



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



“El único modo de hacer un gran trabajo es amar lo que haces”

Steve Jobs

Agradezco y dedico esta obra a mis padres

Quienes son mi gran motivación

DANIEL MENDOZA DELGADO

GUADALUPE ALBOREIDA RESENDIZ

Con la mayor gratitud

Por el apoyo incondicional que en todo momento me brindan

Por su paciencia, comprensión y cariño, son mi ejemplo a seguir

LOS AMO



**A MI ALMA MATER, LA UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE
MÉXICO Y A LA ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL**

La mejor Universidad y la mejor Escuela, fuentes de inspiración, en las que he vivido los mejores momentos de mi vida, estar en sus aulas y en sus múltiples espacios me han formado y sin duda alguna es de lo mejor que me ha sucedido en la vida.

Al Programa de Becas para estudios de Posgrado en la UNAM por el apoyo económico durante mis estudios de maestría.

MUCHAS GRACIAS

A mi familia

Gracias por su apoyo incondicional de siempre, escucha, cariño, comprensión, paciencia y motivación.

Los amo

Mi más profundo agradecimiento al **Dr. Eduardo Jesús Martínez Ramírez**

Mil gracias por tu amistad, apoyo incondicional, escucha, tiempo, paciencia, comprensión y motivación. Esta tesis es un logro compartido contigo. Gracias por todo...

Te admiro y te quiero mucho.

A Enrique Paredes Solano

Gracias por todo tu apoyo.

A mi amigo Miguel Pedro Samaniego Romero

Gracias por permitirme compartir contigo mis proyectos, por la paciencia, comprensión y el apoyo incondicional de siempre. Gracias por todo...

A mi amigo Oscar Sotomayor Flores

Gracias por tu amistad, tiempo, por los proyectos compartidos, enseñanzas, por motivarme, y por todo tu apoyo.

A mis amigas Graciela Verónica Cervantes Ruiz y Mónica Zavaleta Rangel

Gracias por su amistad, escucha y por todo su apoyo.

A mi amigo Adalberto Espinosa Aguilar

Gracias por tu amistad, tiempo y apoyo, fuiste una guía muy importante en la elección del posgrado, siempre te recordaré con mucho cariño.

A mis amigos Araceli López Jarquín y Roberto López Olmedo

Gracias por su amistad, motivación y por su apoyo incondicional. Los quiero mucho.

A mis amigos del grupo Luciérnaga Universitaria

Gracias por su amistad y por todo su apoyo.

Gracias a mis amigos

Con quienes he compartido proyectos, inquietudes, experiencia, aprendizaje, momentos inolvidables. Gracias por su apoyo incondicional y su amistad.

A la Mtra. Margarita Sandoval Nieto

Al Dr. Manuel Sánchez Rosado

Al Dr. Salvador Rodríguez y Rodríguez

Gracias por ser un ejemplo a seguir, siempre los recordaré.

A la Dra. Ana Celia Chapa Romero

Mil gracias porque aun sin conocerme aceptó asesorarme en la tesis y se interesó en mi trabajo. Gracias por su apoyo, tiempo y escucha.

A la Dra. Margarita Terán Trillo

Mil gracias por su amistad, tiempo, confianza, escucha, motivación y apoyo incondicional.

Esta tesis es un logro compartido.

Gracias por todo... La admiro y la quiero mucho.

Al Mtro. Régulo Marín Cortés

Gracias por su apoyo incondicional, escucha, paciencia, motivación, por enseñarme la importancia que tiene la teoría social, por compartir su conocimiento y por su amistad.

Esta tesis es un logro compartido.

Gracias por todo... Lo admiro y lo quiero mucho.

Agradezco profundamente a la **Lic. Luz Elena Olaiz Cortina** por su apoyo para realizar la investigación en el Centro de Cuidados Paliativos de México.

Mil gracias a cada uno de los **profesionales de Trabajo Social del Centro de Cuidados Paliativos de México** por todo su apoyo y disposición para la participación como informantes en este trabajo, son muy importantes en la realización y la culminación de la investigación, sin ustedes esta tesis no hubiera sido posible.

Admiro su trabajo, compromiso y gran profesionalismo.

Gracias al **Mtro. Daniel Pérez Colín, Lic. Miguel Raymundo Rendón Villa, Lic. Francisco Pérez Velázquez, Lic. Claudia Alcántara Ruelas, Lic. Sergio Ricardo Ojeda Peña** y a la **Lic. Jessica Cruz Luna**. Por su apoyo y amistad.

Agradezco profundamente **al gran equipo de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología** con quienes aprendí y comprobé la trascendencia de un abordaje transdisciplinario, que en todo momento considere de manera holística y humana al paciente paliativo y a su familia para una atención integral que tenga como principal objetivo coadyuvar a mejorar su calidad de vida hasta el último momento así como una muerte sin dolor ni sufrimiento.

Admiro su trabajo, compromiso y gran profesionalismo.

Agradezco profundamente **al personal docente de la Escuela Nacional de Trabajo Social** que me formó como licenciada y especialista, quienes en todo momento han sido fuente de inspiración y motivación para seguirme preparando y amar la profesión.

Gracias por sus enseñanzas y por todo su apoyo.

Al personal docente del Programa de Maestría en Trabajo Social que me formó como maestra en Trabajo Social; quienes en todo momento han sido fuente de inspiración y motivación para seguirme preparando y amar la profesión. **Dra. Aída Díaz Tendero Bollain, Dra. Margarita Terán Trillo, Dra. María de la Luz Martínez Maldonado, Mtro. Régulo Marín Cortés, Mtro. Omar Fernando Ramírez de la Roche, Mtra. Alejandra Gabriela Moreno Fernández, Mtra. Guadalupe Cañongo León, Dr. Rubén Quiroz Pérez, Dr. José Manuel Ibarra Cisneros, Mtra. María Concepción Reyes Álvarez, Mtra. Graciela Casas Torres, Dra. Jahel López Guerrero.**

Sinceramente son un ejemplo a seguir.

Mil gracias al personal que integra la **Coordinación del Programa de Maestría en Trabajo Social** por todo su apoyo incondicional, tiempo y motivación durante mi estancia como estudiante.

Mtro. Francisco Calzada Lemus, Mtra. Guadalupe Cañongo León, Mtra. Virginia García Sánchez, Lic. Ramón González Guerrero.

Gracias a todas las personas que me han apoyado.

Gracias a ti lector

Espero que esta investigación sea de tu interés.

Mi más profundo agradecimiento.

**Agradezco profundamente a mi directora de tesis Dra. Aída Díaz Tendero Bollain
y a cada uno de mis asesores**

Gracias por confiar en mí, asesorarme, guiarme, por el tiempo que dedicaron para leer y retroalimentar la tesis, por el apoyo incondicional de siempre, por su escucha, por compartir su conocimiento y experiencias. Les agradezco por ser en todo momento una gran motivación para este trabajo desde el inicio hasta el final. Sus valiosas aportaciones se ven reflejadas aquí, esta tesis es un logro compartido con ustedes. Son un gran ejemplo a seguir.

Gracias por todo...

Dra. Ana Celia Chapa Romero

Dra. Margarita Terán Trillo

Dra. María de la Luz Martínez Maldonado

Mtra. Alejandra Gabriela Moreno Fernández

Mtra. Graciela Casas Torres

Mtra. Guadalupe Cañongo León

Mtra. María Concepción Reyes Álvarez

Mtro. Omar Fernando Ramírez de la Roche

Mtro. Régulo Marín Cortés

ADMIRACIÓN, CARIÑO Y RESPETO A TODOS USTEDES

GRACIAS POR TODO

Atentamente



“POR MI RAZA HABLARÁ EL ESPIRÍTU”

Ciudad Universitaria, octubre 2017

Daniela Mendoza Alboreida

Índice

Introducción	14
Capítulo 1. Trabajo Social, cuidados paliativos, vejez y muerte: definiciones rectoras de la investigación	17
1.1. Trabajo Social	18
1.2. Cuidados paliativos	20
1.3. Envejecimiento	23
1.4. Vejez	24
1.5. Enfermedad terminal	26
1.6. Muerte	29
1.7. Muerte digna	31
Capítulo 2. Cuidados Paliativos y Trabajo Social	34
2.1. Objetivos de los cuidados paliativos	36
2.2. Cuidados paliativos en México	37
2.3. Marco jurídico sobre los cuidados paliativos en México	44
2.3.1. Derechos del anciano con enfermedad terminal	48
2.4. El Trabajo Social en la atención del anciano con enfermedad terminal	49
2.5. Perfil del trabajador social profesional orientado a la atención del anciano con enfermedad terminal	52
Capítulo 3. Teoría de las representaciones sociales	57
3.1. Antecedentes	57

3.1.2. Enfoques de las representaciones sociales	64
3.1.3. Procesos de las representaciones sociales	66
3.1.4. Dimensiones de las representaciones sociales	67
3.1.5. Funciones de las representaciones sociales	68
3.1.6. Aspectos metodológicos de las representaciones sociales	70
3.2. Estudios sobre las representaciones sociales	72
3.2.1. Estudios sobre las representaciones sociales de la vejez	73
3.2.2 Estudios sobre las representaciones sociales de la muerte	76
3.2.3 Estudios sobre las representaciones sociales de los cuidados paliativos	79
3.2.4. Estudios sobre trabajo social y los cuidados paliativos	80
Capítulo4. Planteamiento metodológico	83
4.1. El objeto de la investigación	83
4.2. Justificación de la investigación	84
4.3. Problema de investigación	86
4.4. Objetivos	88
4.5. Supuesto hipotético	88
4.6. Perspectiva de la investigación	88
4.7. Conceptualización de las dimensiones a analizar	89
4.8. Métodos y técnicas de investigación	90
4.9. Perfil de los entrevistados	91

4.10. Procedimiento	93
4.11. Consideraciones éticas	93
4.12. Contexto del Centro de Cuidados Paliativos de México	94
Capítulo 5. Representaciones sociales del trabajador social sobre los cuidados paliativos, la vejez y la muerte: el caso del Centro de Cuidados Paliativos de México (CECPAM)	98
5.1. Representaciones sociales del trabajador social sobre los cuidados paliativos	98
5.1.1. Información sobre los cuidados paliativos	98
5.1.2. Imagen sobre los cuidados paliativos	103
5.1.3. Actitud sobre los cuidados paliativos	105
5.2. Representaciones sociales del trabajador social sobre la vejez	106
5.2.1. Información sobre la vejez	106
5.2.2. Imagen sobre la vejez	108
5.2.3. Actitud sobre la vejez	112
5.3. Representaciones sociales del trabajador social sobre la muerte	115
5.3.1. Información sobre la muerte	115
5.3.2. Imagen sobre la muerte	120
5.3.3. Actitud sobre la muerte	123
Conclusiones	127
Referencias	130
Anexos	139
1. Consentimiento informado	139
2. Guía de entrevista	142

Introducción

En México los cuidados paliativos cobran cada vez mayor relevancia en el contexto actual, en el que existe un rápido proceso de envejecimiento, y, al mismo tiempo, un incremento de enfermedades crónico degenerativas, consideradas como la principal causa de muerte, que pueden convertirse en terminales en vez de controlables, de ahí su trascendencia.

Ante esta realidad es imprescindible la intervención de distintos profesionales de trabajo social, medicina, psicología, enfermería, nutrición, psiquiatría, entre otros, especializados en cuidados paliativos, razón por la que este ámbito se ha convertido en un campo de actuación para el ejercicio profesional del trabajador social.

Con base en lo anterior, y de acuerdo con Flores (2009:9), “conocer la visión del mundo que los individuos portan o llevan consigo y utilizan para actuar y/o tomar posiciones, se considera indispensable para entender la dinámica de las interacciones sociales y, por lo tanto, para aclarar los determinantes de las prácticas sociales.”

Es importante aclarar que el envejecimiento no es una enfermedad pues no todas las personas mayores están enfermas, ya que de afirmarlo, la investigación tendría una representación “viejista” (Mendoza y Martínez 2008), habida cuenta de que “más del 80% de las personas mayores son totalmente independientes y sanas desde el punto de vista gerontológico” (p.139) y no todos requieren de cuidados paliativos.

Sin embargo, para comprender las representaciones sociales que tiene el profesional de trabajo social sobre los cuidados paliativos, la vejez y la muerte en el Centro de Cuidados Paliativos de México, (CECPAM), resultó importante incluir solo a ancianos diagnosticados con una enfermedad terminal, y, por lo tanto, requieren de cuidados paliativos.

La presente investigación considera relevante para la disciplina del Trabajo Social comprender y develar la información, la imagen y la actitud que el trabajador social tiene respecto a los cuidados paliativos, la vejez y la muerte en el CECPAM, ya que contribuirá a mejorar su intervención con el anciano y su familia, así como al diseño de propuestas integrales de intervención social que coadyuven a que el paciente paliativo tenga calidad de vida hasta el último momento y una muerte digna.

Los resultados de este análisis repercutirán en la calidad de la atención al anciano y su familia al final de la vida, pues con ellos se busca que dichos profesionales y las instituciones donde laboran diseñen proyectos formativos que coadyuven a la prestación de servicios más eficaces y exitosos.

Este trabajo consta de cinco capítulos, en el primero “Trabajo Social, cuidados paliativos, vejez y muerte: definiciones rectoras de la investigación,” se abordan los conceptos más actuales tales como trabajo social, cuidados paliativos, envejecimiento, vejez, enfermedad terminal, muerte y muerte digna, provenientes tanto de la academia como de la Organización Mundial de la Salud.

El capítulo segundo “Cuidados Paliativos y Trabajo Social” analiza aspectos centrales en el campo de los cuidados paliativos, tales como: objetivos de los cuidados paliativos, desarrollo de los cuidados paliativos en México, marco jurídico, derechos del anciano con enfermedad terminal, el Trabajo Social en la atención del anciano con enfermedad terminal y el perfil del trabajador social profesional orientado a la atención del anciano con enfermedad terminal.

Destaca también la necesidad de que el profesional en trabajo social que interviene en el área de los cuidados paliativos cuente con una sólida formación en el tema, así como un perfil profesional que lo lleve a ejercer sus funciones de forma asertiva y eficaz con el objetivo de que su intervención sea mayormente calificada, y tenga un impacto en la calidad de vida del paciente paliativo hasta el último momento.

En el capítulo tercero “Teoría de las representaciones sociales” se retoma dicha teoría, se incluyen sus antecedentes, enfoques, procesos, dimensiones, funciones, aspectos metodológicos y técnicos, algunos de los cuales se utilizan en el análisis de los datos.

Posteriormente, se revisan algunas de las investigaciones hechas por estudiosos de las representaciones sociales que preferentemente destacan los cuidados paliativos, la vejez y la muerte; y algunas otras que exaltan la relación entre trabajo social y cuidados paliativos, a manera de revisión del estado del arte.

El capítulo cuarto “Planteamiento metodológico” incluye los aspectos metodológicos de la investigación: objeto, justificación, problema, objetivos, supuesto hipotético, perspectiva teórica, conceptualización de las dimensiones a analizar, métodos y técnicas de investigación, perfil de los entrevistados, procedimientos, consideraciones éticas y contexto del CECPAM.

El capítulo quinto “Representaciones sociales del trabajador social sobre los cuidados paliativos, la vejez y la muerte: el caso del Centro de Cuidados Paliativos de México (CECPAM),” devela y comprende las representaciones sociales que tiene el trabajador social sobre los cuidados paliativos, la vejez y la muerte, obtenidas como resultado de la investigación de campo realizada en la misma institución.

Finalmente, se presentan los anexos Consentimiento informado y Guía de entrevista.

*“Vive como si fueras a morir mañana.
Aprende como si fueras a vivir siempre.”*

Mahatma Gandhi

Capítulo 1

Trabajo Social, cuidados paliativos, vejez y muerte: ejes rectores de la investigación

La transición epidemiológica muestra un incremento de enfermedades crónicas degenerativas; de acuerdo con el INEGI, cada año 66% de la población fallece en México a causa de estas enfermedades. Tal y como lo señala Allende (et al., 2014).

“En el anciano las patologías más relevantes son enfermedades prevalentes: hipertensión arterial, cardiopatía isquémica, enfermedad cerebrovascular, enfermedades neoplásicas, desnutrición, deficiencias sensoriales, accidentes y enfermedades no tan prevalentes: demencias y artropatías” (p.160).

Al final de su evolución, la historia natural de estas patologías se caracteriza por diversas complicaciones en las que los cuidados paliativos se convierten en imprescindibles al enfrentarse ante una enfermedad, que ya no responde a un tratamiento curativo y en la que aún hay mucho por hacer para que el paciente busque preservar la calidad de vida y una muerte digna.

En este contexto los cuidados paliativos son considerados un campo de oportunidad en el ejercicio profesional del Trabajo Social, pues tiene diversos elementos que aportar en el ámbito de la teoría, la metodología y la praxis a través de un abordaje holístico y humano.

Con base en lo anterior, es importante definir los conceptos de Trabajo Social, cuidados paliativos, envejecimiento, vejez, enfermedad terminal, muerte y muerte digna, los cuales, como ya se mencionó, son las definiciones rectoras en la presente investigación.

1.1. Trabajo Social

A través de la historia de la humanidad y de acuerdo con la época, el contexto histórico y las condiciones socio-políticas de cada momento, se ha conceptualizado de diversas maneras al Trabajo Social (también llamado en otros países asistencia social, servicio social), su definición ha estado en constante construcción-deconstrucción.

De acuerdo a Evangelista (2011). “Existe un Trabajo Social diversificado en trabajos sociales diferentes en tiempo, espacio y contexto, y por eso no puede existir un Trabajo Social único, hegemónico, universal e inmutable que se imponga en todas las realidades, sino deben coexistir ciertos principios éticos rectores que guíen la acción profesional, siendo la especificidad del lugar, del momento y de la situación particular que definan la orientación o metodología que se requiere” (p.109).

Trabajo Social es definido por la Federación Internacional de Trabajadores Sociales (2014) como:

”Una profesión basada en la práctica y una disciplina académica que promueve el cambio y el desarrollo social, la cohesión social, y el fortalecimiento y la liberación de las personas. Los principios de la justicia social, los derechos humanos, la responsabilidad colectiva y el respeto a la diversidad son fundamentales para el Trabajo Social. Respaldada por las teorías de Trabajo Social, las ciencias sociales, las humanidades, el Trabajo Social involucra a las personas y las estructuras para hacer frente a los desafíos de la vida y aumentar el bienestar.”

Para Marín (2017), el Trabajo Social es “una disciplina práctica que en su dimensión disciplinar construye conocimiento que moviliza en la intervención social. Su fin es construir junto con los sujetos que lo constituyen alternativas de solución a problemas y necesidades sociales.”

Es importante mencionar que Trabajo Social fundamenta su actuación profesional a través de considerar aspectos éticos, teóricos, epistemológicos, metodológicos, técnicas, instrumentos, modelos de intervención, etc. La intervención del profesional de trabajo social se fundamenta en una metodología (investigación, diagnóstico, plan de intervención, ejecución, evaluación, supervisión y sistematización).

De acuerdo a Evangelista (2011). Trabajo Social tiene como propósitos promover, articular y realizar procesos de: investigación, diagnóstico, planeación, gestión, desarrollo, evaluación, sistematización, comunicación de planes, programas y proyectos, modelos o iniciativas sociales, promoción, reconocimiento y ejercicio de derechos sociales que impulsen el acceso a servicios y beneficios sociales, educación, participación y organización social, empoderamiento social, resignificación social, incidencia en el campo de las políticas sociales y la gerencia social.

Algunas de las técnicas e instrumentos que utiliza el profesional de trabajo social para su intervención profesional son:

Tabla 1. Técnicas e instrumentos para la intervención profesional	
Técnicas	Instrumentos
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Entrevista. ▪ Observación. ▪ Visita domiciliaria. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Diario de campo. ▪ Estudio social. ▪ Familiograma. ▪ Mapa de redes sociales.

Fuente: elaboración propia a partir de Terán (2012).

1.2. Cuidados paliativos

Cicely Saunders (trabajadora social, enfermera y médica) es considerada la pionera de los cuidados paliativos, porque estableció las bases para su consolidación. En el año 1967, fundó en Londres el primer hospicio (St. Christopher) en donde desarrolló los cuidados paliativos con bases científicas. El objetivo de este hospicio fue brindar atención al paciente en sus últimos momentos de vida, cuya filosofía sigue vigente, dar atención a la persona con enfermedad terminal y aliviar a sus familiares para mejorar su calidad de vida, hacía hincapié en que no se puede separar al paciente de la familia y con todo ésto, trabajar para el bienestar de la persona y la familia con un acercamiento humano, cálido, así como un abordaje integral.

La visión de Saunders fue atender todas las necesidades físicas, psíquicas, emocionales, sociales y espirituales del enfermo en fase terminal involucrándolo a él y a sus familiares, con la finalidad de elevar al máximo su calidad de vida y destacaba en todo momento el derecho a una muerte digna y tranquila. Como sostienen Pessini y Bertachini (2006).

