El enfoque intercultural en cuidados paliativos se fundamenta en el reconocimiento de que la muerte y el proceso de morir tienen significados distintos según la cultura de cada persona. En muchas comunidades, existen rituales, creencias religiosas y prácticas tradicionales que influyen en la percepción del dolor, la comunicación sobre la enfermedad y las decisiones terapéuticas (Luxardo y Vindrola-Padrós, 2016). En este sentido, el trabajo social facilita un modelo de atención que respeta estos saberes y promueve una intervención basada en la competencia

cultural. Este modelo de intervención requiere la formación del equipo de salud en sensibilidad intercultural, la incorporación de intérpretes y mediadores interculturales cuando sea necesario, y el establecimiento de protocolos de atención que reconozcan la diversidad de creencias y valores (Luxardo y Vindrola-Adrós, 2016). De esta manera, se garantiza un acompañamiento digno y contextualizado, evitando prácticas paternalistas o impositivas que puedan vulnerar los derechos del paciente.

El trabajo social en cuidados paliativos con enfoque intercultural enfrenta desafíos como las barreras idiomáticas, la ausencia de protocolos específicos para atender a poblaciones diversas y la resistencia a ciertos procedimientos médicos debido a creencias culturales. Para abordar estos retos, se proponen estrategias como la capacitación continua del equipo multidisciplinario en competencia cultural, la adaptación de la comunicación mediante un lenguaje claro y respetuoso hacia las creencias del paciente, la participación activa de líderes comunitarios y redes de apoyo en su acompañamiento, y un enfoque centrado en la autonomía que promueva la toma de decisiones informada y alineada con su cosmovisión (Luxardo y Vindrola-Adrós, 2016). En este sentido, la evidencia señala que los equipos de salud culturalmente competentes logran mayor adherencia terapéutica y reducen conflictos éticos de la vida (Madni, 2024).

Perspectivas e impacto emocional entorno al cuidado paliativo

En general, la sociedad actual está desmarcada de todo aquello que implique un análisis profundo sobre lo que está vinculado con la muerte, no se habla con naturalidad sobre este hecho inevitable y todo lo que está asociado con este tema, termina siendo un tabú o dirigido a la superstición. Este fenómeno natural comúnmente es eludido y desplazado a la intimidad de los individuos y sus entornos más cercanos; sin embargo, la falta de espontaneidad para establecer un diálogo abierto de la propia muerte, puede dificultar la aceptación de aquellos sujetos ante enfermedades graves que los llevaría a enfrentar la última etapa de su vida (Jiménez Rodríguez, 2023).

En la región existe un avance significativo en el bordaje de pacientes en cuidados paliativos, esto ha exigido a los diversos profesionales de la salud y el bienestar a mejorar sus procedimientos de intervención ante la complejidad que afrontan los pacientes y sus familias (Neify Nathalya et al., 2023); para ello, es indispensable tener una comprensión amplia de cada enfermedad y los factores subyacentes que aqueja en la salud y el bienestar integral, sobre todo, es necesario entender la perspectiva desde la cual el propio paciente y sus allegados interpretan esta crisis vital.

En este sentido, los cuidados paliativos no solo deben implicar una atención especializada, focalizada al control de la sintomatología, sino también debe ser complementada con apoyo psicológico, espiritual y social que promueva una mejor calidad de vida; no obstante, estos procesos de intervención deben estar guiados desde el punto de vista del paciente y su concepción de calidad de vida, más no desde la imposición del médico tratante o del cuidador. La intervención del profesional en cuidados paliativos debe establecerse con empatía, manteniendo una comunicación

abierta y fluida, con una perspectiva humanista, respetando la dignidad y la confidencialidad (Alves et al., 2024).

A partir desde el primer momento en el que una persona es diagnosticada con una enfermedad grave o recibe la información de que el tratamiento requerirá un ingreso hospitalario, el paciente experimentará un complejo proceso de afectación emocional, siendo mayoritariamente ineludible que, con ello, surja un gran impacto a nivel físico y psicológico, dicha condición clínica podría comprometer el futuro, por la pérdida de la autonomía o presentarse cuadros de abandono y soledad, estos escenarios son frecuentes y generan mayor vulnerabilidad ante el hecho de la muerte, ahondando aún más el sufrimiento (Mazorco Salas et al., 2023).