“Para Cicely Saunders los cuidados paliativos se han iniciado desde el supuesto de que cada paciente tiene su propia historia, relaciones y cultura y que merece respeto, como un ser único y original. Esto incluye proporcionar el mejor cuidado médico posible y poner a su disposición las conquistas de las últimas décadas, de forma que todos tengan la mejor posibilidad de vivir bien su tiempo. Los cuidados paliativos fueron definidos, entonces, teniendo en cuenta no un órgano, edad, tipo de enfermedad o de patología, sino, ante todo, la evaluación de una diagnosis probable y de posibles necesidades especiales de la persona enferma y de su familia” (Citado en Pessini; Bertachini, 2006:234).

De acuerdo a estos autores:

“El término “paliativo” deriva de Pallium, palabra latina que significa “capa”, capote. Etimológicamente, significa proporcionar una capa para calentar a “los que pasan frío”, toda vez que no pueden ser ayudados por la medicina curativa. Respecto de la esencia de su concepto, se destaca el alivio de los síntomas, del dolor y del sufrimiento en los pacientes que sufren de enfermedades

crónico-degenerativas o están en la fase final, y se trata al paciente en su globalidad de ser y buscando mejorar su calidad de vida” (2006: 233).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en su documento *Perspectiva de la OMS para el desarrollo de cuidados paliativos en el contexto de programa de control de cáncer en países en vías de desarrollo*, define los cuidados paliativos como:

“Un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias al enfrentarse al problema asociado con la enfermedad que amenaza la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana y la evaluación impecable y del tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales” (2002:397).

Terán (2012), realiza aportaciones valiosas desde la dimensión social de los cuidados paliativos:

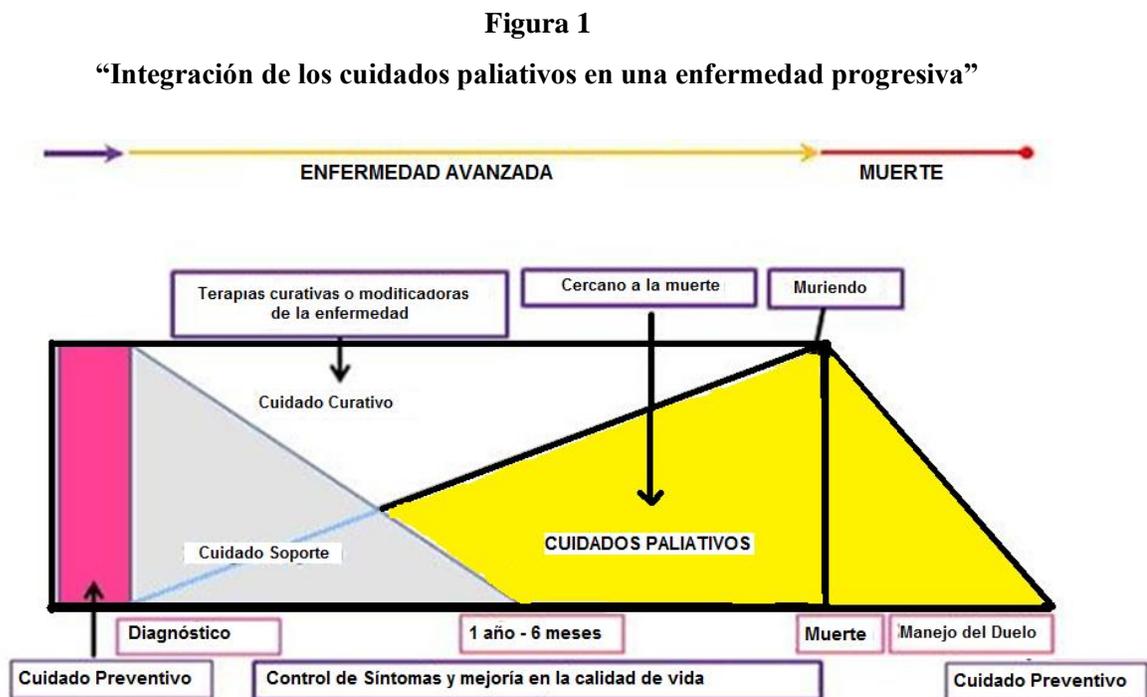
“Los cuidados paliativos, también conocidos como cuidados de alivio o cuidados médicos de apoyo, corresponden a la atención multidisciplinaria activa e integral para las personas con alguna enfermedad crónico degenerativa en etapa avanzada y se proporcionan por el equipo de salud, apoyado en especialistas de otros campos lo que lleva a un trabajo transdisciplinario; todos ellos capacitados de manera específica en la procuración del tratamiento clínico para aliviar el dolor y otros síntomas como controlar el insomnio, mantener posibilidades de activación motriz; establecer una buena comunicación con información veraz, clara y oportuna; proporcionar apoyo emocional y acompañamiento; a la vez que se procura la atención social y acompañamiento espiritual, todo ello para aliviar el dolor físico y el sufrimiento, tanto del paciente como de su familia, al alcanzar para ellos una mejor calidad de vida, que preserve en todo momento, la dignidad y el respeto que requiere la atención médica en la etapa final de la vida” (2012:15).

De acuerdo a Domínguez (2014), los cuidados paliativos son parte vital e integral de la práctica clínica rutinaria, que queda fundamentada por los siguientes principios:

- Se centran en la calidad de vida, lo que incluye un adecuado control de síntomas.
- Abordan a la persona completa teniendo en cuenta las experiencias pasadas y la situación actual de la vida de ese ser humano.

- El cuidado, que incluye tanto a la persona con una enfermedad que amenaza la vida, como a los que se preocupan por ese individuo.
- Respeto por la autonomía y elección del paciente.
- Énfasis en la comunicación abierta y empática con pacientes, cuidadores informales y los integrantes del equipo de salud.

Para Allende et al., (2013), “los servicios de cuidados paliativos se deberían prestar desde el momento del diagnóstico y adaptarse progresivamente a las necesidades tanto de los pacientes como de sus familias, deben incluir la etapa terminal de la enfermedad e idealmente prestar apoyo a los familiares en su duelo” (Figura 1).



Fuente: tomado del DOF (2014). Acuerdo por el que el Consejo de Salubridad General declara la Obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos.

Como se muestra en la figura 1, los cuidados paliativos atienden de manera integral al paciente y su familia desde el momento del diagnóstico y con posterioridad a su muerte.

1.3. Envejecimiento

El estudio del envejecimiento ha sido abordado desde distintas disciplinas y perspectivas entre las que destacan el enfoque biológico, demográfico, socioeconómico, sociocultural, psicológico y de desarrollo humano (Zetina, 1999).

De acuerdo a Díaz Tendero (2011), para el estudio del envejecimiento existen teorías de la gerontología social agrupadas en tres generaciones:

“Primera generación:” se esfuerzan por explicar desde la psicología social la adaptación o la inadaptación de las personas mayores al -supuestamente ineludible- declive. La cuestión esencial es la capacidad de interacción del individuo con su medio social y para estudiarla con toda su extensión se acude a factores de nivel micro como roles, normas y grupos de referencia. Entre estas teorías micro o individualistas, se encuentran la de la desvinculación, la teoría de la actividad, la teoría de la continuidad y la teoría del envejecimiento exitoso y productivo (pp.52-53).

“Segunda generación:” mencionan que la forma en la que las personas envejecen deriva en parte de la organización social, de la agenda política y de la posición de los individuos en las jerarquías sociales. Entre estas teorías macro o estructuralistas se encuentran la teoría de la modernización, de la estratificación etaria y el paradigma envejecimiento y sociedad (pp. 55-56).

“Tercera generación:” se refieren a las teorías vinculantes entre las dimensiones individual y estructural, son: la teoría del ciclo vital, del construccionismo social, la economía política del envejecimiento y el enfoque sociodemográfico (p.59).

Por otra parte, el envejecimiento de una sociedad desde un enfoque sociodemográfico se produce cuando se registra un aumento considerable en la proporción de personas clasificadas como de edad avanzada del total de la población (el indicador más utilizado es

el que muestra la proporción de personas de 60 y 65 años o más en relación con el total de habitantes).

De acuerdo a Mendoza (2013):

“El envejecimiento humano es un proceso gradual y adaptativo de tipo biológico, psicológico y social, es consecuencia de cambios genéticamente programados por la herencia, historia, estilos de vida, ambiente y condiciones sociales a las que estuvo expuesta la persona. En general, se caracteriza desde un enfoque que destaca la disminución de la eficiencia en el funcionamiento de los órganos, sistemas del individuo y un incremento de riesgo para adquirir enfermedades agudas y crónicas” (p.23).

Para este mismo autor existen tres tipos de envejecimiento:

1. “Exitoso” en el que únicamente se presentan los cambios biológicos, psicológicos y sociales inherentes a la edad, como consecuencia de aspectos genéticos, ambiente social y estilos de vida saludables por lo que existe un menor riesgo a enfermedades agudas y crónicas. 2. “Usual” además de los cambios inherentes a la edad, se presenta una enfermedad crónico-degenerativa, sin embargo, existe una buena funcionalidad física, mental y social, son independientes. 3. “Con fragilidad” existen enfermedades crónicas descontroladas y manifestaciones significativas en la funcionalidad social y cognitiva (Ibid).

Cabe destacar que los viejos constituyen un grupo heterogéneo, por lo que es trascendental comprender y reflexionar acerca de este proceso desde un enfoque multidimensional, considerando al ser humano a través de un enfoque holístico.

1.4. Vejez

A través de la historia de la humanidad a la vejez se le han atribuido distintos significados de acuerdo a normas, valores, tradiciones culturales, organización social y costumbres de una determina sociedad, por esta razón no existe una concepción única o definitiva de la misma.

Es considerada como un estado o estatus (Craig, 2001), un estadio vital (Lolas, 2001), un proceso (Langarica 1985; Fildardo, 2006; Mendoza, 2008) o una construcción social (Kehl y Fernández, 2001; Sánchez 1992, Ramos, 1999; Méndez, 2007).

“Etimológicamente, “vejez” deriva del latín *veclus, vetulusm*, que significa persona de mucha edad. Dicha raíz latina nos remonta a cuestionarnos sobre los significados de la edad, es decir la edad como una dimensión de la organización social” (Mendoza, Martínez, et al., 2008:33).

Para referirse a la vejez se requiere considerar los siguientes aspectos:

- La edad cronológica: se utiliza para establecer la demarcación entre las etapas de la vida. La ONU y la Organización Mundial de la salud (OMS) establecen la edad de 60 años para considerar que una persona es mayor, aunque en los países desarrollados se considera que la vejez empieza a los 65 años.

Sin embargo, “no es un indicador exacto de los cambios que acompañan el envejecimiento. Existen considerables variaciones en el estado de salud, la participación y los niveles de independencia entre las personas ancianas de la misma edad” (OMS, 2002: 75).

Considerando que es muy amplio “el rango de edad al catalogar como viejos a todos los mayores de 60 años, se clasifican en viejos-jóvenes a las personas de 60 a 74 años; viejos-viejos a los de 75 a 84 años; viejos-longevos a los de 85 a 99 años y centenarios a los de 100 años y más” (Mendoza, 2013:28).

- La edad física y biológica: el ser humano experimenta una serie de cambios a lo largo de la vida (Ballesteros, 2000). Los cambios físicos y biológicos normales durante la vejez se dan a distintos ritmos, según la persona, el lugar en donde vive, su economía, su cultura, su nutrición, su actividad y sus emociones.

“No todas las personas envejecen o cambian físicamente al mismo ritmo, el entrenamiento y el cuidado del cuerpo pueden llevar a que las personas de más edad estén físicamente mejor que otras más jóvenes, existen personas de edad que tienen mejor salud que otras más jóvenes y existe una enorme variabilidad entre personas de edad en cuanto a la probabilidad de enfermar” (Ballesteros, 2000: 39-40).

- La edad psicológica: se refiere a los cambios que ocurren en los procesos sensoriales y perceptuales, destrezas motoras, funcionamiento mental, la personalidad, los impulsos, emociones y las motivaciones.
- La edad social: se refiere a los distintos significados que la vejez tiene para cada grupo humano, según su historia, su cultura, su organización social; así como a sus relaciones en el ámbito social con familiares y amigos (IAAM-DF, 2016).

La vejez es una construcción histórico-social que está sustentada en una serie de determinantes sociales; no se puede hablar de una sola vejez, (sino de vejezes) debido a que existe una heterogeneidad en las formas de envejecer. Es importante decir que el anciano es un sujeto de derechos, capaz de tomar decisiones (Martínez, 2008).

1.5. Enfermedad terminal

En la historia natural de las enfermedades crónicas degenerativas, se presenta un estadio clínico denominado situación terminal. Cuando una persona tiene un diagnóstico de una enfermedad terminal, enfrenta una serie de cambios en su vida que tienen un gran impacto emocional, físico, social, espiritual y económico, acompañados de múltiples temores que requieren ser abordados de manera integral.

A continuación se define el término de enfermedad terminal:

La Ley Federal en materia de Cuidados Paliativos (2009), en el artículo 166 Bis 1, define una enfermedad terminal como:

“Todo padecimiento reconocido, irreversible, progresivo e incurable que se encuentra en estado avanzado y cuyo pronóstico de vida para el paciente es menor a seis meses.”

El Instituto Mexicano de Tanatología la define de la siguiente manera:

“El estadio avanzado de una enfermedad crónica que ha progresado a pesar de que se ha dado todo el manejo terapéutico y continua con un empeoramiento acelerado en un lapso de un mes, y que conduce necesariamente a la muerte, y/o la suma de acontecimientos previos a la muerte que representan el deterioro progresivo y generalizado del organismo y sus funciones a consecuencia de una enfermedad que no responde a tratamientos específicos acompañados de todo orden que determinan los fenómenos fisiológicos cuyo fin último es la muerte del ser vivo” (2012:119).

De acuerdo a la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2014), los criterios que definen la fase terminal son los siguientes:

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales, y cambiantes.
- Gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia explícita o no de la muerte.
- Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Para Fuentes et al., (2014), las fases de la terminalidad son:

- Inicial: el paciente se encuentra estable, sin sintomatología ni alteración del estado funcional.
- Sintomática: inician manifestaciones de la enfermedad, principalmente síntomas que generan ansiedad y sufrimiento; sin embargo, no se alteran las actividades básicas de la vida diaria.
- Declive: las complicaciones son muy objetivas, a simple vista se percibe un deterioro funcional y ya no son posibles las actividades de la vida diaria.
- Final: fase agónica; la muerte es inminente en un lapso de uno a cinco días (Fuentes, 2014:3).

Para la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2014), las bases de la terapéutica en pacientes terminales son las siguientes:

- Atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Obligatoriamente se trata de una atención individualizada y continuada.
- La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Este principio solo será posible si se elaboran con el enfermo los objetivos terapéuticos.
- Concepción terapéutica activa incorporando una actitud rehabilitadora y activa que lleve a superar el desánimo y la falta de iniciativas cuando la realidad es que hay un abanico de posibilidades.

- Importancia del ambiente. Una atmosfera de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de los síntomas. La creación de este ambiente depende de las actitudes de los profesionales de salud y de la familia, así como de las medidas organizativas que den seguridad y promuevan la comodidad del enfermo.
- El enfermo y la familia son la unidad a tratar.
- La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, al adquirir una relevancia especial en la atención domiciliaria.
- La familia requiere medidas específicas de ayuda y de educación que coadyuven a la atención del paciente.

1.6. Muerte

Desde la antigüedad los filósofos han intentado descifrar qué es la muerte, cada cultura la ha vivido y asumido de diversas formas. Platón y Santo Tomás de Aquino, por ejemplo, la consideraban como la separación del cuerpo y el alma, ésta es una de las definiciones más aceptadas por los occidentales (Castro, 2008:30).

Es una experiencia a la que todas las personas algún día nos enfrentaremos, una parte natural en la vida de todo ser humano, constituye un momento personal y único, significa algo diferente para cada persona, un factor que influye en este aspecto son las creencias religiosas y culturales que cada individuo tiene a lo largo de su vida.

V. Frankl citado en (Castro, 2008), manifiesta que existen tres rasgos inherentes a la muerte:

1) La temporalidad: saber que es temporal, que se va a vivir determinado número de años y que es limitado en el tiempo.

2) La finitud: saber que se es finito, no eterno.

3) La irreversibilidad: una vez que se presenta, no hay vuelta ni retorno.

De acuerdo a Muñoz (2004), y a Gómez (2005), existen cuatro tipos de muerte:

1) Muerte social: se refiere al retiro y separación del enfermo de los otros, el paciente se siente socialmente abandonado. En muchas ocasiones este tipo de muerte puede suceder en días o semanas, precede en demasiado tiempo al resto de las fases de la muerte.

2) Muerte psíquica: cuando el enfermo acepta su propia muerte y ya no quiere seguir viviendo; puede estar acompañada de debilitamiento físico.

3) Muerte biológica: el organismo como entidad humana no existe ya, no hay consciencia. Los pulmones y el corazón pueden continuar funcionando con soportes artificiales, pero el organismo biológico está muerto.

4) Muerte fisiológica: se declara cuando los órganos vitales como el corazón, pulmones y cerebro dejan de funcionar.

Para Pérez (2015), “hablar de la muerte provoca temor, no se acostumbra a hacerlo como si al mencionarla la convocáramos; como si evadiéndola, se alejara. Sin embargo, hablar abiertamente sobre ella e introducirla como parte del proceso natural de la vida, resuelve sanamente nuestras dudas e inquietudes al respecto; disminuye los sentimientos de miedo o angustia.”

Algunos miedos comunes acerca del morir son los siguientes:

Tabla 2. Miedos y síntomas comunes acerca del morir	
Miedo a la enfermedad:	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Síntomas físicos. ▪ Incapacidad física.
Miedo a cambios mentales:	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Pérdida de la capacidad mental. ▪ Demencia.
Miedo a morir:	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Temas existenciales y espirituales. ▪ Intereses religiosos.
Miedo a los tratamientos:	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Efectos colaterales de los tratamientos. ▪ Cirugías. ▪ Cambios en la imagen corporal.
Miedo en relación de la familia y las amistades:	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Pérdida de las relaciones sexuales. ▪ Volverse una carga. ▪ Pérdida del rol familiar. ▪ Soledad.
Miedo a los problemas financieros, pérdida del trabajo y rol social:	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Pérdida del trabajo. ▪ Pérdida o ausencia de seguro médico. ▪ Tratamiento médico costoso. ▪ Pérdida de estatus social.

Fuente: tomado de Villa Cornejo, B (2014), pp. 64-65.

1.7. Muerte digna

De acuerdo a la Declaración Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones (2015), “morir con dignidad supone vivir dignamente hasta el último momento. Ello requiere la consideración del enfermo como ser humano, el respeto de sus creencias y valores, así como su participación en la toma de decisiones mediante una relación cercana y sincera con el equipo de salud. Se asocia con el hecho de ausencia de sufrimiento.

También hay que tomar en cuenta factores como la presencia de los seres queridos y la creación de un entorno amable.”

Como señalan Rojas y Hernández (2004):

“Dejar morir a la persona con dignidad no es otra cosa que dejar morir sin dolor, sin ningún otro síntoma estresante, rodeado de su entorno familiar y no del entorno frenético de una tecnología para otorgar al moribundo horas suplementarias de vida biológica, a veces sin consentimiento. Es necesario promover la filosofía de los cuidados paliativos que alivian los síntomas, facilitan el respeto a la voluntad del paciente, le permiten resolver sus conflictos internos y no interferir en el proceso natural de morir” (p. 12).

Palencia (2006), define la muerte digna como el trato humano, cálido, considerado y respetuoso (de acuerdo a los valores y creencias de la persona) que se da al paciente al final de su vida.

En la Ley de Voluntad Anticipada de la Ciudad de México para definir una muerte digna se refiere al término “*Ortotanasia*” que significa muerte correcta. Distingue entre curar y cuidar, sin provocar la muerte de manera activa, directa o indirecta, evitando la aplicación de medios, tratamientos y/o procedimientos médicos obstinados, desproporcionados o inútiles, procurando no menoscabar la dignidad del enfermo en etapa terminal, otorgando los cuidados paliativos, las medidas mínimas ordinarias y tanatológicas, y en su caso la sedación controlada (Ley de Voluntad Anticipada para la Ciudad de México, 2008).

Para Gómez (2005), morir con dignidad se refiere a:

Tabla 3. Morir con Dignidad

- Morir sin el estrépito frenético de una tecnología puesta en juego para otorgar al moribundo algunas horas suplementarias de vida biológica.
- Morir sin dolores atroces que monopolicen toda la energía y conciencia del moribundo.
- Morir en un entorno digno del ser humano y propio de lo que podría ser vivir su hora más hermosa.
- Morir manteniendo con las personas cercanas contactos humanos sencillos y enriquecedores.
- Morir con un espíritu abierto, aceptando que muchos interrogantes que la vida ha abierto quedan sin respuesta.
- Morir con el corazón abierto, es decir, con la preocupación del bienestar de los que quedan en vida.

Fuente: tomado de Gómez Sancho, M (2005), p.73.

“Tú me importas por ser tú, importas hasta el último momento de tu vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance no sólo para ayudarte a morir en paz, sino también para vivir hasta el día en que mueras ”

Cicely Saunders

Capítulo 2

Cuidados Paliativos y Trabajo Social

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (2016), se estima que anualmente 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos, 78% de ellas viven en países de ingreso bajo e ingreso medio. A nivel mundial, solo 14% de las personas que necesitan asistencia paliativa, la reciben. La necesidad mundial de los cuidados paliativos seguirá aumentando como consecuencia del crecimiento de las enfermedades no transmisibles y del proceso de envejecimiento de la población.

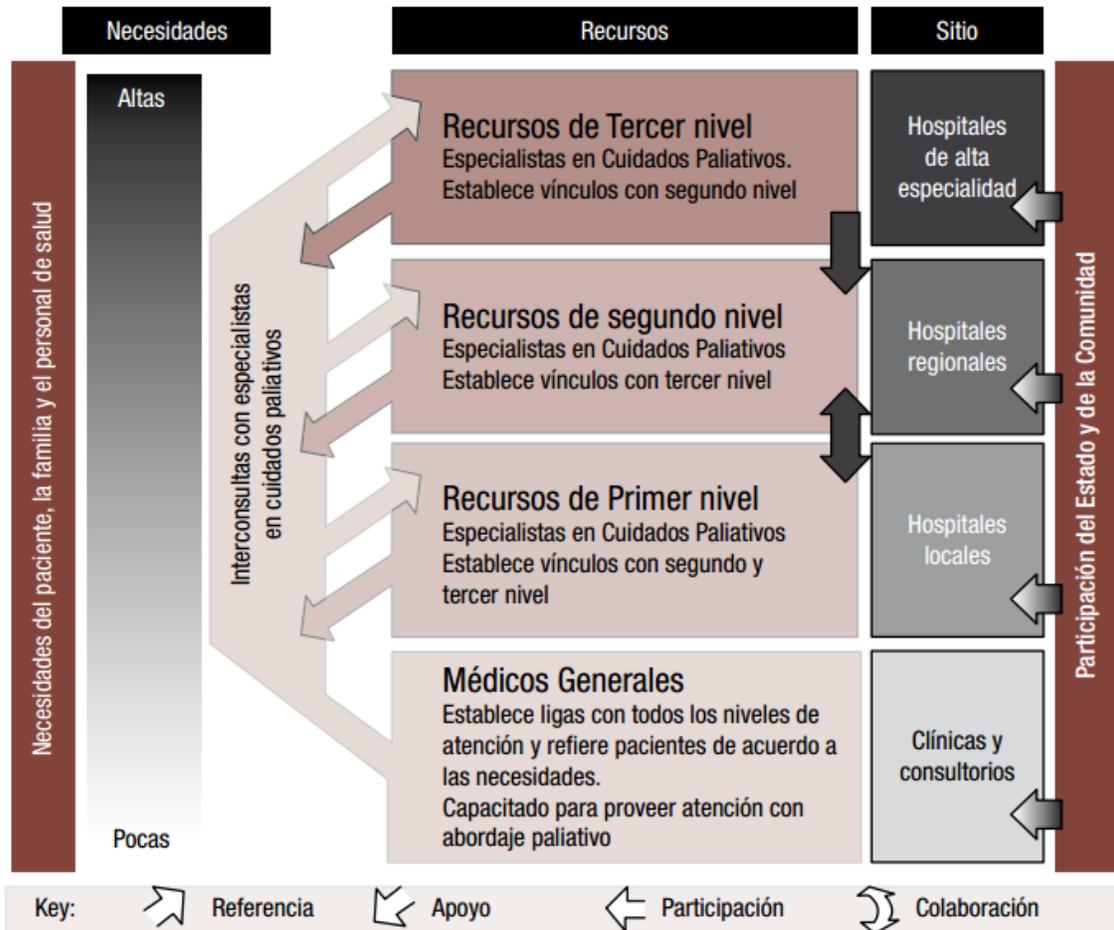
Los cuidados paliativos son un derecho humano fundamental, una necesidad urgente y humanitaria a nivel mundial para las personas con cáncer u otras enfermedades crónicas (Human Rights Watch, 2014; Allende et. al., 2013). Se han convertido en una prioridad en los tres niveles de salud así como en las políticas de atención con el objetivo de promover mejores cuidados en el final de la vida (figura 2).

Para Allende et. al., (2013), “un servicio paliativo eficaz se integra en el sistema de salud existente en todos los niveles de su prestación, fortaleciendo especialmente los de base comunitaria y domiciliaria; involucrando a los sectores públicos y privados; adaptándose a la situación cultural, social y económica del país.

Son particularmente necesarios en aquellos lugares donde una alta proporción de los pacientes, se encuentran en fases avanzadas y con pocas posibilidades de curación.”

Figura 2

Niveles de atención en cuidados paliativos



Fuente: tomado de Allende, et. al., (2013), p. 217.

A continuación se hace referencia a los siguientes aspectos: objetivos y desarrollo de los cuidados paliativos en México, marco jurídico, derechos del anciano con enfermedad terminal, Trabajo Social en la atención del anciano con enfermedad terminal y perfil del trabajador social profesional orientado a la atención del anciano con enfermedad terminal.

2.1. Objetivos de los cuidados paliativos

La finalidad de los cuidados paliativos es proporcionar una atención integral (física, psicológica, social, espiritual) a la persona que tiene una enfermedad crónica degenerativa avanzada o terminal y a su familia, con el propósito de proporcionarles una mejor calidad de vida.

De acuerdo a la OMS en el documento *Perspectiva de la OMS para el desarrollo de cuidados paliativos en el contexto de programa de control de cáncer en países en vías de desarrollo*, se hace referencia a sus principales objetivos:

- Dar confort, una atención individualizada, integral y continuada tanto al paciente como a su familia, respetando sus deseos, valores, creencias y cultura.
- Garantizar el respeto, la protección de los derechos y la dignidad del paciente y su familia.
- Brindar calidad de vida al paciente con enfermedad terminal y su familia considerando el contexto de la situación.
- Prevenir y aliviar el sufrimiento del paciente con enfermedad terminal a través del control, alivio del dolor y otros síntomas.

- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar en la vida del paciente tan activamente como sea posible hasta su muerte.
- Proporcionar un sistema de apoyo para ayudar a la familia a afrontar la enfermedad del paciente en su propio ambiente.
- Garantizar apoyo (psicológico, social, espiritual) al paciente con enfermedad terminal y a su familia durante la enfermedad, el cuidado del paciente y el duelo.
- Reducir el miedo y la ansiedad que se asocian con el final de la vida de una persona.
- No alargar ni acortar la vida del paciente con enfermedad terminal.
- Reafirmar la importancia de la vida, considerando la muerte como un proceso normal del ciclo vital.
- Proporcionar una muerte digna y en acompañamiento al paciente con enfermedad terminal (OMS, 2002).

2.2. Cuidados paliativos en México

Entre los principales antecedentes que dan inicio a la concepción de los cuidados paliativos en México como cuestión clave de salud pública y un derecho humano, se encuentran los siguientes.

- A finales de 1980 la unidad de cáncer de la OMS propuso que los cuidados paliativos constituyeran un elemento inherente a toda política sanitaria nacional, no sólo para los programas de cáncer. Así nació la concepción de los cuidados paliativos como cuestión clave de salud pública, y la necesidad de que su planificación y puesta en marcha tuvieran criterios de programas nacionales.

- En México una de las pioneras que implementaron los señalamientos de la OMS en cuidados paliativos oncológicos, fue la Dra. Silvia Allende Pérez, actualmente Jefa de la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología.
- La primer “Unidad de Medicina del Dolor” se inauguró en el año de 1972, en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán,” hecho que considera a México como pionero en cuidados paliativos con reconocimiento internacional.
- En 1976, se instaló la clínica del dolor en el Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga” por el Dr. Miguel Herrera Barroso.
- En 1979, nació la Asociación Nacional para el Estudio y Tratamiento del Dolor, en la ciudad de Guadalajara.
- En 1981, se inició la primera clínica multidisciplinaria del dolor en el Instituto Nacional de Cancerología, para el 2011 el servicio de cuidados paliativos del INCan ya contaba con un área física y servicio independiente, así como con el Programa de Atención y Cuidados en Oncología (P.A.C.O).
- En 1992, se creó la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Civil de Guadalajara “Dr. Juan I. Menchaca.” Así como la Unidad de Cuidados Paliativos del Centro Médico Nacional “20 de noviembre” del ISSSTE.
- En 1999, la Clínica del Dolor del Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga” creó la clínica de Cuidados Paliativos.
- En 2002, en el Hospital de Oncología del Centro Médico siglo XXI del IMSS, se conformó el programa de Cuidados Paliativos.

- En el 2007, inició la Unidad de Cuidados Paliativos en Pediatría en el Instituto Nacional de Pediatría (Pastrana, De Lima et al. 2012 y González et. al., 2012).

Actualmente, algunos de los hospitales de tercer nivel de atención que cuentan con unidades de cuidados paliativos en la Ciudad de México son:

- Instituto Nacional de Cancerología (INCan).
- Instituto Nacional de Pediatría (INP).
- Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez.”
- Instituto Nacional de Cardiología “Ignacio Chávez.”

Los que cuentan con unidades de cuidados paliativos y también clínicas del dolor:

- Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán.”
- Instituto de Enfermedades Respiratorias (INER).
- Hospital de Oncología Centro Médico Nacional Siglo XXI.
- Centro Médico Nacional 20 de noviembre del ISSSTE.
- Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga.”
- Instituto Nacional de Rehabilitación “Luis Guillermo Ibarra Ibarra.”
- Hospital General “Dr. Manuel Gea González” (Pastrana, De Lima et al., 2012 y González et. al., 2012).

Por su parte, en el Estado de México algunos de los hospitales (segundo nivel de atención) que cuentan con unidades de cuidados paliativos son:

- Centro Oncológico Estatal ISSEMyM.
- Hospital General “Dr. Nicolás San Juan.”
- Hospital General de Cuautitlán “José Vicente Villada.”
- Hospital General de Tlalnepantla “Valle Ceylan.”

- Hospital General de Ecatepec “Dr. José María Rodríguez.”
- Hospital General de Naucalpan “Dr. Maximiliano Ruiz Castañeda” (Ibid).

En Durango, Guanajuato, Jalisco y la Ciudad de México, los pacientes que son derechohabientes del Seguro Popular, el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) y el Instituto de Seguridad Social y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) cuentan con clínicas del dolor y/o unidades de cuidados paliativos (Human Rights Watch, 2014).

Algunas de las instituciones de asistencia privada que se destacan por su participación profesional en los cuidados paliativos domiciliarios son:

- El Centro de Cuidados Paliativos de México, Institución de Asistencia Privada (I.A.P.) (CECPAM), de carácter no lucrativa. Constituida el 23 de enero de 2006 en el marco legal de la Junta de Asistencia Privada de la Ciudad de México. Proporciona apoyo físico, espiritual y emocional al paciente terminal y a su familia en su domicilio, a través del modelo de atención de cuidados paliativos. Busca elevar la calidad de vida del paciente hasta el final de la vida mediante el manejo adecuado del dolor y demás síntomas, brinda contención emocional al enfermo terminal y su familia durante el curso de la enfermedad y los ayuda a procesar el duelo con el menor sufrimiento posible (CECPAM,2017).
- Caminos Paliativos de Luz, I.A.P. (CAMPAL) es una organización no lucrativa, constituida el 16 de enero de 2014 en el marco legal de la Junta de Asistencia Privada de la Ciudad de México, fundada por Miriam Israel I. Apoya a personas que viven una enfermedad no curativa, brindando calidad de vida de manera integral, mitigando el dolor que se genera en el entorno familiar (CAMPAL, 2017).

Por otra parte, la Fundación Carlos Slim cuenta con un modelo de atención psicosocial en cuidados paliativos que contempla el apoyo de los pacientes en etapa terminal y sus familias, así como la capacitación de los profesionales de la salud involucrados en el tratamiento de pacientes terminales y el proceso de duelo, con el objeto de elevar el nivel de atención que se les brinda (Fundación Carlos Slim, 2017).

Tabla 4. Hospitales con servicios de Cuidados Paliativos en México hasta 2014			
Estado	Municipio	Hospital	Proveedor
Aguascalientes	Aguascalientes	Hospital General Miguel Hidalgo	SSA
Baja California Norte	Mexicali	Hospital General	SSA
Baja California Sur	La Paz	Centro Estatal de Oncología Dr. Rubén Cardoza Macías	SSA
Campeche	Campeche	Centro Estatal de Oncología de Campeche	SSA
Coahuila	Saltillo	Hospital Universitario Dr. Gonzalo Valdés	UA de C
Colima	Colima	Centro Estatal de Cancerología de Colima	SSA
Chiapas	Tuxtla Gutiérrez	Hospital ISSTECH	ISSTECH.
Chihuahua	Chihuahua	Hospital de pensionados	ISSSTE
Ciudad de México	Benito Juárez	Hospital 20 de Noviembre	ISSSTE
Ciudad de México	Coyoacán	Instituto Nacional de Pediatría	ISSSTE
Ciudad de México	Cuauhtémoc	Hospital de Oncología Centro Médico Nacional Siglo XXI	IMSS
Ciudad de México	Cuauhtémoc	Hospital General de México Dr. Eduardo Liceaga	SSA
Ciudad de México	Tlalpan	Instituto Nacional de Cancerología	SSA
Ciudad de México	Tlalpan	Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía	SSA
Ciudad de México	Tlalpan	Instituto Nacional de Cardiología	SSA
Ciudad de México	Tlalpan	Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán	SSA
Ciudad de México	Tlalpan	Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias	SSA
Ciudad de México	Tlalpan	Hospital General Dr. Manuel Gea González	SSA

Tabla 4. Hospitales con servicios de Cuidados Paliativos en México hasta 2014

Durango	Durango	Centro Estatal de Cancerología de Durango	SSA
Guanajuato	Celaya	Hospital General Celaya	SSA
Guanajuato	León	Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío	SSA
Guanajuato	León	Hospital General Regional de León	ISSSTE
Guanajuato	San Miguel Allende	Hospital General de San Miguel Allende	SSA
Guerrero	Acapulco	Instituto Estatal de Cancerología Dr. Arturo Beltrán Ortega	SSA
Jalisco	Guadalajara	Instituto Jalisciense de Cancerología	SSA
Jalisco	Guadalajara	Hospital Civil Juan I. Menchaca	SSA
Jalisco	Zapopan	Instituto Jalisciense de Cuidados Paliativos y Alivio al Dolor (PALIA)	SSA
Jalisco	Zapopan	Hospital General de Occidente	SSA
Estado de México	Acolman	Hospital para Enfermos Crónicos Tepexpan Gustavo Baz Prada	SSA
Estado de México	Cuautitlán	Hospital General de Cuautitlán José Vicente Villada	SSA
Estado de México	Ecatepec	Hospital General Ecatepec José María Rodríguez	SSA
Estado de México	Naucalpan	Hospital Maximiliano Ruiz Castañeda	SSA
Estado de México	Nezahualcóyotl	Hospital General La Perla	SSA
Estado de México	Tlalnepantla	Hospital General Valle Ceylán	SSA
Estado de México	Toluca	Hospital General Dr. Nicolás San Juan	SSA
Estado de México	Toluca	Hospital para el Niño IMIEM	ISSEMYM
Estado de México	Toluca	Centro Oncológico Estatal de ISSEMYM	ISSEMYM
Estado de México	Toluca	Centro Médico Lic. Adolfo López Mateos	SSA
Michoacán	Morelia	Centro Estatal de Atención Oncológica de Morelia	SSA

Tabla 4. Hospitales con servicios de Cuidados Paliativos en México hasta 2014			
Morelos	Emiliano Zapata	Hospital del Niño Morelense	SSA
Morelos	Cuernavaca	Hospital General Regional 1	ISSSTE
Nayarit	Tepic	Centro Estatal de Cancerología de Nayarit	SSA
Nayarit	Tepic	Hospital Civil. Dr. Antonio González Guevara	SSA
Nayarit	Ixtlán de Río	Hospital Integral de Ixtlán del Río	SSA
Nuevo León	Monterrey	Hospital Universitario Dr. José Eleuterio González	UANL
Nuevo León	Monterrey	Hospital Regional de Especialidades 25	ISSSTE
Oaxaca	Oaxaca	Centro de Oncología y Radioterapia de Oaxaca	SSA
Puebla	Puebla	Hospital Universitario Universidad Autónoma de Puebla	BUAP
Puebla	Puebla	Hospital Regional	ISSSTE
Querétaro	Querétaro	Hospital General de Querétaro	SSA
San Luis Potosí	San Luis Potosí	Hospital Universitario de San Luis Hospital Central Dr. Ignacio Morones Prieto	SSA
San Luis Potosí	San Luis Potosí	Centro Potosino Contra el Cáncer Hospital Central Dr. Ignacio Morones Prieto	SSA
Sonora	Hermosillo	Hospital Oncológico del Estado de Sonora	SSA
Tabasco	Centro Villahermosa	Hospital de Alta Especialidad Dr. Juan Graham Casasús	SSA
Yucatán	Mérida	Hospital Regional de Alta Especialidad de la Península de Yucatán	ISSSTE

Fuente: Tomado de Human Rights Watch (2014), pp. 121-122-123.

2.3. Marco jurídico sobre los cuidados paliativos en México

El marco jurídico es el eje rector que va a fundamentar y regular la intervención profesional del equipo de salud, pues proporciona las directrices de las diferentes acciones que se realizan.

La recomendación que hizo la OMS en el año 2013, citado en el documento *Cuidar cuando no es posible curar*, va en el sentido de que todas las naciones tienen la obligación de respetar el derecho a la salud, en particular absteniéndose de denegar o limitar el acceso igual de todas las personas a los servicios de salud preventivos, curativos y paliativos.

A nivel internacional cabe destacar la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores. De acuerdo a Díaz Tendero (2016), la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores en su artículo 6 referente al derecho a la vida y a la dignidad en la vejez” tiene como principal especificidad que se garantice el acceso a los cuidados integrales -incluidos los cuidados paliativos-, que se manejen apropiadamente los problemas relacionados con el miedo a la muerte de los enfermos terminales, y que evite el sufrimiento innecesario y las intervenciones inútiles” (p.15).

En México, se han generado leyes desde el 2009 que apoyan el tratamiento integral del dolor, se actualizaron en 2010 y se reafirmaron en 2013, y buscan la atención de pacientes que requieren cuidados paliativos (Human Rights Watch, 2014).

De acuerdo con el marco jurídico mexicano referente al derecho a la salud, la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos en el artículo 4 menciona: “Toda persona tiene derecho a la protección de la salud. La Ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general, conforme a lo que dispone la fracción XVI del artículo 73 de esta constitución” (CPEUM, 2017:14).

La Carta Magna establece el derecho universal a la salud de todas las personas con el objetivo de prolongar y mejorar la calidad de vida. En cuanto a cuidados paliativos, establece y garantiza el derecho a recibir estos cuidados, así como los derechos con los que cuenta el enfermo en situación terminal a través de leyes que permitan salvaguardar su dignidad a través de los cuidados y atenciones por personal especializado, hecho que representa un logro en materia de cuidados paliativos.

A continuación, se lista, en orden cronológico, el marco jurídico que existe en México sobre los cuidados paliativos.

El 7 de enero de 2008 se publicó en la Gaceta Oficial de la Ciudad de México la “Ley de Voluntad Anticipada para la Ciudad de México,” que tiene por objeto:

“Establecer y regular las normas, requisitos y formas de realización de la voluntad de cualquier persona con capacidad de ejercicio, respecto a la negativa de someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos que pretendan prolongar de manera innecesaria su vida, protegiendo en todo momento la dignidad de la persona, cuando por razones médicas, fortuitas o de fuerza mayor, sea imposible mantener su vida de manera natural” (2008).

El 22 de diciembre de 2008 se publicó en el Diario Oficial de la Federación la “Norma Oficial Mexicana PROY-NOM-011-SSA3-2007,” para su revisión y aceptación; en ésta se presentan los criterios para la atención de enfermos con enfermedad terminal a través de cuidados paliativos, además de que establece criterios de carácter ético y científico en beneficio de las personas que cursan una fase terminal (incluyen al anciano).