A su vez, cuando los familiares se enteran que un ser querido padece una enfermedad mortal, la reacción suele estar orientada al shock o el surgimiento del mecanismo de defensa de la negación, seguido del dolor emocional, el enojo y la frustración, la familia suele sentirse amenazada, rota e inestable, poder controlar estos sentimientos tan agobiantes puede representar un gran reto, produciendo ansiedad, miedo, impotencia e ira, en varias ocasiones son manifestadas en formas de protestas que puede estar dirigidas en contra del equipo de salud, por medio de quejas, demandas excesivas u hostilidad (Achury y Pinilla, 2016). Además, suelen manifestarse en comportamientos que expresan revanchismo contra su vida o sus creencias espirituales.

Seguidamente, aunque se mantienen en un periodo de negación o se suele regresar continuamente a esta etapa, se inicia con el proceso de aceptación parcial de la enfermedad, manteniendo la esperanza de que el pronóstico cambie, pero con el avance de la sintomatología y el deterioro del ser querido, se presentan cuadros de depresión, caracterizada por el desasosiego, tristeza profunda, ansiedad, confusión y desesperanza, hasta que suele surgir la aceptación de lo inevitable (Achury y Pinilla, 2016). Aquí comienza otro proceso doloroso denominado duelo anticipatorio, donde se prevé todo lo que se tendrá que afrontar ante una muerte evidente, finalmente, surgirá el duelo frente al fallecimiento

Es importante mencionar que estas etapas mencionadas como resultado del diagnóstico de una enfermedad mortal, no siempre se presentan en un mismo orden; además, se manifiestan tanto en las familias, en los cuidadores con una vinculación afectiva sólida y en el propio paciente. Las representaciones en el ámbito cognitivo, emocional y conductual dependerán de las características del paciente, de los familiares, el ciclo vital o momento de la vida del paciente, el contexto sociocultural y los recursos psíquicos para afrontar este acontecimiento. Existen diversas formas de afrontar esta realidad inherente a todos los seres vivos. De esta forma, muchas personas desarrollan creencias que surgen de la necesidad humana de afirmarse a sí mismo y lo que sucederá posterior a su fallecimiento.

Los pacientes con enfermedades terminales en fases avanzadas tienen variadas necesidades que deben ser abordadas a nivel espiritual, psicológico y social, consecuentes a su estado de físico, tratamiento y efectos secundarios de los medicamentos (Leticia, 2020). La cultura también va a jugar una influencia importante en la elección de un tratamiento, así como en la toma de

decisiones y la manera de comunicar dicho acontecimiento con el entorno (Pérez Sandoval et al., 2023). Cada cultura determina sus creencias, costumbres y valores; asimismo, tradicionalmente la religión ha otorgado un sentido a la muerte y a los enfermos terminales, por esta razón, es indispensable tener una perspectiva amplia y respetuosa de las cogniciones de cada paciente y sus familias (Dalí, 2012), sin duda, esto contribuirá a fomentar un alivio al sufrimiento.

Según organismos internacionales, los cuidados paliativos deben garantizar la calidad de vida del paciente y de sus seres cercanos, previniendo y aliviando el sufrimiento a través de la aplicación de protocolos y tratamientos correctos y validados, sean estos en el área física o mental (Ascencio Huertas et al., 2023). Como menciona la literatura, la presencia de una enfermedad terminal en un miembro de la familia provocará una crisis en su estabilidad, la relación, la estructura y el funcionamiento sufrirán un reajuste, es por este motivo que el objetivo de la atención en cuidados paliativos debe ser integral y debe incluir a todas las personas implicadas (Muñoz Cobos et al., 2002).

Un estudio realizado en pacientes terminales determinó que el 88% manifestaban malestar emocional significativo, únicamente, el 12% no expresó sentirse afectado emocionalmente, de las personas afectadas, el 44% sostuvo que su principal preocupación son las consecuencias somáticas de la enfermedad, el 36% de ellos mencionó que su principal preocupación era su familia, el 16% le preocupaba la situación económica y el 4% le preocupaba su estado de ánimo; mientras que, el 80% de las personas que están a cargo del cuidado de personas en estado terminal, refirió tener una sobrecarga y sentir estadios de ansiedad (Zamora Muñoz et al., 2018).