En la elaboración del proyecto de Norma participaron diversas dependencias e instituciones. Algunas de ellas la Secretaría de Salud, la Universidad Nacional Autónoma de México, la Facultad de Medicina de la UNAM, el Instituto Nacional de Tanatología, el Instituto Nacional de Cancerología y la Sociedad Mexicana de Oncología, hecho que representa un gran logro y avance en materia de cuidados paliativos y en las políticas de

salud. El proyecto de norma considera tres ámbitos en la atención médica referente a cuidados paliativos, el hospitalario, el ambulatorio y el domiciliario, y tiene por objeto:

“Establecer los criterios y procedimientos mínimos que permitan otorgar, a través de equipos interdisciplinarios de salud, la aplicación de cuidados paliativos adecuados a los pacientes que cursan una enfermedad en fase terminal, que les proporcionen bienestar y una calidad de vida digna hasta el momento de su muerte, promoviendo conductas de respeto y fortalecimiento de la autonomía del paciente y su familia, previniendo posibles acciones y conductas que tengan como consecuencia el abandono o la prolongación de la agonía, así como de la aplicación de medidas que potencialmente sean susceptibles de constituirse en actos desproporcionados” (Norma Oficial Mexicana PROY-NOM-011-SSA3-2007, 2008).

El 5 de enero de 2009 se reformó el artículo 184 de la Ley General de Salud, dicha reforma se incluye la Ley en Materia de Cuidados Paliativos y adiciona el artículo 166 Bis que contiene la Ley en Materia de Cuidados Paliativos, la cual tiene por objeto:

“Salvaguardar la dignidad de los enfermos en situación terminal, para garantizar una vida de calidad a través de los cuidados y atenciones médicas, necesarios para ello; garantizar una muerte natural en condiciones dignas a los enfermos en situación terminal; establecer y garantizar los derechos del enfermo en situación terminal en relación con su tratamiento; dar a conocer los límites entre el tratamiento curativo y paliativo; determinar los medios ordinarios y extraordinarios en los tratamientos y establecer los límites entre la defensa de la vida del enfermo en situación terminal y la obstinación terapéutica” (Ley en Materia de cuidados Paliativos, artículo 66 Bis, 2009).

Por otra parte, a partir del Plan Nacional de Desarrollo (2007-2012) objetivo 5 del eje 3.2, se determinó que se deben: “Brindar servicios de salud eficientes, con calidad, calidez y seguridad para el paciente” Este objetivo cuenta con la estrategia 5.1 de la que se deriva la estrategia integral, Sistema Integral de Calidad en Salud (SICALIDAD) publicada en el DOF el 31 de diciembre de 2010 que implica diversas acciones y programas, entre ellos el Programa Nacional de cuidados Paliativos (PALIAR); dicho programa pretende mejorar la calidad de vida del paciente así como el desarrollo de programas de hospitalización a domicilio.

Otra iniciativa de la Secretaría de Salud para impulsar los cuidados paliativos, es la creación en junio de 2006 de la Comisión Coordinadora de Institutos Nacionales de Salud y Hospitales de Alta Especialidad (CINSHAE), comisión que reúne mensualmente a los representantes de cada hospital para reportar avances, dificultades y éxitos en los programas de cuidados paliativos.

El 9 de diciembre de 2014 se publicó en el Diario Oficial de la Federación la “Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014,” que presenta los criterios para la atención de enfermos con enfermedad terminal a través de cuidados paliativos, además de que establece criterios de carácter ético y científico en beneficio de las personas que cursan una fase terminal (incluyen al anciano). La elaboración de esta norma, responde a la necesidad de emitir las disposiciones técnicas que deberán observarse para prevenir la ocurrencia de posibles actos de obstinación terapéutica hacia los pacientes en situación terminal, las cuales consideran criterios para su atención, con la finalidad de hacer efectivo que los cuidados paliativos le sean proporcionados como un derecho, conforme a lo que establecen el Título Octavo Bis, de la Ley General de Salud y el Capítulo VIII Bis, del Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica.

El contenido de la NOM-011-SSA3-2014 considera cuatro ámbitos fundamentales de la atención médica a través de los cuidados paliativos: el hospitalario, el ambulatorio, el domiciliario y la atención de urgencia, y tiene por objeto:

“Establecer los criterios y procedimientos mínimos indispensables, que permitan prestar, a través de equipos inter y multidisciplinarios de salud, servicios de cuidados paliativos a los pacientes que padecen una enfermedad en situación terminal, a fin de contribuir a proporcionarles bienestar y una calidad de vida digna hasta el momento de su muerte, promoviendo conductas de respeto y fortalecimiento de la autonomía del paciente y su familia, previniendo posibles acciones y conductas que tengan como consecuencia el abandono o la prolongación de la agonía, así como evitar la aplicación de medidas que potencialmente sean susceptibles de constituirse en obstinación terapéutica” (Norma Oficial Mexicana PROY-NOM-011-SSA3-2014).

Como se ve, en México los cuidados paliativos cobran mayor relevancia por lo que se busca garantizar el acceso integral de las personas diagnosticadas con una enfermedad terminal a los cuidados paliativos. A ese respecto, el 26 de diciembre de 2014 se publicó en el Diario Oficial de la Federación el acuerdo por el que el Consejo de Salubridad General declara la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos en todos los hospitales del país, así como los procesos señalados en la “Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos.”

Por otra parte el programa Sectorial de Salud 2013-2018 establece en su objetivo 2.3.3 reforzar las redes de servicios y procesos para la atención oportuna, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y cuidados paliativos.

Finalmente, resulta trascendental que se reconozca, difunda, ejerza y haga valer el marco legal que existe referente a cuidados paliativos, con la finalidad de que la persona con enfermedad terminal tenga calidad de vida y una muerte digna.

2.3.1. Derechos del anciano con enfermedad terminal

Es importante que el anciano y el resto de la familia -sin distinción de género y edad- conozcan los derechos que les corresponden para que exijan su aplicación. Para referirse a estos derechos es imprescindible considerar “la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores. De acuerdo a Díaz Tendero (2016), dicha convención “es la primera herramienta, a nivel mundial, que recopila y estandariza los derechos humanos de las personas mayores. Así como el instrumento que promueve el empoderamiento de las personas mayores como sujetos de derecho, que tienen responsabilidades además de derechos, y que reclaman un tratamiento particular para expandir, especificar y profundizar sus derechos humanos con el objeto de construir una sociedad incluyente” (p. 9).

Por otra parte, la Ley General de Salud, en el artículo 166 Bis 3 capítulo II, señala los derechos de los enfermos en situación terminal:

- I.- “Recibir atención médica integral.
- II.- Ingresar a las instituciones de salud cuando requiera atención médica.
- III.- Dejar voluntariamente la institución de salud en que esté hospitalizado, de conformidad a las disposiciones aplicables.
- IV.- Recibir un trato digno, respetuoso y profesional procurando preservar su calidad de vida.
- V.- Recibir información clara, oportuna y suficiente sobre las condiciones y efectos de su enfermedad y los tipos de tratamientos por los cuales puede optar según la enfermedad que padezca.
- VI.- Dar su consentimiento informado por escrito para la aplicación o no de tratamientos, medicamentos y cuidados paliativos adecuados a su enfermedad, necesidades y calidad de vida.
- VII.- Solicitar al médico que le administre medicamentos que mitiguen el dolor.
- VIII.- Renunciar, abandonar o negarse en cualquier momento a recibir o continuar con el tratamiento que considere extraordinario.
- IX.- Optar por recibir los cuidados paliativos en un domicilio particular.
- X.- Designar a algún familiar, representante legal o a una persona de su confianza, para el caso de que, con el avance de la enfermedad, esté impedido a expresar su voluntad, y lo haga en su representación.
- XI.- A recibir servicios espirituales, siempre y cuando lo solicite él, su familia, representante legal o persona de su confianza y;
- XII.- Los demás que las leyes señalen “(Ley General de Salud, capítulo II, Artículo 166 Bis 3).

2.4. El Trabajo Social en la atención del anciano con enfermedad terminal

El área de los cuidados paliativos requiere de la participación de un equipo de salud interdisciplinario conformado por trabajo social, medicina, enfermería, nutrición, rehabilitación, psicología, psiquiatría, tanatología, entre otros.

De acuerdo a la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2014), el equipo interdisciplinar con formación es la base fundamental para proveer una atención integral, y son las necesidades de los enfermos y familiares las que deben regir su organización práctica.

La formación de profesionales permite la mejora de la atención de enfermos en fase avanzada y terminal.

Es importante mencionar que la intervención de todos los integrantes del equipo de salud debe realizarse desde una perspectiva holística, siempre en el marco de la bioética, preservando en todo momento el respeto que requiere la atención médica en la etapa final de la vida, con el objetivo de que el paciente tenga calidad de vida hasta el último momento así como una muerte digna y tranquila

En el área de los cuidados paliativos, Trabajo Social tiene una estrecha coordinación con todos los integrantes del equipo de salud; funciona de enlace entre el paciente y las instituciones de salud para facilitar la gestión de recursos con base en las diversas necesidades sociales que aparecen durante el proceso de la enfermedad, así como las potencialidades y los recursos con los que cuenta el paciente y su familia. De acuerdo a Vanzini (2011), estas necesidades suelen originarse por factores tanto externos (económicos, laborales, sociales), como internos a la propia familia (baja tolerancia a la ansiedad, depresión, miedo, impotencia, etc.).

El profesional de trabajo social aporta conocimientos de todos los factores sociales que influyen en la atención integral del paciente, orienta, educa, apoya al paciente y su familia, contribuye al diagnóstico social de la enfermedad e implementa planes, programas y proyectos, desde un abordaje holístico, para coadyuvar a la calidad de vida del paciente y su familia.

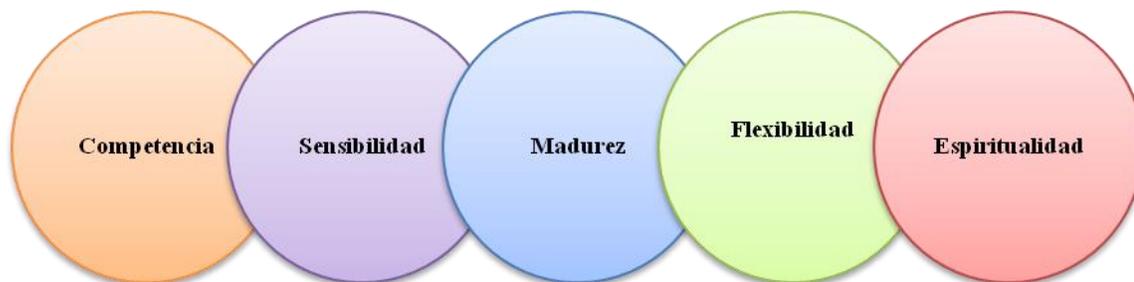
Cabe destacar que toda intervención del profesional de trabajo social se fundamenta en los siguientes principios bioéticos y morales: Beneficencia. Contribuir en todo momento al bien del paciente con enfermedad terminal, el equipo de salud debe evaluar cuáles serán las ventajas del tratamiento así como prevenir posibles daños que le puedan ocasionar al anciano, ayudándole y respetando sus derechos y su dignidad.

No maleficencia. Nunca dañar al anciano con enfermedad terminal, en todo momento se debe considerar lo mejor para el paciente, de acuerdo a los aspectos que contribuyan a mejorar su calidad de vida. Justicia. Considerando todos los derechos que tiene el anciano con enfermedad terminal, proporcionarle cuidados que contribuyan a mejorar su calidad de vida hasta el último momento. Autonomía. El anciano con enfermedad terminal tiene el derecho de participar en las decisiones relacionadas con sus cuidados, poder elegir (siempre y cuando este en posibilidad de hacerlo).

El profesional de trabajo social que participa en la atención al final de la vida debe contar con una serie de características:

Figura 3

Características del profesional de trabajo social en la atención al final de la vida



Fuente: tomado de Martínez Arronte, F (2008:6)

2.5. Perfil del trabajador social profesional orientado a la atención del anciano con enfermedad terminal

El abordaje integral de la persona que enfrenta una enfermedad que requiere de cuidados paliativos, debe ser realizado por profesionales con capacitación y entrenamiento que cuenten con los conocimientos y competencias para la atención paliativa, aspecto que obliga al equipo de salud, a contar con un perfil profesional especializado. La actualización constante es un requisito indispensable, debido a que ésta permitirá contar con los elementos necesarios para una intervención eficaz y de calidad así como una formación sólida en éste ámbito.

Respecto al perfil profesional Terán (1989) sostiene que: “El término perfil se aplica en el campo de la investigación social para referirse a un conjunto de datos sistematizados que caracterizan a un sujeto o una población. Un perfil profesional debe identificar un conjunto de conocimientos, capacidades, habilidades, aptitudes y actitudes que debe poseer el trabajador social para un óptimo desempeño profesional” (p.2).

Mientras que para Salazar (1989):

Los perfiles profesionales constituyen un elemento de gran importancia, ya que sistematizan aspectos que caracterizan al profesional como son: los conocimientos teóricos metodológicos que requiere, las capacidades, habilidades y actitudes que necesita para su desempeño profesional.

Deben actualizarse y adecuarse como resultado de investigaciones continuas acerca de la problemática que enfrenta en la práctica profesional, así como también a la demanda cualitativa y cuantitativa del mercado ocupacional y de los avances en las disciplinas que conforman el currículum de la profesión (p.1).

Con base en los planteamientos anteriores y a partir de una reflexión y mirada crítica; se hace una propuesta del perfil profesional con el que debe contar el trabajador social en el área de los cuidados paliativos (este perfil está en constante construcción-deconstrucción por lo que se considera perfectible y se irá enriqueciendo continuamente).

Dicha propuesta pretende ser un punto de partida para fortalecer un área emergente en la profesión, generar nuevos aportes que contribuyan en la intervención del profesional de trabajo social en el área de los cuidados paliativos.

Tabla 5. Perfil del trabajador social profesional orientado a la atención del anciano con enfermedad terminal	
Conocimientos	Habilidades y actitudes
<p>Envejecimiento y vejez</p> <p>*Proceso de envejecimiento y vejez.</p> <p>*Aspectos sociales, biológicos y psicológicos del envejecimiento.</p> <p>*Aspectos sociodemográficos y epidemiológicos del envejecimiento.</p> <p>*Determinantes sociales de la salud y sus efectos en las enfermedades crónico-degenerativas.</p> <p>*Proceso de salud enfermedad durante el envejecimiento.</p> <p>*Enfermedades más frecuentes durante el envejecimiento.</p> <p>*Cuidados para la persona mayor enferma.</p>	<p>*Código de ética profesional de trabajo social.</p> <p>*Adaptación al cambio.</p> <p>*Atención al duelo.</p> <p>*Conocimiento y cuidado de sí mismo.</p> <p>*Buen observador.</p> <p>*Capacidad de contención.</p> <p>*Capacidad para percibir las señales que emite el anciano con enfermedad terminal y su familia para pedir apoyo.</p> <p>*Capacidad para resolver problemas.</p> <p>*Capacidad para trabajar en equipo.</p> <p>*Capacitación constante.</p>

Tabla 5. Perfil del trabajador social profesional orientado a la atención del anciano con enfermedad terminal

<p>*Saber identificar las necesidades, carencias problemas, potencialidades, recursos y preocupaciones del anciano con enfermedad terminal y de su familia.</p> <p>*Marco jurídico referente a vejez.</p> <p>*Políticas públicas y sociales referentes a vejez.</p> <p>Tanatología</p> <p>*Dominio de aspectos teóricos y prácticos en tanatología.</p> <p>*Atención tanatológica.</p> <p>*La entrevista en la atención tanatológica.</p> <p>*Principales pérdidas del ser humano en el ciclo vital.</p> <p>*Conocimientos referentes al proceso de morir, duelo, tipos de duelo.</p> <p>*Aspectos sociales del duelo y sus rituales.</p> <p>*La muerte y sus implicaciones sociales.</p> <p>*Atención al duelo.</p> <p>*Técnicas de manejo de duelo.</p> <p>*Estrategias de afrontamiento.</p>	<p>*Comunicación asertiva.</p> <p>*Creatividad.</p> <p>*Habilidades personales de afrontamiento.</p> <p>*Empatía.</p> <p>*Escucha activa.</p> <p>*Inteligencia emocional.</p> <p>*Manejo de conflictos.</p> <p>*Sensibilidad y capacidad de escucha (atenta y respetuosa).</p> <p>*Toma de decisiones.</p> <p>*Trabajo en equipo.</p> <p>*Trabajo personal, que el profesional examine su propia historia de pérdidas.</p> <p>*Autenticidad.</p> <p>*Postura ética dirigida al respeto de los valores y creencias del paciente en fase terminal y de su familia.</p> <p>*Cortesía y amabilidad.</p> <p>*Espíritu de servicio.</p> <p>*Ética profesional.</p>
--	--

Tabla 5. Perfil del trabajador social profesional orientado a la atención del anciano con enfermedad terminal

<p>*Espiritualidad al final de la vida.</p> <p>Cuidados paliativos</p> <p>*Dominio de aspectos teóricos y prácticos en cuidados paliativos.</p> <p>*Aspectos psicosociales en cuidados paliativos.</p> <p>*Comunicación en cuidados paliativos.</p> <p>*Marco jurídico en cuidados paliativos.</p> <p>Trabajo Social</p> <p>*Dominio de entrevista.</p> <p>*Dominio de trabajo en grupos, comunidad y atención individualizada.</p> <p>*Domino de dinámicas grupales que contribuyan al bienestar del anciano y su familia durante la intervención.</p> <p>*Familia.</p> <p>*Familiograma.</p> <p>*Paradigmas de investigación social.</p> <p>*Metodología de trabajo social.</p> <p>*Modelos de intervención social.</p>	<p>*Flexibilidad.</p> <p>*Imparcialidad.</p> <p>*Guardar el secreto profesional.</p> <p>*Respetar la autonomía y decisión de las personas.</p>
---	--

Tabla 5. Perfil del trabajador social profesional orientado a la atención del anciano con enfermedad terminal

<p>*Teorías sociales.</p> <p>Otras áreas</p> <p>*Bioética.</p> <p>*Calidad en los servicios de salud.</p> <p>*Conocimientos en psicología.</p> <p>*Depresión.</p> <p>*Dolor.</p> <p>*Escala de evaluación del estado físico en que se encuentran los pacientes de cuidados paliativos.</p> <p>*Religión y espiritualidad.</p> <p>*Ética en salud.</p> <p>*Inteligencia emocional.</p> <p>*Intervención en crisis.</p> <p>*Manejo de estrés.</p> <p>*Religión.</p> <p>*Resiliencia.</p>	
---	--

Fuente: elaboración propia a partir de Terán Trillo (2015) y Martínez Maldonado (2015).

“Una representación siempre es una representación de alguien, habla, así como muestra, comunica, así como expresa, hace circular y reúne experiencias, vocabularios, conceptos, conductas que provienen de orígenes muy diversos.”

Moscovici

Capítulo 3

Teoría de las Representaciones Sociales

Para los fines de la presente investigación fue necesario abordar la teoría de las representaciones sociales, por lo que en este capítulo se hace referencia a sus principales antecedentes, enfoques, procesos, dimensiones, funciones y aspectos metodológicos. Posteriormente se revisan algunos estudios desde el enfoque de la teoría de las representaciones sociales sobre los cuidados paliativos, la vejez, la muerte y trabajo social en cuidados paliativos.

3.1. Antecedentes

Los fundamentos que dan sustento a la teoría de las representaciones sociales son las aportaciones teóricas del sociólogo Emile Durkheim, (1898); en su obra *Las formas elementales de la vida religiosa*, propone el término representación colectiva para designar la especificidad del pensamiento social con relación al individual, representación que se relaciona con las formas de pensar integradas por los mitos, la religión, la ciencia, las creencias dominantes en una determinada sociedad, que se incorporan en cada uno de sus individuos (Moscovici, 1979; Piña, 2009).

A partir de estas representaciones autores como Lucien Lévy-Bruhl construyen planteamientos sobre el pensamiento primitivo; Jean Piaget su teoría sobre la construcción del mundo en el niño y Freud el análisis de la sexualidad infantil (Rodríguez, 2003:55), mientras que Serge Moscovici crea la teoría de las representaciones sociales en 1961, a partir de su tesis doctoral denominada *El psicoanálisis su imagen y su público*, investigación que tuvo como objetivos describir y comprender cómo se distribuían las

opiniones con respecto al psicoanálisis y al mismo tiempo analizar su inserción en el campo psicosocial de la persona y el grupo. Este autor francés lo refiere así:

“Al examinar en qué se convierte una disciplina científica y técnica cuando pasa del campo de los especialistas al campo común, surgen dos interrogantes que son las que orientan la estructura de su obra: cómo se la representa y modela el gran público y a través de qué caminos se construye la imagen que se tiene de ello” (Moscovici, 1979:5).

Moscovici aborda la representación social del psicoanálisis, lo que se espera de él y la imagen del psicoanalista en la sociedad moderna francesa de la segunda posguerra, también examinó los canales de distribución de estas imágenes a través de la prensa y el cine para analizar los ámbitos en los que se configuraban dichas representaciones.