Al respecto, se evidencia que la familia se convierte en un eje principal en el cuidado del individuo en la última etapa de la vida, por lo tanto, debe incluirse como un elemento esencial en la planificación terapéutica, esto representa un alivio a la aflicción del paciente, pero significa un desgaste emocional importante al familiar o los familiares que acompañan en el proceso de morir (Achury y Pinilla, 2016). Usualmente, la familia desarrolla estrategias psicológicas de autorregulación emocional, siendo en muchos de los casos insuficientes, provocando el desequilibrio en la salud mental.

En épocas pasadas, los profesionales de la salud asumían un rol paternalista, en tanto, decidían por sus pacientes, limitando la capacidad de decidir por ellos mismos, afectando el principio de la autonomía y la libertad que sustenta la medicina hipocrática, este accionar ha sido denominado por algunos autores como la tiranía paternalista (Silva, 2006). La aparición de enfermedades temibles como el cáncer u otras enfermedades, necesariamente van a representar un reto emocional a toda aquella persona que tenga un vínculo afectivo significativo con el sujeto enfermo y pondrá al límite la capacidad de resiliencia. Por esta razón, informar de un mal pronóstico médico, se convierte en uno de los aspectos más complejos (Silva, 2006), recalando que una comunicación inapropiada podría repercutir de manera permanente en la propia vida del paciente y la de sus seres queridos.

Díaz et al. (2013), mencionan que, profesionales dedicados a la atención en el área de cuidados intensivos, consideran que la implicación familiar en situaciones críticas puede beneficiar al

paciente, debido al apoyo emocional recibido, por el otro lado, existen profesionales de la salud que creen que los familiares implicados en situaciones de crisis hospitalaria son una carga. No obstante, el no prestar atención a los familiares representará el desconocimiento de aspectos contextuales relevantes y la desatención de las necesidades más básicas. Es común que en estos casos se presenten fuertes dilemas éticos relacionados con la terminación de la vida, estos no solo se vinculan con la persona enferma, sino, además incluye a los familiares y al equipo médico (Duque Delgado et al., 2020). Una de las premisas más importantes en estos casos, habitualmente, es la pérdida de la autonomía, donde el poder de decisión puede ser coartado por quienes creen tener autoridad o la responsabilidad de asumir el liderazgo en estas situaciones complejas.

Al respecto, la religión, la diversidad de pensamiento y la cultura caracterizarán la forma de asumir este proceso. En occidente la intervención está marcada por una esfera altamente asistencialista, donde los cuidadores paliativos son integrados como parte del grupo familiar de quien está siendo atendido, en otras culturas, no se percibe este acogimiento a los profesionales y los más allegados son los protagonistas en el cuidado y acompañamiento (Montecino y Pavez, (2017). Luxardo y Vindrola Padrós (2019), advierten sobre los riesgos existentes de ejecutar una óptima intervención, cuando los profesionales de la salud generan preconcepciones a raíz de las creencias y rasgos culturales del paciente, principalmente, los riesgos se ocasionan cuando el equipo clínico interpreta o da por entendido las necesidades y preferencias, sin consultar o verificar la información. Por ello, es crucial establecer una apropiada comunicación entre todos los involucrados, respetando los diversos puntos de vista, teniendo en cuenta aspectos clínicos, familiares, culturales, pero, esencialmente, la del paciente o usuario.

En este contexto, los psicólogos desempeñan un rol esencial al brindar apoyo en estas situaciones de gran complejidad emocional. El dominio de técnicas, protocolos y competencias específicas en este ámbito, facultarán contribuciones significativas tanto en la evaluación como en la intervención a nivel individual como a nivel familiar, facilitando una comunicación efectiva y empática de acompañamiento en el proceso de búsqueda de aceptación de la muerte (Leticia, 2020).

Conclusiones

El trabajo social en cuidados paliativos se instaura como un eje estratégico en la garantía de atención integral que sea humanizada e intercultural. El rol del profesional trasciende la gestión de recursos para centrarse en la consideración de la dignidad humana, en la articulación de lo social con lo clínico y en reconocer la diversidad cultural del país como parte esencial en el proceso de muerte.

La investigación realizada confirma que al integrar cosmovisiones y prácticas ancestrales en la atención paliativa, asegura la pertinencia cultural y evita intervenciones autoritarias. El Trabajo Social articula entonces, el sistema de salud, la familia y las comunidades, respetando la autonomía y autodeterminación del paciente.

El análisis evidencia que el Trabajo Social interviene en dos fases sustanciales: La fase aguda en la que se realiza la valoración social, contención inicial y apoyo familiar. La fase crónica en la que se gestionan recursos, acompañamiento al duelo anticipado y sobre todo se fortalecen las redes de apoyo del paciente y su familia. Funciones que son clave para la atención integral, contemplando el concepto de dolor total, que abarca dimensiones físicas, emocionales, sociales, espirituales y culturales.

Se demuestra también, que la intervención social, reduce el sufrimiento psicosocial y emocional de los pacientes, su familia y cuidadores, generando armonía en el sistema familiar y facilitando el proceso de aceptación y resignificando la muerte.

La aprobación de la Ley Orgánica de Cuidados Paliativos representa un hito en el reconocimiento legal y garantía de los cuidados paliativos y la muerte digna en el Ecuador. Sin embargo, su aplicación efectiva va a depender de varios factores como la preparación de los equipos de atención multidisciplinaria, la asignación de recursos suficientes y sobre todo, la garantía del acceso a territorios rurales y comunidades.

El diseño de revisión sistemática excluyó investigaciones empíricas en comunidades, lo que podría limitar la validación de los hallazgos en contextos específicos, como visiones locales de comunidades indígenas y rurales del Ecuador.

Es importante incorporar al Trabajo Social desde el inicio de la atención paliativa, asegurando de esta forma la continuidad de la intervención y la coordinación multidisciplinaria con un enfoque intercultural, que garantice una muerte digna.

Referencias

- Achury, D. M., & Pinilla, M. (2016). La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida. *Enfermería Universitaria*, 13(1), 55-60. <https://doi.org/10.1016/j.reu.2015.12.001>
- Alves, L., da Conceição Azevedo, M., & Mendonça, V. (2024). A Intervenção do Assistente Social nos Cuidados Paliativos. *Motricidade*, 20(1), 1-35. <https://doi.org/10.6063/motricidade.33991>
- Ascencio Huertas, L., Sánchez Román, S., Nazira, C., Rangel Domínguez, N. E., & Ruiz Ramírez, S. (2023). Instrumento de Detección de Necesidades de Capacitación en Psicología de Cuidados Paliativos: Diseño y validación. *Psicooncología*, 20(2), 283-304. <https://doi.org/10.5209/psic.88881>
- Asociación Internacional de Cuidados Paliativos y Hospicios. (2018). *Definición de cuidados paliativos basada en el consenso mundial*. <https://n9.cl/f5jrtz>
- Burke, C., Doody, O., & Lloyd, B. (2023). Perspectivas de los profesionales de la salud sobre la prestación de cuidados paliativos a pacientes de orígenes culturalmente diversos: una revisión sistemática cualitativa. *BMC Palliative Care*, 22(182). <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01285-3>