A juicio de Piña (2009) para Moscovici, “lo importante fue conocer el proceso de construcción de las representaciones sociales en los escenarios de la vida cotidiana, porque toda representación social proviene de algo o de alguien y la produce un grupo social específico” (p.22). Su trabajo es considerado una investigación en el área de la psicología social y de la sociología del conocimiento, además de que funda un nuevo campo de estudio en la psicología social.

Por otra parte Pereira de Sá (1998) menciona que existen tres líneas que han ido perfilando las representaciones sociales. La primera parte de la complejidad de las representaciones y fue desarrollada por Denise Jodelet en estrecha cercanía con la propuesta original de Moscovici; la segunda, se centra en los procesos cognitivos, desarrollada por Jean Claude Abric en Aix Provençe en torno al estudio de la estructura de las representaciones sociales, lo que dio pie a la teoría del núcleo central. La tercera, más sociológica, fue desarrollada en Ginebra por Willem Doise centrada en las condiciones de producción y circulación de las representaciones sociales.

Actualmente, la teoría de las representaciones sociales es reconocida como una aportación de gran valor en los campos de la psicología social, la sociología, la antropología, la educación, la política, la economía, entre otros. Constituye una referencia importante para las ciencias en el estudio de los fenómenos sociales, por lo que ha sido utilizada como fundamento teórico en la realización de nuevos campos de investigación desde diversos ámbitos, principalmente en el de la educación y las ciencias sociales.

Como lo afirma Lagache en el prefacio de la tesis doctoral de Moscovici. “Dentro de su investigación y por medio de ella, Moscovici elaboró un método aplicable a otras representaciones sociales tales como la enfermedad, la medicina y la educación” (Moscovici, 1979:5).

Es importante mencionar que con posterioridad a Serge Moscovici, partiendo de sus planteamientos, algunos de los principales teóricos que contribuyeron a captar la generalidad de la teoría, comprender su papel en la comunicación y en la génesis de los comportamientos sociales fueron (ordenados alfabéticamente): Abric, Banchs, Belisle, Codol, Chombart de Lauwe, Flament, Farr, Guimelli, Giménez, Ibáñez, Heider, Henry, Hertzlich, Jodelet, Kaës, Mardellat, Mora, Pecheux, Piña, Poitou y Shiele (Moscovici, 1979; Piña 2009).

La síntesis expuesta nos permite destacar algunas de las concepciones y enfoques sobre la teoría de las representaciones sociales en autores como Moscovici, Abric, Flament, Jodelet, Banchs y Piña.

Para Moscovici las representaciones sociales deben verse como un camino para entender y comunicar lo que se conoce alrededor dando significados al mundo: en este autor no todo es objeto de representación social pues una representación siempre es una representación de alguien, habla, así como muestra, comunica, así como expresa, hace circular y reúne experiencias, vocabularios, conceptos, conductas que provienen de orígenes muy diversos, (Piña, 2009).

Después de todo, produce y determina comportamientos, porque al mismo tiempo define la naturaleza de los estímulos que nos rodean y nos provocan, y el significado de las respuestas que debemos darles.

Es una modalidad particular del conocimiento, cuya función es la elaboración de los comportamientos y la comunicación entre los individuos (Moscovici, 1979). Este conocimiento se constituye a partir de las experiencias, las informaciones, los conocimientos, los modelos de pensamiento que se reciben y transmiten a través de la tradición, la educación y la comunicación social (Piña, 2009). Para las representaciones sociales lo que importa son los modos de conocimiento y los procesos simbólicos (Banchs, 1996).

Según Serge Moscovici las representaciones sociales son:

“Entidades casi tangibles. Circulan, se cruzan y se cristalizan sin cesar en nuestro universo cotidiano a través de la palabra, un gesto, un encuentro. La mayor parte de las relaciones sociales estrechas, de los objetos producidos o consumidos, de las comunicaciones intercambiadas están impregnadas de ellas. Corresponden simbólicamente a la sustancia simbólica que entra en su elaboración y, por otra, a la práctica que produce dicha sustancia, así como la ciencia o los mitos corresponden a una práctica científica y mítica” (1979:27).

Para este autor toda representación está compuesta de:

“Figuras y expresiones socializadas. Conjuntamente, una representación social es una organización de imágenes y de lenguaje porque recorta y simboliza actos y situaciones que son o se convierten en comunes. Encarada en forma pasiva, se capta como el reflejo, en la conciencia individual o colectiva, de un objeto, un haz de ideas exteriores a ella. La analogía de una fotografía tomada y registrada en el cerebro resulta fascinante; en consecuencia, la fineza de una representación es comparable con el grado de definición óptica de una imagen. En este sentido, con frecuencia nos referimos a la representación (imagen) del espacio, de la ciudad, de la mujer, del niño, de la ciencia, del científico, etc.” (Ibid: 16).

En Moscovici se distinguen tres clases de representaciones: 1) hegemónicas, uniformes o coercitivas, tienden a prevalecer en las prácticas simbólicas y afectivas. 2) emancipadas, se derivan de la circulación de conocimientos e ideas pertenecientes a subgrupos con cierto grado de autonomía y resultan de compartir e intercambiar un conjunto de interpretaciones y símbolos. Son sociales en virtud de la división de funciones y de la información que se reúne y combina a través de ellas; 3) polémicas, aquellas que son expresadas como aceptación y resistencia y creadas en conflictos sociales y la sociedad como un todo no las comparte, están determinadas por relaciones antagónicas entre sus miembros e intentan ser mutuamente excluyentes (Rodríguez, 2003; Chapa y Flores, 2014:6-7).

Para Banchs (2000), las representaciones sociales constituyen al mismo tiempo un enfoque y una teoría. Y de acuerdo con Abric (2001), son guías para la acción, determinan los comportamientos, las prácticas sociales y la dinámica de las relaciones sociales. Abarcan informaciones retenidas, seleccionadas e interpretadas, juicios formulados al respecto del objeto y su entorno, estereotipos y creencias.

“Toda realidad es representada, apropiada por el individuo o el grupo y reconstruida en su sistema cognitivo, integrada en un sistema de valores que depende de su historia y del contexto social e ideológico, que la circunda. Y es esa realidad apropiada y reestructurada que para el individuo o el grupo constituye la realidad misma” (Abric, 2001:12).

Abric retoma los análisis de Moscovici para referirse a la “teoría del núcleo central.” El núcleo central es el elemento esencial de toda representación constituida y puede, de algún modo, ir más allá del simple marco de objeto de la representación para encontrar directamente su origen en valores que lo superan, y que no necesitan aspectos figurativos, esquematización, concreción. Toda representación está organizada alrededor de un núcleo central, éste es el elemento fundamental de la representación puesto que a la vez determina la significación y la organización de la representación (Abric, 1976).

La identificación de ese núcleo permite el estudio comparativo de las representaciones. Para que dos representaciones sean diferentes deben estar organizadas alrededor de dos núcleos centrales distintos. La simple identificación del contenido de una representación es pues suficiente para reconocerla y especificarla. Es la organización de ese contenido que es esencial: dos representaciones definidas por un mismo contenido pueden ser radicalmente diferentes si la organización de ese contenido, y luego la centralidad de ciertos elementos es distinta.

La centralidad de un elemento no puede ser llevada exclusivamente a una dimensión cuantitativa. Al contrario, el núcleo central tiene además una dimensión cualitativa. Este núcleo central está constituido por uno o varios elementos que en la estructura de la representación ocupan una posición privilegiada: son ellos los que dan su significación a la representación. Es determinado en parte por la naturaleza del objeto representado; por otra parte, por la relación que el sujeto o el grupo mantiene con dicho objeto, y finalmente por el sistema de valores y normas sociales que constituyen el entorno ideológico del momento y del grupo.

Abric también hace referencia a los “elementos periféricos” que se organizan alrededor del núcleo central: están en relación directa con él, de su presencia, su ponderación, su valor y su función. Constituyen lo esencial del contenido de la representación, su lado más accesible, pero también lo más vivo y concreto. Abarcan informaciones retenidas, seleccionadas e interpretadas, juicios formulados al respecto del objeto y su entorno, estereotipos, creencias. Estos elementos están jerarquizados, pueden estar más o menos cercanos a elementos centrales: próximos al núcleo, desempeñan un papel importante en la concreción del significado de la representación.

En este sentido Flament define dos grandes tipos de representaciones:

1) Las “representaciones autónomas” cuyo principio organizador se sitúa al nivel del objeto mismo. En el caso de la representación del psicoanálisis estudiada por Moscovici (1961), el de la enfermedad mental estudiada por Jodelet (1989), o de la inteligencia estudiada por Mugny y Carugati (1985). En esta última investigación los autores demuestran la existencia de un núcleo central entre un individuo y otro. 2) Las “representaciones no autónomas” cuyo núcleo central se sitúa fuera del objeto mismo, en una representación más global en la que el objeto está integrado.

Según Piña, “Las representaciones sociales no son una reproducción del exterior, o de la repetición mecánica de una definición o de un concepto sino una interpretación de los actores que hacen de la realidad empírica o de un concepto, o de ambas cosas, bajo la mediación del acervo cultural” (2003:36).

Para Jodelet “la representación social se define por el contenido: informaciones, imágenes, opiniones, actitudes, etc. Ese contenido se relaciona con un objeto: un trabajo a realizar, un acontecimiento económico, un personaje social, etc. Es la representación social de un sujeto (individuo, familia, grupo, clase, etc.) en relación con otro sujeto” (1984:475).

Para Piña (2009), existen cinco características fundamentales de las representaciones

1. Siempre es la representación de un objeto.
2. Tiene un carácter de imagen y la propiedad de poder intercambiar lo sensible y la idea, la percepción y el concepto.
3. Tiene un carácter simbólico y significativo.
4. Tiene un carácter constructivo.
5. Tiene un carácter autónomo y creativo.

Finalmente, es importante mencionar que algunas de las condiciones que se deben cumplir para considerar a un objeto social como objeto de representación son: en primer, lugar dicho objeto debe aparecer en las conversaciones cotidianas y estar presente en los medios de comunicación; y en segundo lugar, se debe apoyar en distintos valores según los grupos sociales que les asignan su significación. Tiene que ser un objeto socialmente discutible y relevante para un grupo (Jodelet, 1989, citada por Piña, 2009).

3.1.2. Enfoques de las representaciones sociales

El estudio de las representaciones sociales se puede abordar a partir de dos enfoques: el estructural y el procesual.

El enfoque estructural: es desarrollado principalmente por Aix, Abric, Codol y Flament, la escuela psicosocial del País Vasco (España) y algunos psicosociólogos de Suiza e Italia (Banchs 2000:37). De acuerdo a Banchs algunos de los autores que se han suscrito a esta línea son: Abric (1976), Acosto (1988), Uribe (1998) y Pereira de Sá (1996), Oliveira, Casado (1998), León (1999) (Banchs 2000:3-9).

Se inclina por la aprehensión de la estructura de las representaciones, busca el proceso de construcción social de éstas, se acerca a la hermenéutica (aprehensión de significados), se centra en la estructura de las representaciones haciendo uso del método experimental, o de análisis multivariantes que permiten identificar dicha organización. Lo más importante es poder identificar tanto la organización como la estructura de las representaciones sociales, lo cual implica un doble abordaje: el de su contenido y el de su estructura (Piña, 2009).

Enfoque procesual: de acuerdo a Banchs dentro de la perspectiva procesual se ubican en Europa las proposiciones metateóricas y teóricas, así como los estudios empíricos y notas críticas de Moscovici, Jodelet, Flick, Allansdottir, Jovchelovitch y Stathopoulou (1993), Duveen (1994), Jovchelovitch (1994, 1998), entre otros y, en América Latina, autores brasileños como Arruda (1993), Guareschi (1994), Spink (1994), en México Valencia

(1994), Guerrero Tapia (1998), Pichardo (1999), en Venezuela Banchs (1996), Canelón (1998), García Cardona (1998), Lozada (1997) (Banchs 2000:3-7).

Este enfoque trata de abordar dos tipos de procesos: los cognitivos mentales, de carácter individual, y los de interacción y contextuales, de carácter social, que inciden en la conformación de representaciones sociales, se inclinan por la comprensión del sentido, van en pos de los procesos internos o cognitivos de las representaciones sociales, se acercan a la filosofía positivista (diseño de instrumentos objetivos), trata de abordar dos tipos de procesos: los cognitivos mentales, de carácter individual y los de interacción y contextuales, de carácter social que inciden en la conformación de las representaciones sociales (Piña, 2009).

Se caracteriza por un enfoque cualitativo, hermenéutico, centrado en la diversidad y en los aspectos significantes de la actividad representativa; un uso frecuente de referentes teóricos procedentes de la filosofía, lingüística, sociología; un interés focalizado sobre el objeto de estudio en sus vinculaciones socio históricas, culturales específicas; una definición del objeto como instituyente más que como instituido, serían entre otras características distintivas del abordaje procesual de las representaciones sociales (Banchs 2000).

Para acceder al conocimiento de las representaciones sociales se debe partir de un abordaje hermenéutico, entendiendo al ser humano como productor de sentidos, y focalizar el análisis de las producciones simbólicas, de los significados, del lenguaje a través de los cuales los seres humanos construimos lo que vivimos. Se privilegian desde este enfoque dos vías de acceso al conocimiento: una a través de métodos de recolección y análisis cualitativo de datos; otra, la triangulación pues ésta combina múltiples técnicas, teorías e investigaciones para garantizar la confiabilidad en las interpretaciones. Hoy en día, más que validar las interpretaciones se busca con la triangulación una mayor profundización y ampliación del objeto de estudio (Banchs 2000:3-6).

3.1.3. Procesos de las representaciones sociales

Toda representación social se elabora a partir de dos procesos: la objetivación y el anclaje; ambos permiten explicar cómo lo social transforma un objeto en representación y cómo ésta cambia con lo social.

1. La “objetivación” mediante la cual es posible poner en imágenes nociones abstractas, es decir, da textura material a las ideas, da cuerpos a esquemas conceptuales (Jodelet, 1986). Se refiere a su elaboración. Expresa lo social de las representaciones, hace referencia a la materialización de los significados como formas visibles y atribuibles a personas y objetos, o como sistemas de apropiación de los conocimientos (Botero, 2008: 48).

Naturalizar y clasificar son dos operaciones esenciales de este proceso, una convierte en real al símbolo, la otra da a la realidad un aspecto simbólico. Moscovici y Piña señalan que la “objetivación” se lleva a cabo por medio de tres fases: 1) “La selección y descontextualización de los elementos de la teoría” consistentes en separar ciertas informaciones en determinado campo y proyectarlas en otro contexto. 2) “la formación del núcleo figurativo” donde se produce una estructura de imagen en una estructura conceptual y 3) “naturalización, proceso que construye la imagen y la dota de sentido.” Naturalizar y clasificar son dos operaciones esenciales de la objetivación.

2. “El anclaje” se refiere al enraizamiento social de la representación y su objeto, “articula tres funciones básicas de la representación: 1) “función cognitiva de integración del objeto,” 2) “función de interpretación de la realidad” y 3) “la función de orientación de las conductas y de las relaciones sociales” (Moscovici 1979, Piña, 2007:32).

Para Abric (2001), los componentes de las representaciones sociales son el núcleo central y los elementos periféricos, estos funcionan como una entidad en la que cada una tiene un papel específico más complementario que la otra. Su organización así como su funcionamiento es regido por el doble sistema.

3.1.4. Dimensiones de las representaciones sociales

Son tres las dimensiones de toda representación social que le dan sentido y contenido:

1. La información, se relaciona con la organización de los conocimientos que posee un grupo con respecto a un objeto social (la información sobre los objetos representados varía notablemente, tanto en calidad como en cantidad), nos informamos y nos representamos una cosa únicamente después de haber tomado posición y en función de la misma. Los diversos grupos sociales y las personas que los integran disponen de los medios de acceso a la información que son muy variables según los objetos. Esta dimensión conduce necesariamente a la riqueza de datos o explicaciones que sobre la realidad se forman los individuos en sus relaciones cotidianas (Piña, 2009).

2. El campo de representación o la imagen se refiere a la dimensión que se designa por medio del vocablo campo de representación, remite a la idea de imagen, de un modelo social, al contenido concreto y limitado de las proposiciones que se refieren a un aspecto preciso del objeto de representación. La imagen condensa un conjunto de significados, sistemas de referencia que permiten interpretar lo que sucede, dar sentido; categorías que sirven para clasificar las circunstancias, los fenómenos y a los individuos.

3. La actitud: tiene que ver con la orientación global favorable o desfavorable en relación con el objeto de la representación social; expresa la orientación evaluativa en relación a ese objeto; el componente actitudinal de las representaciones sociales dinamiza y orienta decisivamente las conductas hacia el objeto representado; suscitan un conjunto de reacciones emocionales e implican a las personas con mayor o menor intensidad. La actitud es la más frecuente de las tres dimensiones (Moscovici, 1979, Piña, 2009, Jodelet, 1986, Ibáñez, 1988).

De acuerdo a Abric (2001), según la naturaleza del objeto y la finalidad de la situación, el núcleo central podrá tener dos dimensiones distintas: una funcional y otra normativa en todas las situaciones en las que intervienen directamente dimensiones socio afectivas, sociales e ideológicas. En este tipo de situaciones se puede pensar que una norma, un estereotipo o una actitud fuertemente marcada estarán en el centro de la representación.

3.1.5. Funciones de las representaciones sociales

Para Abric (2001), “la representación funciona como un sistema de interpretación de la realidad que rige las relaciones de los individuos entre su entorno físico y social, ya que determinará sus comportamientos o sus prácticas. Es una guía para la acción, orienta las acciones y las relaciones sociales. Es un sistema de pre-decodificación de la realidad puesto que determina un conjunto de anticipaciones y expectativas” (Abric, 2001:13).

En Abric y Piña la teoría de las representaciones sociales responde a cuatro funciones:

1. Funciones de saber: permiten entender y explicar la realidad al posibilitar a los sujetos adquirir conocimientos e integrarlos en un marco asimilable y comprensible para ellos, que responda a los valores a los cuales éstos se adhieren y facilite la comunicación.
2. Funciones identitarias: definen la identidad y permiten la salvaguarda de la especificidad de los grupos. Al ubicar a los individuos y grupos en el campo social permiten la elaboración de una identidad social y personal compatible con sistemas de normas y valores social e históricamente determinados. La función identitaria le confiere un lugar primordial en los procesos de comparación y control social.
3. Funciones de orientación: conducen los comportamientos y las prácticas. La representación produce un sistema de anticipaciones y expectativas, prescribe comportamientos o prácticas obligadas.

4. Funciones justificadoras: permiten justificar a posteriori las posturas y los comportamientos. La representación tiene como función volver perdurable y justificar la diferenciación social, puede buscar la discriminación o el mantenimiento de una distancia social entre los grupos. Todas estas funciones son esenciales para entender la dinámica de las representaciones sociales (Abric, 2001; Piña, 2007).

Para Piña “la representación funciona como un sistema de interpretación de la realidad que rige las normas de los individuos con su entorno físico y social, ya que determinará sus comportamientos o sus prácticas” (Piña 2007:12).

De acuerdo a las aportaciones de Abric, el núcleo central o estructurante de una representación garantiza dos funciones esenciales:

1. Una función generadora: es el elemento mediante el cual se crea, se transforma, la significación de otros elementos constitutivos de la representación. Es por su conducto que esos elementos toman un sentido, un valor.

2. Una función organizadora: es el núcleo central que determina la naturaleza de los lazos que unen, entre ellos los elementos de la representación. Es el elemento unificador y estabilizador de la representación.

Por otra parte, respecto a los elementos periféricos a los que hace referencia Abric, estos responden a tres funciones esenciales:

1. Función concreción: directamente dependientes del contexto, resultan del anclaje de la representación en la realidad y permiten revestirla en términos concretos, comprensibles y transmisibles de inmediato. Integran los elementos de la situación en la que la representación se produce, hablan del presente y de lo vivido del sujeto.

2. Función regulación: más flexibles que los elementos centrales, los elementos periféricos desempeñan un papel esencial en la adaptación de la representación a las evoluciones del contexto. Pueden entonces ser integradas a la periferia de la representación tal o cual información nueva, tal o cual transformación del entorno.

3. Función defensa: el núcleo central de una representación resiste el cambio, puesto que su transformación ocasionaría un trastorno completo.

3.1.6. Aspectos metodológicos de las representaciones sociales

A continuación se presentan algunas herramientas que pueden ser utilizadas para captar el objeto de representación y las diferentes perspectivas que pueden ser utilizadas en el análisis de la información recabada.

La elección del método(s) más apropiado(os) depende de la perspectiva metodológica, de los aspectos o elementos de la representación que se espera evidenciar, de la naturaleza del objeto de representación, de los objetivos de la investigación así como de las características de la muestra seleccionada. En algunos casos se utiliza un enfoque plurimetodológico, es decir se puede recurrir a varios métodos a la vez (Piña, 2009).

De acuerdo a este autor en relación con la fase de recolección de una representación se pueden distinguir dos grandes métodos:

1. Los interrogativos: tienen la finalidad de recoger una expresión de los individuos que afectan al objeto de representación, que puede ser verbal o figurativa, y son los siguientes:

- Cuestionario: permite introducir los aspectos cuantitativos fundamentales del aspecto social de una representación.

- Entrevista: es una de las herramientas principales de acopio de las representaciones, la entrevista a profundidad continua siendo un método indispensable para todo estudio de representaciones sociales. Es una técnica que se traduce en producción de discurso. La actividad discursiva es el lugar donde las representaciones sociales se expresan de manera más compleja.
- Tablas inductoras: técnica utilizada para facilitar la expresión de los sujetos en las situaciones menos formales, se inspira en los enfoques proyectivos. Se trata de una variable de entrevista semi-dirigida donde los reactivos y la guía están constituidos por un estímulo gráfico.
- Diseños y soportes gráficos: se utiliza la producción gráfica de los sujetos para acceder a sus representaciones: facilitar la expresión al utilizar un método de acopio más apropiado para el tipo de población estudiada. El proceso utilizado comprende tres pasos: La producción de uno o una serie de dibujos, la verbalización de los sujetos a partir de los dibujos y un análisis cuantificable de los elementos que constituyen la producción gráfica.
- Enfoque monográfico: inspirado en los métodos antropológicos, permite obtener los contenidos de una representación social y referirla a su contexto y también estudiar sus relaciones con otras prácticas sociales puestas en juego por el grupo.

2. Los asociativos: se centran en la expresión verbal en la cual el investigador trata que ésta sea más espontánea, menos controlada y más auténtica, estos son:

- Asociación libre: el método de asociación libre permite reducir la dificultad o límites de la expresión discursiva, consiste en que a partir de una palabra inductora o una serie de palabras se le pide al sujeto que produzca todas las palabras, expresiones o adjetivos que le vienen a la mente.

Permite la actualización de los elementos implícitos o latentes que estarían cubiertos o escondidos en las producciones discursivas.

- Carta asociativa: permite obtener un conjunto de asociaciones más elaboradas e importantes que en la asociación libre y sobre todo identificar los lazos significativos entre los elementos del corpus. Sólo se necesita, de parte del investigador, una actitud activa de insistencia y estimulación.

3.2. Estudios sobre las representaciones sociales

Para el estado del conocimiento, se realizó una búsqueda en las siguientes bases de datos: BIREME, Dialnet, Electronic Library Online (SciELO), Elsevier, Latindex, Scientific LILACS, MEDLINE, Redalyc.org y Biblioteca Central de la UNAM. Se utilizaron las siguientes palabras clave: representaciones sociales y vejez, significados de la vejez, representaciones sociales, vejez, representaciones sociales y muerte, representaciones sociales y cuidados paliativos, muerte, cuidados paliativos y trabajo social, cuidados paliativos, y trabajo social.

De los documentos encontrados se hizo una selección de 13 referencias (4 a nivel internacional y 9 a nivel nacional, con base en algunas de las investigaciones que se han hecho sobre las representaciones sociales y/o significados de la vejez, la muerte y el trabajo social en cuidados paliativos) realizadas durante el periodo 2001 a 2014. A continuación se mencionan.

3.2.1. Algunos estudios sobre las representaciones sociales de la vejez

Título de la investigación	“Viejismo en profesores y estudiantes Universitarios.”	“Repercusión de las Representaciones Sociales (RS) en la formación identitaria del anciano.”	“Representaciones de la vejez en relación con el proceso salud enfermedad de un grupo de ancianos.”	“Representaciones sociales de la vejez por parte de los profesores de educación física.”	“Representaciones sociales sobre la salud y la enfermedad de la población adulta de Guadalajara, México.”
Área	Gerontología.	Pedagogía.	Enfermería y odontología.	Educación física y deportes.	Salud Pública.
Autor (es)	Mendoza Núñez, Víctor Manuel; Martínez Maldonado María de la Luz.	Barreto Ayala, Silvia Rocío.	Nieto Murillo, Eugenia; Cerezo Correa, María del Pilar; Cifuentes Aguirre, Olga Lucia.	Prado, María Celeste.	Torres López, Teresa Margarita; Munguía Cortés, Jazmín; Pozos Radillo, Elizabeth; Aguilera Velasco María de los Ángeles.
País y año	México (2008).	México (2012).	Colombia (2006).	Argentina (2008).	México (2009).
Objetivo (s)	Evaluar los conocimientos, prejuicios y estereotipos sobre la vejez que manifiestan los estudiantes y profesores universitarios de las ciencias sociales y de la salud de la FES Zaragoza, UNAM.	Analizar la repercusión de las representaciones sociales en la formación identitaria del anciano en el asilo de ancianos. ”Rosa Lolloro I.A.P.”	Conocer las representaciones sociales que tiene un grupo de ancianos del barrio Bosques del Norte de la ciudad de Manizales acerca de la vejez con el proceso salud-enfermedad.	Explorar las representaciones sociales de la vejez que poseen los profesores de educación física en la actualidad.	Identificar el contenido y la organización de las representaciones sociales sobre el concepto de salud- enfermedad de la población adulta mayor de Guadalajara, México y descubrir las diferencias entre los puntos de vista entre los hombres y mujeres de los grupos estudiados.
Tipo de estudio	Estudio exploratorio, transversal y analítico. En una muestra a conveniencia (no probabilística) en 531 alumnos y 11 profesores.			Estudio exploratorio en el que se aplicaron entrevistas a profundidad a un grupo de seis profesores de educación física.	
Metodología	Cuantitativa.	Cualitativa.	Cualitativa.	Cualitativa.	Cualitativa.

3.2.1. Algunos estudios sobre las representaciones sociales de la vejez

Instrumentos	Cuestionario relativo a prejuicios y estereotipos hacia la vejez y conocimientos básicos sobre el envejecimiento.	Entrevista, historia de vida.	Entrevista abierta semiestructurada.	Entrevistas a profundidad.	Entrevista a profundidad.
Resultados	<p>Se encontró un porcentaje promedio de prejuicios negativos, coincidente con un porcentaje promedio de conocimientos significativamente más bajos en los alumnos de las carreras de enfermería y psicología en comparación con los alumnos de las carreras de medicina y odontología.</p> <p>Por otro lado, de manera concordante los profesores de carrera de enfermería tuvieron un resultado un porcentaje promedio significativamente más alto de prejuicios negativos en comparación con los profesores de las demás carreras. Así mismo el porcentaje promedio de prejuicios positivos fue significativamente más alto en los profesores de la carrera de psicología en concordancia con lo observado en los alumnos de la misma carrera.</p>	La elaboración de una propuesta pedagógica.	Se encontró que estos ancianos representan la vejez como un proceso natural más cercano a la salud que a la enfermedad, caracterizado por la libertad, la sabiduría y el bienestar.	La mayoría de los entrevistados considera que es de fundamental importancia el trabajo con los adultos mayores porque la actividad física es necesaria y a partir de esta se pueden adquirir innumerables beneficios. Estos mismos, consideran que la vejez, debe ser una etapa positiva, sin embargo, se caracteriza por la exclusión, el abandono, el desprecio y que a partir de la práctica de algún tipo de actividad recreativa, esto puede evitarse.	En el concepto de salud hay una visión holística que incluye aspectos físicos, emocionales y espirituales. La limpieza es un elemento básico en la prevención de la enfermedad, así como el desarrollo de un trabajo. Los varones destacaron la importancia de no tener vicios, mientras que las mujeres resaltaron la importancia de tener buenas relaciones interpersonales. En el concepto de enfermedad se destacó una función biológica y social que incluye aspectos como la deficiencia física, los estados emocionales alterados, así como el tratamiento y la atención de la enfermedad. Los varones señalaron los gastos económicos que implica su situación, las mujeres señalaron el agotamiento que conlleva el trabajo de atención de los enfermos.

3.2.1. Algunos estudios sobre las representaciones sociales de la vejez

<p>Conclusiones</p>	<p>La falta de conocimientos sobre la vejez genera prejuicios y estereotipos, y consecuentemente mayor grado de viejismo durante la práctica profesional.</p> <p>La formación de recursos humanos profesionales en el campo de la geriatría y la gerontología representa una prioridad.</p> <p>Es necesario difundir y fortalecer los conocimientos sobre la vejez y el envejecimiento sustentados en el conocimiento científico en el ámbito familiar, comunitario y del mismo viejo, para que se desarrolle una cultura gerontológica.</p>	<p>Las representaciones construidas en torno a estos sujetos se han venido modificando y esto ha traído repercusiones en su formación identitaria en donde se revela un dialogo social e individual en el que intervienen los pensamientos personales y un imaginario social poco favorable que llega a verlos como algo temido o, incluso, negado.</p>	<p>No se percibe una negación de su vejez, por el contrario muestran permanentemente una actitud positiva hacia la vida y hacia el disfrute de los logros adquiridos.</p>	<p>La representación social de la vejez que poseen los profesores de educación física, está cambiando rotundamente. Ahora entienden a la vejez como la etapa final de la vida, en la cual se puede disfrutar de lo que antes no se pudo, utilizando como medio por ejemplo la actividad física, considerando además que los adultos mayores forman parte de la sociedad activa, cambiando la tradicional imagen de pasivos.</p>	<p>Las propuestas para la práctica educativa son la inclusión de la visión de género, el respeto de creencias religiosas, el control emocional y los recursos integrales.</p>
----------------------------	--	---	---	---	---

Elaboración propia a partir de (Nieto, et al., 2006; Mendoza, et al., 2008; Prado, 2008; Torres, et al., 2009 y Barreto. 2012).

3.2.2. Algunos estudios sobre las representaciones sociales de la muerte

Título de la investigación	“Actitudes, creencias y ansiedad ante la muerte, en el personal de salud.”	“Representaciones sociales sobre la muerte en un grupo de médicos alópatas y alternativos 2009-2011.”	“Negación de la muerte y su repercusión en los cuidados.”	“La representación social de la muerte.”	“Sentido de vida y significado de muerte en la vejez.”
Área	Medicina.	Medicina.	Enfermería.	Psicología.	Psicología.
Autor (es)	Leticia, Ascencio; Silvia, Allende; Emma Verástegui.	Álvarez Tobos, Luisa Marcela.	Chocarro González, Lourdes; González Fernández, Rafael; Salvadores Fuentes, Paloma; Venturini Medina, Carmen.	Vences Espinoza, Leticia.	Espino Ortiz, Jenny.
País y año	México (2014).	Colombia (2011).	España (2012).	México (2001).	México (2004).
Objetivo (s)	Conocer los factores que pueden influir en las actitudes, creencias y ansiedad del personal de salud ante la muerte en un equipo multidisciplinario de cuidados paliativos que maneja pacientes con cáncer avanzado en el Instituto Nacional de Cancerología.	Determinar la representación social de muerte que tiene un grupo de médicos alternativos y alópatas.	Identificar la representación social de la muerte y los efectos que la institucionalización de la misma tiene sobre los médicos y enfermeras de un hospital de agudos.	Explorar cual es la representación social de la muerte en grupos de diferente procedencia (rural y urbana) y diferente sexo (hombres, mujeres).	Analizar cuáles son los sentidos que llevan a la valoración de la vida en la vejez, cuál es el significado que se le atribuye a la muerte así como establecer la relación entre la valoración de la vida y la concepción de muerte.
Tipo de estudio		Estudio descriptivo.		Estudio exploratorio con un diseño de dos grupos independientes y con una muestra intencional, formados por un grupo de 20 hombres y 20 mujeres de procedencia rural y 20 hombres y 20 mujeres de procedencia urbana.	
Hipótesis o supuesto hipotético				La representación social va a ser diferente en virtud que de acuerdo a esta teoría, la formación de una representación se ve afectada	Cuando las personas mayores alcanzan el sentido de aceptación de sí mismos y de su propia vida, esto se juega de

3.2.2. Algunos estudios sobre las representaciones sociales de la muerte

				por la calidad de información así como por la experiencia personal.	manera importante para aceptar la muerte.
Metodología	Cuantitativa.	Cuantitativa.	Cualitativa.	Cuantitativa.	Cualitativa.
Instrumentos	Cuestionarios de actitudes ante la muerte, cuestionario de creencias con relación al paciente en fase terminal, escala de ansiedad ante la muerte de Templer.	Entrevistas semidirigidas.	Entrevistas semidirigidas a profesionales que trabajan en UCI, Urgencias y Plantas de hospitalización de adultos, en un hospital de agudos.	Entrevista semiestructurada.	Entrevista a profundidad a cuatro personas mayores de 65 años.
Resultados	<p>Dentro de los resultados más importantes se encontró que en la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología, el personal de salud es muy joven de (20 a 40 años), en su mayoría son mujeres solteras, con grados de estudio de licenciatura, con experiencia clínica de menos de 10 años, experiencia de menos de 5 años en atención a pacientes oncológicos, y menos de un año en la atención de pacientes terminales.</p> <p>Dentro de las creencias del paciente con enfermedad terminal, el personal de salud está a favor de considerar que lo mejor es morir en casa, piensa que la morfina es un tratamiento adecuado para el dolor en el cáncer en fase avanzada, y que el paciente debe recibir además de atención médica, apoyo psicológico y espiritual.</p> <p>Dentro de las actitudes con respecto a la muerte, el personal de salud debe pensar en la muerte y no evitarlo, y considerarla como una posibilidad real que se puede presentar independientemente de la edad o por la evolución del ser humano. Dentro</p>	<p>Los resultados confirman que los médicos establecen vínculos importantes con pacientes próximos a morir, reciben insuficiente información para enfrentar la muerte de sus pacientes dentro de su formación, y su profesión y credo religioso influyen de manera importante en su visión sobre la muerte.</p> <p>La muerte es un tema que suscita poco interés en la sociedad actual; a pesar de convivir a diario con ella en el hospital, escasamente la tienen en cuenta en su vida privada, donde solo hablan de la muerte si son consultados por sus allegados sobre enfermedades de alguien conocido.</p>	<p>El 100% de los profesionales opina que la UCI y las urgencias no son los lugares más apropiados para morir, y que las plantas de hospitalización no cuentan con espacios adecuados para ofrecer una muerte digna. Demandan formación en Cuidados Paliativos.</p> <p>Identifican distintos tipos de muerte según el servicio donde ocurra la muerte, así como prejuicios que las familias elaboran sobre su relación con la muerte. En los discursos de estos profesionales emerge con mucha fuerza la familia como objeto de cuidados y la importancia de la variable información en el proceso de la muerte.</p>	<p>No se encuentran diferencias en cuanto a la representación social de la muerte en un grupo de procedencia rural y en un grupo de procedencia urbana y tampoco hay diferencias en cuanto a la representación social de la muerte en un grupo mujeres y en un grupo de hombres.</p>	<p>Los entrevistados le atribuyen distintos tipos de sentidos a su vida, pero en la mayoría es que para algunos son planeados y asumidos y para otros son solo momentos y fortuitos.</p> <p>El sentido de vida tiene importancia en el modo cómo se concibe la muerte.</p>

3.2.2. Algunos estudios sobre las representaciones sociales de la muerte

	<p>de las actitudes más importantes frente al paciente terminal, el personal de salud ha desarrollado mayor responsabilidad y atención hacia la vida, por lo corta que puede resultar. Además reconocen que el contacto con la muerte ha promovido en ellos, mayor crecimiento personal y les ha permitido aceptar su propia muerte, aun cuando existe ansiedad ante esta posibilidad; llegando a concluir que la muerte no es una salida, ante lo complicado y difícil que pueda resultar la vida.</p>				
<p>Conclusiones</p>	<p>La muerte dentro del personal de cuidados paliativos no se vive como un fracaso profesional, si no que los ha llevado a verla algo natural. Sin embargo no pueden evitar pensar en la posibilidad de su propia muerte o de algún familiar cercano en algunas ocasiones; por lo que recurren a respuestas evasivas cargadas de temor y ambigüedad, en donde predominan los componentes afectivo-emocionales.</p>	<p>En la vida profesional de los médicos se establecen relaciones cercanas con pacientes próximos a morir, aspecto que se correlaciona con el impacto emocional que genera en ellos el hecho de sentir que es poca la ayuda que pueden proporcionar al paciente moribundo y su familia al no contar con suficientes conocimientos sobre cómo enfrentar esta situación.</p>	<p>En la estructura social hospitalaria, nuevas formas de organizar, hablar y pensar en la muerte disminuirían el sufrimiento y la soledad de los pacientes, de sus familias y del propio equipo de salud.</p>	<p>Las actividades que se desarrollan cuando alguien muere es algo tradicionalmente compartido.</p> <p>El rezar por los muertos, mandarles a hacer sus misas, llevarles flores y visitarlos en sus tumbas son ritos que manifiestan los sentimientos más profundos y que también de alguna manera ayudan a superar la angustia y el sufrimiento que causa la muerte.</p>	<p>Existen distintas posturas ante la muerte, se niega, se resigna o se idealiza.</p> <p>En algunas personas, sobre todo de menor edad, es común que se actúe como si la muerte no existiera, niegan ese evento y el mismo envejecimiento.</p> <p>La vejez puede ser tan atormentadora porque significa que con ella la muerte viene más próxima. Las personas mayores que experimentan la resignación tienen el deseo por vivir, pero nada se puede hacer ante lo inevitable. Las ganas de vivir permanecen ante la conciencia de que la vida tiene un final.</p>

Elaboración propia a partir de (Vences. 2001; Espino. 2004; Álvarez.2011; Chocarro. 2012 y Ascencio, et al., 2014).

3.2.3. Algunos estudios sobre representaciones sociales de los cuidados paliativos

Título de la investigación	“Representaciones sobre los cuidados paliativos en un grupo de estudiantes de medicina de la Ciudad de México.”
Autor (es)	Barragán Solís A; Bautista Sánchez, S y Morales López H.
País y año	México (2012).
Objetivos	Describir y analizar las representaciones sobre los cuidados paliativos de un grupo de medicina.
Tipo de estudio	Descriptivo transversal.
Metodología	Cualitativa.
Instrumentos	Cuestionario.
Método	Se aplicó un cuestionario exploratorio abierto a 34 estudiantes 22 mujeres y 12 hombres.
Resultados	Tanto hombres como mujeres señalaron que los cuidados paliativos son formas de atención, tratamiento, ayuda, cuidado y seguimiento de pacientes en etapa terminal, enfermedades incurables y moribundas, con el fin de proporcionar calidad de vida y una buena muerte. Las mujeres anotaron que las enfermedades no solo incluyen a los pacientes sino también implican a los familiares.
Conclusiones	Los alumnos identifican diversas fases del proceso de la enfermedad incurable, los cuidados de enfermería fueron los de mayor importancia. El control del dolor se estableció como un objetivo primordial, para lo cual se privilegió el tratamiento farmacológico con opioides.

Elaboración propia a partir de (Barragán, et al., 2012).

3.2.4. Algunos estudios sobre trabajo social y los cuidados paliativos

3.2.4. Algunos estudios sobre trabajo social y los cuidados paliativos		
Título de la investigación	“El Trabajo Social en la Atención de Cuidados Paliativos en el Domicilio.”	“Los cuidados paliativos en el domicilio, un abordaje desde trabajo social.”
Autor (es)	Díaz Rebollo, Martín Manuel; Moran Amaro Raquel.	Guadian Oliva, María Paola; Vargas Lorenzana, Elizabeth.
País y año	México (2012).	México (2014).
Objetivos	Construcción de una guía de Trabajo Social para la atención de cuidados paliativos en el domicilio.	Construir un procedimiento de Trabajo Social de caso en cuidados paliativos en el domicilio para la atención de pacientes y familiares que son atendidos en la clínica de cuidados paliativos y calidad de vida (CCPYCV) del Hospital General Dr. Manuel Gea González.
Tipo de estudio	Exploratorio.	Exploratorio.
Metodología	Trabajo Social individualizado.	Cualitativa.
Instrumentos		Guía para entrevista diagnóstica, guía de observación.
Resultados	Guía de Trabajo Social para la atención de cuidados paliativos en el domicilio.	Procedimiento de Trabajo Social de caso en cuidados paliativos en el domicilio para la atención de pacientes y familiares que son atendidos en la clínica de cuidados paliativos y calidad de vida (CCPYCV) del Hospital General Dr. Manuel Gea González.

<p>Conclusiones</p>	<p>El tema paliativo ha tenido un desarrollo reciente en nuestro país y más aún en nuestra disciplina. Este trabajo es un acercamiento que permite vislumbrar una labor mayor, en la que los trabajadores sociales deben tener conocimiento de cómo acompañar a la familia en el proceso del deceso, pero además deja abiertas otras posibilidades tales como:</p> <ul style="list-style-type: none"> -La valoración y confiabilidad de los instrumentos propuestos o de otros nuevos entornos a la familia, el paciente y el cuidador primario enfocados en lo social. -Incurсионar en el tema de los cuidados paliativos aplicados en el sistema penitenciario. 	<p>El panorama presentado en este trabajo recupera una postura generalizada en torno a que el papel del trabajador social, está enfocado a la intervención con los cuidadores principales y la familia durante el proceso de la enfermedad del paciente. El profesional deberá promover que la estancia del paciente en el domicilio sea lo más confortable posible, desarrollar actividades encaminadas a la asesoría, identificación de los recursos, redes sociales de apoyo y reconocimiento de las habilidades adquiridas por los cuidadores, por mencionar algunas.</p>
----------------------------	---	---

Elaboración propia a partir de (Díaz. et al. 2012; Guadian. et al., 2014).