- Constitución de la República del Ecuador*. (2008). Registro Oficial Suplemento 449 de 20-oct-2008. <https://www.funcionjudicial.gob.ec>
- Corman, M., Dambrun, M., Ginzac, A., & Ménard, K. (2025). Explorando el concepto de Dolor Total en los cuidados paliativos oncológicos contemporáneos: un estudio cualitativo sobre los recursos de los pacientes. *BMC Palliative Care*, (85). <https://doi.org/10.1186/s12904-025-01719-0>
- Dalí, I. E. (2012). Los cuidados paliativos transculturales: una visión universal de los cuidados. *Medicina Paliativa*, 19(4). <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2012.10.003>
- Del Valle Fuentes, Á. (2024). *Trabajo social sanitario, familias y cuidados paliativos pediátricos: un estudio de necesidades* [Trabajo de fin de máster, Universidad de Oviedo].
- Díaz, V., Ruiz, M., Flórez, C., Urrea, Y., Córdoba, V., Arbeláez, C., & Rodríguez, D. (2013). Impacto familiar del diagnóstico de muerte inminente. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*, 5(2), 81-94.
- Duque Delgado, L., Rincón Elvira, E. E., & León Gómez, V. E. (2020). Apoyo emocional de las familias a los pacientes en Unidades de Cuidados Intensivos: revisión bibliográfica. *Ene*, 14(3).
- D'Urbano, E., Jorge, M., Solmesky, A., Varela, M. C., Fonte, N., Alonso, M., & González, N. C. (2020). *Trabajo Social y Cuidados Paliativos: Un aporte para los equipos de salud*. Instituto Pallium Latinoamérica.
- Fernández Álvarez, A., Verde Diego, C., & Frieiro Padín, P. (2024). El Trabajo Social en cuidados paliativos: la necesaria intervención con la familia en Galicia, España. *Prospectiva. Revista de Trabajo Social e Intervención Social*, 37, 2-20. <https://doi.org/10.25100/prts.v0i37.12948>
- Fernández Román, A. C., Tapia Segarra, J. I., Martínez, S. N., & Fernández Aucapiña, N. Y. (2022). Rol del trabajador social con las familias de los pacientes en cuidados paliativos. *Revista Arbitrada Interdisciplinaria de Ciencias de la Salud. Salud y Vida*, 6(1), 790-798. <http://dx.doi.org/10.35381/s.v.v6i1.2160>
- Guerra Naranjo, C. P., Mite Cardenas, G. V., Chimborazo Punina, B. J., & Mullo Chimbo, T. M. (2022). Cuidados paliativos aplicados desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el estadio final en el Cantón Guaranda. Febrero-junio 2022. *Revista Científica Dominio de las Ciencias*, 8(3), 922-940. <https://doi.org/10.23857/dc.v8i3.2847>
- Guevara López, U., Fraga Gil, S., Prieto Duarte, M. L., Campos Hernández, A., Ramos Guerrero, J., Córdova Domínguez, J., & Matos Patrón, I. (2025). Barreras y facilitadores para el acceso a cuidados paliativos en México. Perspectiva de los trabajadores de la salud. *Revista Mexicana de Anestesiología*, 48(1), 8-15. <https://doi.org/10.35366/118361>
- Jiménez Rodríguez, J. M. (2023). Planificar la muerte digna: un abordaje clínico y educativo internacional al amparo del conocimiento. *Revista de Salud Pública*, 25(5), 1-7. <https://doi.org/10.15446/rsap.v25n5.109354>
- Leticia, A. H. (2020). Análisis situacional de los psicólogos de cuidados paliativos [Situational analysis of palliative care psychologists]. *Psicooncología*, 17(2), 357-373. <https://doi.org/10.5209/psic.71362>