A partir del análisis de los textos que tienen como objeto a los cuidados paliativos, se puede afirmar que estos cuidados se han abordado principalmente desde una perspectiva clínica y farmacológica, pues hacen mayor hincapié en el tratamiento clínico para el alivio del dolor y otros síntomas que la persona con enfermedad terminal puede llegar a presentar. Pocos estudios abordan la dimensión social, razón por lo que no se profundiza en este aspecto.

Para el trabajo social los cuidados paliativos representan un nuevo campo en el área de la investigación y la intervención profesional. Hasta el momento no existen investigaciones referentes a las representaciones de los trabajadores sociales sobre los cuidados paliativos, la vejez y la muerte. Lo anterior, fue una de las razones para llevar a cabo la presente investigación.

“Por una parte una teoría es siempre local, relativa a un campo pequeño, y puede tener su aplicación en otro dominio más o menos lejano.”

Gilles Deleuze

Capítulo 4

Planteamiento metodológico

Trabajo Social es una profesión y disciplina de las ciencias sociales que tiene mucho que aportar en la dimensión social desde diversos campos de su ejercicio profesional. Uno de ellos es a través de la investigación fundamentada en teorías que permitan explicar y comprender la realidad social para generar conocimiento socialmente útil, es decir, propuestas que tengan un impacto en la calidad de vida de las personas.

El estudio de los cuidados paliativos, la vejez y la muerte es un ámbito importante de reflexión y análisis en el que Trabajo Social tiene que aportar a través de la reflexión sobre lo que hace y cómo lo hace, propuestas de intervención social rigurosamente fundadas en teorías y metodologías de las ciencias sociales y humanas.

La teoría de las representaciones sociales permitió develar y comprender la información, la imagen y la actitud que tienen los trabajadores sociales sobre los cuidados paliativos, la vejez y la muerte, aspectos que coadyuvan a la reflexión y análisis de su práctica profesional como condición reflexiva que permita la construcción de propuestas de intervención con mayores posibilidades de éxito.

4.1. El objeto de la investigación

El objeto de esta investigación fue las representaciones sociales que poseen los trabajadores sociales del Centro de Cuidados Paliativos de México sobre los cuidados paliativos, la vejez y la muerte que ponen en juego cotidianamente en su ejercicio profesional.

La intención de delimitar este objeto fue contar con un marco de referencia sobre su práctica profesional, o sea, sobre su acción en el campo de los cuidados paliativos con la intención de realizar una reflexión sobre su práctica profesional.

La atención se centró en las interpretaciones que los sujetos tienen acerca de la realidad en un contexto determinado, considerando que toda representación está constituida por un conjunto de informaciones, imágenes y actitudes.

4.2. Justificación de la investigación

Actualmente existe una mayor esperanza de vida, 73 años en hombres y 78 en mujeres; adicionalmente, se espera un rápido proceso de envejecimiento en México, según el Fondo de Población de las Naciones Unidas para 2030 las mujeres de 60 años y más representarán 18.7% del total de las mujeres y los hombres 16.2% del total de la población (UNFPA-México).

El perfil epidemiológico de la población envejecida muestra un incremento, principalmente de enfermedades crónico degenerativas como el cáncer, la diabetes mellitus, la hipertensión arterial y las enfermedades cardiovasculares, mismas que repercuten en su bienestar y calidad de vida debido a que limitan su funcionalidad física, mental y social.

De acuerdo al INEGI las tres principales causas de muerte en la población mayor de 60 años, en el caso de hombres y mujeres son: la diabetes mellitus, las enfermedades del corazón y los tumores malignos. La historia natural de las enfermedades ya citadas y de otras como la insuficiencia renal crónica, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, insuficiencia hepática o muerte cerebral, son resultado de falta de tratamiento o apego a éste en sus diversas modalidades, como son médico, farmacológico, dietético y estilo de vida, lo que las puede convertir en enfermedades terminales en vez de controlables.

Una enfermedad terminal requiere de cuidados especiales para su atención, genera un impacto emocional, económico y social en el anciano y su familia. Es, entonces, que el conocimiento de lo que son los cuidados paliativos se hace necesario y de alguna manera imprescindible para superar esta etapa en la vida con el objetivo de proporcionar bienestar y calidad de vida para alcanzar una muerte digna. Se ofrecen desde el momento en el que se identifica que su padecimiento es incurable, se trabaja con su sufrimiento, su dignidad, el cuidado de sus necesidades humanas y de su familia, con un acercamiento humano y holístico.

En este sentido, para Trabajo Social es imprescindible reflexionar a partir de la teoría de las representaciones sociales sobre la información, la imagen y la actitud que el profesional de trabajo social tiene sobre los cuidados paliativos, la muerte y la vejez, ya que en este contexto se generan una serie de ideas, opiniones, imágenes, significados, valores, creencias y prejuicios que sientan las bases de una práctica determinada ante los cuidados paliativos, la vejez y la muerte.

Tal como lo sugiere Flores (2009:9), “conocer la visión del mundo que los individuos portan o llevan consigo y utilizan para actuar y/o tomar posiciones se considera indispensable para entender la dinámica de las interacciones sociales y, por lo tanto, para aclarar los determinantes de las prácticas sociales.” Así, comprender los elementos anteriores es un referente importante que le dará sentido a su actuar profesional y cualificar la atención que se ofrece al anciano al final de la vida.

El trabajador social durante su ejercicio profesional, en el contexto de los cuidados paliativos, tendrá que enfrentarse al proceso de morir y finalmente a la muerte de la persona que padece una enfermedad terminal, aspecto que puede llegar a representar miedo, angustia y confusión, razón por lo que la muerte se convierte en un aspecto relevante que se tiene que considerar desde las representaciones sociales.

La presente investigación pretende contribuir al conocimiento desde la teoría de las representaciones sociales sobre los cuidados paliativos, la vejez y la muerte ya que comprender estos elementos contribuirá a mejorar la intervención de trabajo social con el anciano y su familia, así como en el diseño de modelos de intervención social integrales, componentes que en los cuidados paliativos coadyuvarán a que el anciano tenga calidad de vida hasta el último momento de su vida y una muerte digna.

4.3. Problema de investigación

La atención al anciano en el ámbito de los cuidados paliativos es un área en la que el profesional de trabajo social se encuentra inmerso, contexto en el que se generan una serie de ideas, opiniones, imágenes, significados, valores y creencias que sientan las bases de una práctica determinada ante los cuidados paliativos, la vejez y la muerte.

Actualmente la información, las imágenes, los significados que existen en la sociedad mexicana sobre el proceso de envejecimiento, sus implicaciones biológicas, psicológicas y sociales son representadas, la mayoría de las veces, de manera negativa, los medios de comunicación refuerzan esta representación social (las personas mayores son asociadas con imágenes de personas poco atractivas, comentarios despectivos, entre otros factores).

Prevalece una postura tendiente a desvalorizar la vejez como consecuencia de la existencia de mitos e ideas erróneas sobre esta etapa de la vida. Para algunas personas es considerada una etapa de decadencia física y mental, pérdidas, incapacidad, inutilidad, pobreza, muerte, depresión, problema social, improductividad, enfermedad, fragilidad, angustia, inquietud, declinación de las distintas funciones del organismo, una carga para la sociedad debido a que el anciano no es considerado parte de la población activa.

Ante estas percepciones el viejo queda privado del status que proporciona ser productivo, ello provoca que los viejos tengan un rol desvalorizado en la sociedad y un menor reconocimiento social, lo cual repercute negativamente en su trato cotidiano y afectan su bienestar y calidad de vida.

Por otra parte, la muerte es considerada un tabú, no se habla de este acontecimiento, no existe una conciencia de ésta, provoca miedo, angustia, incertidumbre, etc., la mayoría de las veces no se prepara ni capacita para este suceso. Para Getino (2012) “Un tema incómodo para la sociedad contemporánea es la finitud, el sufrimiento y los cuidados paliativos; la muerte es esa realidad anunciada y otras veces omitida en nuestro imaginario cultural como si fuese algo innombrable” (p. 11).

Cuando se tiene una idea errónea sobre el envejecimiento y no se posee el conocimiento sobre los cuidados paliativos, la concepción que los profesionales de salud tienen sobre los cuidados paliativos, la vejez y la muerte puede llegar a generar obstinación terapéutica en el paciente y su familia, lo que puede causar sufrimiento, además de que tendrá un impacto en sus intervenciones y en la calidad de la atención del anciano y su familia.

Por lo tanto, develar y comprender las representaciones sociales que tienen los profesionales de trabajo social sobre los cuidados paliativos, la vejez y la muerte se presenta como una investigación prioritaria habida cuenta de que los familiares de los pacientes en situación de cuidados paliativos y la sociedad en general extienden un voto de confianza al profesionalismo de los trabajadores sociales cuando interaccionan con los pacientes en situación de cuidados paliativos.

Por medio de esta teoría se buscó responder a la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son las representaciones sociales que tienen los trabajadores sociales sobre los cuidados paliativos, la vejez y la muerte en el Centro de Cuidados Paliativos de México?

4.4. Objetivos

Objetivo general

- Comprender las representaciones sociales que tiene el trabajador social sobre los cuidados paliativos, la vejez y la muerte en el Centro de Cuidados Paliativos de México (CECPAM).

Objetivos específicos

1. Identificar la información, la imagen y la actitud que tiene el trabajador social del CECPAM sobre los cuidados paliativos, la vejez y la muerte.
2. Develar los significados que asignan los trabajadores sociales del CECPAM a los cuidados paliativos, la vejez y la muerte.

4.5. Supuesto hipotético

- Las representaciones sociales que tienen los trabajadores sociales en el Centro de Cuidados Paliativos de México sobre los cuidados paliativos, la vejez y la muerte son construidas a partir de su formación académica y experiencia profesional, en su relación con pacientes paliativos y sus familias.

4.6. Perspectiva de la investigación

La indagación se fundamentó en la metodología cualitativa, dicha perspectiva pone énfasis en la visión de los actores y en el análisis contextual en el que se desarrolla, destaca el significado de las relaciones sociales (Vela, 2008:63). Con la intencionalidad de develar y comprender las representaciones sociales que tienen los trabajadores sociales del CECPAM sobre los cuidados paliativos, la vejez y la muerte.

De acuerdo a Álvarez (2006), la investigación cualitativa busca la subjetividad, comprender las interacciones y los significados subjetivos, individuales o grupales. En esta dirección, para acceder al conocimiento de las representaciones sociales se debe partir de un abordaje cualitativo, que concibe al ser humano como productor de sentidos, focaliza el análisis de las producciones simbólicas, de los significados, del lenguaje, a través de los cuales los seres humanos construimos lo que vivimos. Se privilegian desde este enfoque la construcción de conocimiento a través de métodos de recopilación y análisis cualitativo de datos.

4.7. Conceptualización de las dimensiones a analizar

1. Información: se relaciona con la organización de los conocimientos que posee un grupo con respecto a un objeto social (la información sobre los objetos representados varía notablemente, tanto en calidad como en cantidad), nos informamos y nos representamos una cosa únicamente después de haber tomado posición y en función de ésta.

Los diversos grupos sociales y las personas que la integran disponen de los medios de acceso a la información que son muy variables según los objetos. Esta dimensión conduce necesariamente a la riqueza de datos o explicaciones que sobre la realidad se forman los individuos en sus relaciones cotidianas (Piña, 2009).

2. Campo de representación o imagen: se refiere a la dimensión que se designa por medio del vocablo campo de representación, remite a la idea de imagen, de un modelo social, al contenido concreto y limitado de las proposiciones que se refieren a un aspecto preciso del objeto de representación. La imagen condensa un conjunto de significados, sistemas de referencia que permiten interpretar lo que sucede, dar sentido; categorías que sirven para clasificar las circunstancias, los fenómenos y a los individuos (Piña, 2009).

3. Actitud: tiene que ver con la orientación global favorable o desfavorable en relación con el objeto de la representación social; expresa la orientación evaluativa en relación a ese objeto; el componente actitudinal de las representaciones sociales, dinamiza y orienta decisivamente las conductas hacia el objeto representado, suscita un conjunto de reacciones emocionales e implica a las personas con mayor o menor intensidad. La actitud es la más frecuente de las tres dimensiones (Moscovici, 1979, Piña, 2009, Jodelet, 1986, Ibáñez, 1988).

4.8. Métodos y técnicas de investigación

Para la presente investigación se utilizó la entrevista a profundidad: “proporciona una lectura de lo social a través de la reconstrucción del lenguaje, en el cual los entrevistados expresan los pensamientos, los deseos y el mismo inconsciente; es, por tanto, una técnica invaluable para el conocimiento de los hechos sociales” (Vela, 2008:64,68).

El instrumento que se utilizó es la guía de entrevista (previo consentimiento informado) “como vía de acceso a los aspectos de la subjetividad humana” (Ibid).

La selección de los entrevistados fue a través del siguiente criterio de inclusión: ser trabajador social que ha colaborado, y/o actualmente, trabaja en el Centro de Cuidados Paliativos de México. Por supuesto, previo consentimiento informado pues se explicó a los entrevistados el propósito general de la investigación y bajo la autorización de cada uno de los informantes se realizó la grabación en audio de las entrevistas, cuya duración fue variable dependiendo de las respuestas de los informantes, osciló entre una hora la entrevista de menor duración y de dos y media las de mayor duración; en todo momento se consideró proteger la confidencialidad de los entrevistados, por tal motivo los nombres de los informantes fueron cambiados.

4.9. Perfil de los entrevistados

Se realizaron seis entrevistas a profundidad a profesionales de trabajo social, que han sido capacitados en el área, que han colaborado, y/o quienes actualmente, trabajan en el Centro de Cuidados Paliativos de México.

En el presente estudio fue importante considerar las variables: edad, sexo, estado civil, religión, lugar de nacimiento, lugar de residencia, formación académica y tiempo de trabajar en la institución.

Los datos sociodemográficos de los informantes refieren que la edad de los trabajadores sociales entrevistados fluctúa entre los 25 y 45 años, el estado civil de una profesional es casada y cinco de ellos son solteros, la mayoría nació en la Ciudad de México, sólo una trabajadora social nació en Oaxaca; su lugar de residencia es en el Estado de México y en la Ciudad de México, la mayoría de los informantes tiene una formación académica en cuidados paliativos y tanatología; el tiempo que tienen o han permanecido en la institución va desde dos meses hasta los ocho años.

En la siguiente tabla se muestran los datos sociodemográficos y profesionales de los informantes, por consideraciones éticas y para guardar la confidencialidad se han cambiado sus nombres.

Tabla 6. Datos sociodemográficos y profesionales de los informantes

Informante	Edad	Sexo	Estado civil	Religión	Lugar de nacimiento	Lugar de Residencia	Formación académica	Tiempo de colaborar y/o trabajar en la institución
Sofía	43	Femenino	Casada	Agnóstica	Ciudad de México	Estado de México	Carrera técnica en enfermería, licenciatura en Trabajo Social y diplomado en cuidados paliativos.	6 meses
Omar	25	Masculino	Soltero	Agnóstico	Ciudad de México	Ciudad de México	Licenciatura en Trabajo Social, en psicología, diplomado en tanatología y cuidados paliativos.	6 meses
Oscar	28	Masculino	Soltero	Autóctono mexicano (Mexicanidad o Toltequidad)	Ciudad de México	Estado de México	Licenciatura en Trabajo Social, diplomado en tanatología y cuidados paliativos.	12 meses
Paola	36	Femenino	Soltera	Cristiana	Oaxaca	Estado de México	Licenciatura en Trabajo Social.	6 meses
Iván	35	Masculino	Soltero	Agnóstico	Ciudad de México	Estado de México	Licenciatura en Trabajo Social, maestría en tanatología y cuidados paliativos	8 años
Héctor	27	Masculino	Soltero	Ateísta	Ciudad de México	Ciudad de México	Licenciatura en Trabajo Social, Especialista en modelos de intervención con mujeres, formación en cuidados paliativos.	2 meses

El análisis cualitativo de las seis entrevistas a profundidad realizadas permitió responder la pregunta de investigación y el supuesto hipotético en el que se fundó: ¿Cuáles son las representaciones sociales que tienen los trabajadores sociales sobre los cuidados paliativos, la vejez y la muerte en el Centro de Cuidados Paliativos de México?

4.10. Procedimiento

- Etapa recolección de datos, en esta fase: se desarrolló una guía de entrevista, se sometieron a evaluación a través de jueceo y una prueba piloto, elementos que permitieron realizar las correcciones pertinentes. Posteriormente, se contactó con profesionales de trabajo social que colaboran, y/o trabajan, en el Centro de Cuidados Paliativos de México (CECPAM), a quienes se les explicó los objetivos e importancia de la investigación y se les invitó a participar en la entrevista.
- Etapa análisis: para el análisis de los datos obtenidos se realizó la transcripción y codificación de las entrevistas, se puso una etiqueta en el texto con comentarios, opiniones y sentimientos similares hasta lograr la saturación de la información. Se establecieron categorías de análisis derivadas de categorías más amplias fundamentales en la teoría de las representaciones sociales tales como información, imagen y actitud, de las cuales se desglosan las subcategorías cuidados paliativos, vejez y muerte.

4.11. Consideraciones éticas

Para la presente investigación la ética representa un elemento imprescindible, motivo por el que antes de realizar la entrevista se explicó a cada participante el objetivo de la misma y su importancia a través de un consentimiento informado que fue aceptado por los informantes clave, mostrando su disposición y posibilidad de participar en las entrevistas. Se ha considerado la confidencialidad de los informantes por lo que se ha cambiado sus nombres, los datos obtenidos únicamente se han utilizado para los fines de la investigación.

4.12. Contexto del Centro de Cuidados Paliativos de México

El Centro de Cuidados Paliativos de México I.A.P., (CECPAM), es una institución de asistencia privada sin fines de lucro que se creó para satisfacer la necesidad que existía en la Ciudad de México de un servicio de Cuidados Paliativos domiciliarios para enfermos terminales. Fue fundada por un grupo de profesionales que habían estado en centros de cuidados paliativos u “hospicios” en diferentes lugares del mundo. En la búsqueda de transparencia financiera y validez asistencial, solicitó el ingreso a la Junta de Asistencia Privada de la Ciudad de México, logrando su inscripción en diciembre de 2005 y su constitución legal el 23 de enero de 2006.

En agosto de 2007 se formó el primer equipo profesional interdisciplinario de cuidados paliativos domiciliarios, integrado por médico, enfermero, trabajador social y tanatólogo. Actualmente es conformado por médico algólogo-paliativista, enfermero paliativista, psicólogo y/o tanatólogo y trabajadores sociales paliativistas.

La institución busca elevar la calidad de vida del paciente hasta el final de su vida mediante el manejo adecuado del dolor y demás síntomas, brinda contención emocional al enfermo terminal y a su familia durante el curso de la enfermedad y los ayuda a procesar el duelo apoyando para el menor sufrimiento posible. Proporciona apoyo físico, espiritual y emocional al paciente y su familia en su domicilio a través de un modelo de atención de cuidados paliativos. Dentro de sus servicios ofrece una primera visita médica para evaluar si el paciente puede pertenecer al programa de la institución, servicios domiciliarios subsecuentes que permitan ahorrar la energía del paciente y desgaste familiar.

Los valores de la institución son:

- Reafirmar la importancia de la vida a través de cuidados paliativos buscando que el enfermo terminal alcance un espacio de paz y tranquilidad.

- Reconocer la muerte como parte intrínseca de la vida, a la cual le da sentido.
- Defender el derecho a morir con dignidad, así como existe el derecho a nacer con dignidad.
- Apoyar el derecho del paciente terminal a decidir dónde, cómo y con quién quiere vivir la última etapa de su vida, respetando su cultura, costumbres y religión.
- Aliviar con dedicación.
- Cuidar con esmero.
- Acompañar con el corazón (CECPAM, 2017).

Algunas funciones en CECPAM:

- Atiende a pacientes que padecen una enfermedad avanzada, progresiva, incurable e irreversible. Esta atención se otorga en el domicilio donde se encuentre el paciente, a través del equipo interdisciplinario del programa de Cuidados Paliativos.
- Realiza una primera visita para evaluar la situación física, emocional y socio-económica del paciente y su familia con la finalidad de elaborar el plan individual de trabajo. Posteriormente se programan las visitas subsecuentes.
- Lleva a cabo un seguimiento telefónico para investigar el estado del paciente y la evolución de la enfermedad.
- Proporciona capacitación a la familia para cuidar a su enfermo, pretendiendo disminuir la angustia que el desconocimiento de lo que va a venir produce; evitando los traslados del paciente a la sala de urgencias del hospital.