- Ley Orgánica de Cuidados Paliativos*. (2025). Tercer Suplemento del Registro Oficial No. 8, 28 de marzo de 2025. <https://www.registroficial.gob.ec>
- Luxardo, N., & Vindrola-Padrós, C. (2016). En clave intercultural: Intervenciones en el final de la vida con fundamento en las “diferencias culturales”. *Revista M.*, 1(1), 174-193.
- Madni, A. (2024, 8 de febrero). *Atención culturalmente sensible para pacientes con enfermedades graves*. MyPCNow. <https://n9.cl/k50wm>
- Mazorco Salas, J. E., Carvajal Hernández, P. K., & Villanueva Mejía, N. (2023). Experiencias de afrontamiento de la enfermedad en pacientes hospitalizados en Ibagué-Tolima. *Revista de Salud Pública*, 25(3), 1-9. <https://doi.org/10.15446/rsap.v25n3.107220>
- Miranda Chavez, B., Cruz Chagua, R., & Taype Rondan, A. (2023). Cuidados paliativos: definición, importancia y avances en Perú. *Revista del Cuerpo Médico Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo*, 16(2). <https://doi.org/10.35434/rcmhnaaa>
- Montecino, C., & Pavez, A. (2017). Consideraciones culturales en cuidados paliativos: La interdisciplinariedad al servicio de las personas. *Revista El Dolor*, 68, 22-24.
- Muñoz Cobos, F., Espinosa Almendro, J. M., Portillo Strempell, J., & Benítez del Rosario, M. A. (2002). Atención a la familia. *Atención Primaria*, 30(9), 576-580.
- Neify Nathalya, U. C., Carreño Moreno, S., & Arias-Rojas, M. (2023). Escalas en español para valoración de personas en cuidados paliativos y sus familias: revisión sistemática psicométrica. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 25. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.ie25.eevp>
- Organización Mundial de la Salud. (2020, 20 de agosto). *Cuidados paliativos*. <https://n9.cl/f6dk>
- Pérez Bandera, M. (2021). Trabajar con la muerte desde el Trabajo Social. Implicaciones antropológicas, psicológicas, bioéticas y legales. *Trabajo Social Hoy*, 92, 7-26. <https://doi.org/10.12960/TSH.2021.0001>
- Pérez Sandoval, L. P., Ortiz Mahecha, A. L., Celis Sarmiento, N. S., Reina, N. C., Colmenares, C., & Vargas-Escobar, L. M. (2023). Creencias-prácticas culturales de pacientes con cuidados paliativos domiciliarios, desde la teoría Leininger. *Revista Cuidarte*, 14(2). <https://doi.org/10.15649/cuidarte.2729>
- Ruíz Aragonese, R. (2025). Actualización de indicadores para la detección de necesidades espirituales y psicoemocionales en cuidados paliativos. Un estudio Delphi. *Psicooncología*, 22(1), 121-147. <https://dx.doi.org/10.5209/psic.100860>
- Saldaña Morante, L. (2024). *El Trabajo Social Sanitario, Aléthia en cuidados paliativos domiciliarios del medio rural de Castilla y León* [Trabajo de fin de grado, Universidad de Valladolid].
- Silva, M. (2006). El paciente terminal: Reflexiones éticas del médico y la familia. *Revista de la Facultad de Medicina*, 29(1), 49-53.
- Vallejo Martínez, M. C. (2022). Cuidados Paliativos una especialidad en Ecuador. *Revista Oncología Ecuador*, 32(2), 266-275.
- World Health Organization. (2020, 05 de agosto). *Palliative care*. <https://n9.cl/3n1tg>

Zamora Muñoz, M. J., Priego Valladares, M., van-der Hofstadt Román, C. J., Portilla Sogorb, J., & Rodríguez-Marín, J. (2018). Malestar emocional de pacientes y familiares en la Unidad de Cuidados Paliativos de un hospital general: un estudio piloto. *Medicina Paliativa*, 25(3), 191-194. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2017.03.006>

Autores

Andrea Cristina Fernández Román. Trabajadora Social, con una maestría en Trabajo Social con mención en Proyectos Sociales por la misma institución. Mi trayectoria profesional se ha desarrollado en diversos espacios vinculados a la atención de grupos en situación de vulnerabilidad, destacándome en procesos de intervención social y en la formulación de proyectos sociales. Actualmente, me desempeño como docente de la carrera de Trabajo Social en modalidad en línea en la Universidad Católica de Cuenca.

David Ismael Álvarez Illescas. Psicólogo Clínico de profesión y vocación, Magíster en Intervención Psicosocial y Comunitaria. Actualmente me desempeño como docente de educación superior en la Universidad Católica de Cuenca y como psicólogo en el Consultorio Psicológico VitalMente, del cual soy fundador. Brindo atención psicológica especializada, tanto presencial como virtual, con un enfoque empático y orientado al bienestar biopsicosocial de mis pacientes.

Daniela Vanessa Delgado Cevallos. Trabajadora Social, Magíster en Trabajo Social con mención en Proyectos Sociales y Magíster en Intervención Psicosocial. Responsable de la carrera de Trabajo Social en línea y docente de la misma en la Universidad Católica de Cuenca.

Jeffrey Gerardo Zúñiga Ruilova. Docente universitario a tiempo completo con categoría de Titular Auxiliar Nivel 2, Grado 2 en la Universidad Católica de Cuenca. Poseo el título de Doctor en Jurisprudencia en el nivel de pregrado. En el ámbito de posgrado, soy Magíster en Derecho Empresarial, Magíster en Derecho Laboral y Seguridad Social, y Doctorando en Derecho (egresado) por la Universidad Nacional de Rosario (Argentina).

Declaración

Conflicto de interés

No tenemos ningún conflicto de interés que declarar.

Financiamiento

Sin ayuda financiera de partes externas a este artículo.

Nota

El artículo es original y no ha sido publicado previamente.