- Ayuda al paciente y a su familia a aceptar su enfermedad y a la muerte como un proceso natural. También se les ofrece la posibilidad de identificar y exteriorizar sus emociones.
- Brinda apoyo psico-tanatológico a la familia durante la evolución de la enfermedad y después del fallecimiento del paciente.
- Crea redes de ayuda y acompañamiento para evitar el desgaste físico, emocional y económico de la familia. Se proporciona medicamentos y enseres a los pacientes que se encuentran en extrema pobreza (dependiendo de las posibilidades de CECPAM).
- Se mantiene siempre a la vanguardia de los Cuidados Paliativos desarrollados en diferentes partes del mundo asistiendo a diplomados, conferencias, cursos y congresos.
- Participa activamente en las mesas de trabajo del Departamento de Salud Pública de la Ciudad de México.
- Pertenece a diferentes redes de asistencia social.

Como se ha hecho mención, uno de los profesionales que conforman el equipo interdisciplinario en CECPAM es el trabajador social, quien realiza algunas de las siguientes funciones en la institución.

- Elabora un estudio socio-económico para determinar la situación financiera del paciente, y con base en éste se establece la cuota mensual de recuperación.
- Realiza un familiograma para conocer las fortalezas y debilidades de la familia del paciente.
- Detecta las necesidades de apoyo y busca redes en la comunidad.

- Orienta al enfermo sobre los trámites necesarios para elaborar su testamento.
- Informa de manera anticipada los requisitos legales para obtener el certificado de defunción (CECPAM, 2017).



*“Aliviar con dedicación
Cuidar con esmero
Acompañar con el corazón”*

“Las representaciones sociales son entidades casi tangibles. Circulan, se cruzan y se cristalizan sin cesar en nuestro universo cotidiano a través de una palabra, un gesto, un encuentro.”

Moscovici

Capítulo 5

Representaciones sociales del trabajador social sobre los cuidados paliativos, la vejez y la muerte: el caso del Centro de Cuidados Paliativos de México (CECPAM)

En este capítulo se presentan los hallazgos de la investigación con respecto a las representaciones sociales que tienen los trabajadores sociales del Centro de Cuidados Paliativos de México sobre los cuidados paliativos, la vejez y la muerte.

5.1. Representaciones sociales del trabajador social sobre los cuidados paliativos

5.1.1. Información sobre los cuidados paliativos

La conceptualización que los informantes realizan sobre los cuidados paliativos se fundamenta principalmente en la definición que realiza la Organización Mundial de la Salud, refieren que estos cuidados tienen como elementos clave: el bienestar, la calidad de vida, el confort, el control del dolor y otros síntomas, la atención integral, los aspectos físicos, sociales, emocionales, espirituales y económicos, el cuidado interdisciplinario, el personal capacitado, la enfermedad terminal, la familia y el paciente ante un diagnóstico mortal. Esto puede observarse en los siguientes fragmentos de entrevistas a profundidad realizados a los profesionistas mencionados.

“Los cuidados paliativos son calidad de vida para las condiciones físicas y emocionales de los familiares y los pacientes que se encuentran con una enfermedad terminal [...]” Sofía.

“Cuidados paliativos son esa atención integral proporcionada por personal capacitado que busca medidas de confort y elevar la calidad de vida de un enfermo en situación terminal [...]” Omar.

“Es el cuidado interdisciplinario que se aborda desde diferentes enfoques médico, social, emocional, espiritual, económico, familiar, para poder abordar a un paciente y su familia que está atravesando un diagnóstico de enfermedad terminal [...]” Oscar.

“Es darle una mejor calidad de vida al paciente, si partimos que los cuidados paliativos se le ofrecen a un individuo con un diagnóstico de enfermedad terminal que humanamente el especialista detectó que ya no tiene una cura, ya no se va a curar lo que el cuidado paliativo le ofrece es que el tiempo que le quede de vida sea de calidad, que no sufra, que no tenga dolor [...]” Paola.

“Los cuidados paliativos es la atención integral al paciente en etapa terminal [...] y claro es darle un bienestar al paciente y la familia en su última etapa de vida para que esté lo mejor posible” Iván.

“Los cuidados paliativos son los últimos cuidados que se le llegan a dar al paciente, sabes que no tienen cura pero que les estás brindado una ayuda para que puedan llegar a irse de este mundo sin dolor físico ni emocional [...] Los cuidados paliativos intentan que llegues a partir sin dolor” Héctor.

Después de analizar la información recopilada resulta evidente la coincidencia del discurso elaborado por los profesionistas entrevistados con la que sugerimos en el principio de este apartado, es decir, con la información del discurso de organismos internacionales en el ámbito de la salud como la Organización Mundial de la Salud.

Sobre esto mismo, un estudio realizado en México por Barragán et. al., (2012), denominado *Representaciones sobre los cuidados paliativos en un grupo de estudiantes de medicina de la Ciudad de México*, menciona que tanto hombres como mujeres refieren que los cuidados paliativos son formas de atención, tratamiento, ayuda, cuidado y seguimiento de pacientes en etapa terminal, enfermedades controlables y moribundas con el fin de proporcionar calidad de vida y una buena muerte. Las mujeres anotaron que las enfermedades no solo incluyen a los pacientes sino también implican a los familiares.

Los aspectos anteriores también concuerdan con la presente investigación, sin embargo, como distinción debe quedar establecido que se suman los siguientes conceptos: bienestar, confort, control del dolor y otros síntomas, atención integral, aspectos físicos, sociales, emocionales, espirituales y económicos, cuidado interdisciplinario y personal capacitado.

En otras palabras, el discurso de los trabajadores sociales se asemeja y difiere del de la OMS pues agrega conceptos propios de su experiencia en este ámbito, lo cual resulta relevante porque estos profesionistas no son sólo repetidores del discurso institucional sino que su imaginario les hace nombrar relaciones sociales a partir de su propia vivencia, como decía Bachelard, ponen nombres nuevos a cosas viejas.

La posición que toman los trabajadores sociales del CECPAM respecto a la información sobre los cuidados paliativos, se fundamenta en su formación académica y su práctica profesional, en su relación con pacientes paliativos y su familia en la institución, como lo mencionan los trabajadores sociales de la institución.

“[...] En la vida profesional definitivamente [...]” Sofía.

“[...] Mis conocimientos, es una mezcla de todo, tanto de mi experiencia, de libros, vivencias personales y el conocimiento de otras personas que amablemente me aportaron [...]” Iván.

“[...] El conocimiento lo obtuve en CECPAM, es quien me ha dado este tipo de bagaje teórico [...]”
Oscar.

“Son más como profesionales” Omar.

Los cuidados paliativos parten de la atención integral al paciente que es diagnosticado con una enfermedad terminal, integra aspectos emocionales, sociales, psicológicos y espirituales al final de la vida con el principal objetivo de mejorar la calidad de ésta; dichos cuidados los proporciona un equipo interdisciplinario integrado principalmente por médico, enfermera, tanatólogo y trabajador social. Como lo refieren dos trabajadores sociales de la institución.

“Es el cuidado interdisciplinario, que se aborda desde diferentes enfoques, médico, social, emocional, espiritual económico, familiar, para poder abordar a un paciente y su familia que está atravesando un diagnóstico de enfermedad terminal [...]” Oscar.

“Los cuidados paliativos es la atención integral al paciente en etapa terminal y esta atención se realiza a través de todo el equipo interdisciplinario que principalmente a nivel básico está conformado por médico, enfermera, el tanatólogo y el trabajador social [...]” Iván.

Para los informantes, los objetivos de los cuidados paliativos se asocian con mejorar la calidad de vida, evitar la incertidumbre, morir en casa, confort, humanismo y muerte digna, como a continuación se menciona.

“Los objetivos de los cuidados paliativos son mejorar la calidad de vida, los cuidados paliativos te ayudan a estar mejor” Sofía.

“Evitar el dolor, evitar toda incertidumbre para que la persona sí tenga una muerte digna, como debe ser, una muerte humana [...] Para mí la presencia de los cuidados paliativos tiene que ser con esta finalidad de hacer que la muerte tenga dignidad, hace que esa muerte no tenga esa cara amarga de que hijole murió solo en el hospital, fuera del horario de visitas ya nadie lo pudo ver, quitar todo eso buscar la manera en que las personas mueran lo más comfortable y humanamente posible” Omar.

“Mejorar la calidad de vida de un paciente o conservar la calidad que ya tiene. No solo evitando el dolor emocional y físico sino también ayudar a participar a su familia o a las personas que lo acompañan de su propia enfermedad, en la preparación de su propia muerte “ Oscar.

“El objetivo del cuidado paliativo es que el paciente y el familiar vivan mejor dentro de todos los aspectos, el objetivo principal es que ellos estén bien los últimos días, que sus últimos días estén en un lugar que puedan convivir a gusto con su familia que no tengan situaciones de la enfermedad que puedan contribuir más al daño que tiene. Pienso que el principal objetivo es que ellos se encuentren bien, que ellos se encuentren tranquilos para sobrellevar esa enfermedad. Una mejor calidad de vida antes de partir” Paola.

“Que el paciente enfermo terminal parta de este mundo sin dolor y que su familia llegue a estar bien después de la pérdida” Iván.

Para los informantes, los cuidados paliativos van dirigidos a una persona que tiene un diagnóstico de enfermedad terminal, estos cuidados consideran disminuir en el paciente el dolor hasta el último momento y en la familia los aspectos que surgen durante el proceso de la enfermedad: el estrés, la depresión, la ansiedad. Como lo refieren los trabajadores sociales de la institución.

“Al paciente, individuo que tenga un diagnóstico terminal [...]” Paola.

“Todo enfermo terminal” Héctor.

“[...] Al paciente terminal para elevar la calidad de vida, disminuir la presencia del dolor de los enfermos en esta situación, aminorar la presencia de agentes como el estrés, la depresión, la ansiedad de los familiares [...]” Oscar.

“Los cuidados paliativos van dirigidos al paciente con enfermedad terminal que ya no responde a tratamiento curativo” Omar.

La relevancia que los cuidados paliativos tienen para los informantes, concuerda con los objetivos sobre los cuidados paliativos de la OMS y del Centro de Cuidados Paliativos de México, este tipo de cuidados consideran como unidad a tratar al paciente y su familia, así como prevenir y aliviar el sufrimiento del paciente con enfermedad terminal a través del control, alivio del dolor y otros síntomas.

Los trabajadores sociales del CECPAM destacan también que los cuidados paliativos tienen que llevarse a cabo inmediatamente después del diagnóstico de una enfermedad terminal; deben incluir en dichos cuidados a la familia del paciente; consideran que cuando se proporcionan hasta la fase final de la enfermedad éstos no tienen tanto impacto en el paciente. Como lo mencionan los informantes entrevistados.

“[...] A partir de que se tiene un diagnóstico certero de que hay una enfermedad terminal, no siempre se da en una fecha temprana normalmente se da en las fases finales de la enfermedad y es eso algo que menoscaba la intervención de los cuidados paliativos [...]” Omar.

“[...] Desde el diagnóstico que el médico expide, desde que se declara enfermedad terminal pienso que deben de ser los cuidados [...]” Paola.

“[...] No solo es que esté bien el paciente sino que también tienes que ir a atender a su familia porque es todo el sistema, el individuo, su familia y cuando apoyas a la familia y al individuo también estás beneficiando a la comunidad [...]” Héctor.

“Desde el momento en que se tiene un diagnóstico de una enfermedad terminal” Oscar.

Lo anterior concuerda con Domínguez (2015), acerca de que los cuidados paliativos deben estar presentes desde el momento del diagnóstico y pronóstico, su objetivo es el enfermo, la preservación de su dignidad y su entorno, donde se incluye a la familia.

5.1.2. Imagen sobre los cuidados paliativos

La imagen que tienen los trabajadores sociales del CECPAM sobre los cuidados paliativos se encuentra asociada con la calidad de vida, el bienestar, el confort, la dignidad, el control del dolor y otros síntomas así como el respeto del paciente y su familia, aspecto que está relacionado con la filosofía y los objetivos de este tipo de cuidados propuesta por la OMS (2002), así como con los valores, la misión y la visión del Centro de Cuidados Paliativos de México. Lo anterior permite generar una serie de significados así como dar sentido a su actuar profesional en este ámbito.

Los cuidados paliativos se asocian con la muerte próxima de los pacientes que se atienden en la institución de acuerdo al diagnóstico de terminalidad que presenta el paciente. Como lo refiere un informante de la institución.

“[...] Estando aquí en CECPAM sabes que el paciente, el fin es la muerte, no hay de otra sobre todo los de CECPAM porque tienen un diagnóstico terminal, entonces al verlo tú ya sabes el proceso que va a seguir y sabes que se va a requerir [...]” Sofía.

La imagen que tienen los informantes sobre los cuidados paliativos la asocian a su propia muerte, en la que descartan el sufrimiento a través de prevenirlo y evitarlo por medio de los cuidados paliativos. Como a continuación se destaca.

“[...] Yo no quiero sufrir por eso están los cuidados paliativos [...]” Sofía.

“[...] Lo que el cuidado paliativo me ofrece es que el tiempo que me quede de vida sea de calidad, que no sufra, que no tenga dolor [...]” Paola.

Cabe resaltar que para el profesional de trabajo social del CECPAM es importante que quien intervenga en el área de los cuidados paliativos, cuente con capacitación en este ámbito para otorgar una atención de calidad al paciente y una adecuada orientación a la familia. Esto lo señalan algunos informantes de la institución.

“[...] En la institución vemos la necesidad de que como trabajadores sociales tengas una participación activa tanto con pacientes como obviamente con familiares y puedas contactar con otras instituciones. Para mi esta experiencia ha sido bastante rica en mi formación [...] pues realmente es algo bastante amplio y que requiere de personal capacitado para que sea lo mejor posible las funciones que se realizan [...]” Omar.

“[...] Trabajadores sociales que han tenido esta formación dentro de cuidados paliativos pueden brindar una mejor asesoría, una mejor orientación a los familiares, a los pacientes. La formación del profesional de trabajo social en el área de los cuidados paliativos coadyuva a tener los conocimientos y herramientas para que en conjunto con los demás integrantes del equipo de salud se oriente a la familia y al paciente sobre sus dudas, aspecto que permite tranquilidad en el paciente y su familia y en el trabajador social satisfacción. Como lo mencionan los informantes de la institución. [...] Sí es importante la presencia del Trabajo Social pero al igual es muy importante que el trabajador social se encuentre capacitado para intervenir” Héctor.

“[...] Conforme fue pasando el tiempo fui aprendiendo más sobre los cuidados paliativos hasta que me dio gusto estar con los pacientes, las familias [...] poder ayudar a otras personas cuando más lo necesitaban [...] puesto que los mandaban a su domicilio con muchas dudas no sabían ni cómo cuidarlo, entonces en CECPAM con todo el equipo se les da una orientación y los familiares se quedan más tranquilos al saber que el paciente está más tranquilo, entonces esa es una de las grandes satisfacciones de los que trabajan en cuidados paliativos” Iván.

5.1.3. Actitud sobre los cuidados paliativos

En el Centro de Cuidados Paliativos de México, la actitud que tiene el trabajador social al proporcionar este tipo de cuidados es de empatía, sensibilidad, humanismo, calidez, compromiso, respeto hacia el paciente y su familia, se ve a la persona de manera holística. Tal como lo resaltan los trabajadores sociales de la institución.

“[...] Me gustaba ir con los pacientes y conocer sus historias, sus formas de vida, como llevan este proceso de enfermedad y como les puedes ayudar o confortar [...]” Sofía.

“[...] La principal, la primer actitud que debe tener el equipo de cuidados paliativos sería está actitud de servicio, de decirle vamos a ayudarlo, vamos a ver su situación, vamos a intentar comprender como se siente, más que nada está cuestión de empatía [...]” Omar.

“[...] El trato debe de ser cordial, digno [...]” Paola.

“[...] Para mí lo que más se necesita es tener ese sentido de empatía [...]” Héctor.

“[...] Aquí en la institución vemos en darle esa atención y que disfrute está última etapa de vida en su domicilio con sus seres queridos, sin que estén en un hospital con horarios de visita, todo eso y al final de cuentas no estén en un lugar frío, que el lugar para estar cómodamente es para nosotros su casa, el ideal es su domicilio y es para mí el ideal de los cuidados paliativos” Iván.

La actitud que tienen los trabajadores sociales en CECPAM sobre los cuidados paliativos determina comportamientos que influyen en la calidad de la atención que se proporciona al paciente y su familia. Ésta se genera a partir de la definición, la filosofía, los objetivos de los cuidados paliativos así como de la preparación académica y su experiencia profesional en la institución.

Con base en lo anterior se puede mencionar que las representaciones sociales predominantes en los trabajadores sociales del CECPAM corresponden a las representaciones de tipo emancipadas.

5.2. Representaciones sociales del trabajador social sobre la vejez

A continuación se hace referencia a los hallazgos encontrados sobre la información, la imagen y la actitud, en tanto componentes articulados de las representaciones sociales, que tienen los trabajadores sociales en el Centro de Cuidados Paliativos de México sobre la vejez.

5.2.1. Información sobre la vejez

Los profesionales entrevistados afirman que la vejez es la última etapa del ser humano, esta concepción parte de dos visiones: una que está relacionada con la enfermedad y la otra con un envejecimiento saludable, además de que existen prejuicios y estereotipos positivos y negativos referentes a lo que para ellos representa la vejez. Como lo mencionan los informantes Omar y Sofía.

“[...] Hay ocasiones en las que como adultos mayores cree uno que son frágiles, hasta cierto punto llegué a creer que eran personas inútiles, aunque sea feo llegué a pensarlo así y realmente te das cuenta que son personas que tienen un vasto conocimiento, tal vez no como un libro pero si de la experiencia propia que te da la propia vida, te nutren, te enseñan [...]” Omar.

“La vejez es una condición de vida, la fase terminal de la vida si hablamos de tiempo” Sofía.

En los conceptos de los informantes se refleja el abordaje del envejecimiento desde distintas perspectivas, entre los que destacan el enfoque biológico, demográfico, socioeconómico, sociocultural, psicológico y de desarrollo humano (Zetina, 1999).

Como se menciona a continuación:

“[...] Es una etapa del ciclo vital de la vida, [...] la vejez es algo más allá de lo biológico, esta la presencia de lo social, lo psicológico, te das cuenta de que la vejez es un cúmulo de aspectos que se definen más que nada en la actualidad por los factores sociales, la vejez es vista desde los ojos de aquel que está fuera de o dentro de, podemos tener un chico que puede verme a mí y decir tú ya estás viejo. Un niño de 3-5 años decirme tú ya estás viejo pero realmente es desde su perspectiva, para mí yo desde mis 25 años veo una persona de 50 años y digo hújole para mí está viejo, entonces más que nada es desde esta perspectiva, desde la que lo estás viendo” Héctor.

De acuerdo a la OMS y a la ONU se establece la edad de los 60 años para considerar que una persona es adulta mayor. Aspecto que se ve reflejado en la información que se tiene para definir a la vejez a partir de un enfoque sociodemográfico en la que se hace referencia a la edad de los 60 años o más. Como lo refiere el informante Oscar.

“La vejez es un proceso natural del ser humano parte del desarrollo integral de una persona que alcanza a llegar a una edad mayor a los 60 años” Oscar.

Algunas de las definiciones expresadas por los entrevistados coinciden con los tipos de envejecimiento a los que hace referencia Mendoza (2013). Como se menciona a continuación.

“[...] Hay personas que llegan a un desarrollo adulto mayor sano, llegan a ser viejos sanos, hay personas que llegan a procesos de enfermedades crónico degenerativas, trastornos mentales, los viejos ahora sí después de pasar durante tantos años con diferentes características es muy diferente entre una persona y otra, hay muchas diferencias entre un paciente, o sea, yo creo que igual a todo tipo de población no es homogéneo, hay un contexto heterogéneo [...]” Omar.

Por otra parte, mencionan que algunos de los derechos del anciano con una enfermedad terminal son: tener una muerte digna, no tener dolor, no llevar a cabo obstinación terapéutica, que esté en situación de confort, ser acompañado hasta el momento de su muerte, lo anterior concuerda con los objetivos de los cuidados paliativos. Como se refiere a continuación:

“Los derechos que tiene el anciano con una enfermedad terminal se refieren a tener una muerte digna, a no tener dolor, a no recurrir a procedimientos inútiles masivos para procurar que esté en las mejores situaciones posibles, en situación de confort, el derecho de estar acompañado al final de su vida hasta el momento de su muerte apegándose más que nada a lo que son estos principios de los cuidados paliativos de dar esta atención integral” Omar.

“Tener conocimiento acerca de su propia muerte, de su propio diagnóstico, que lo atienda un profesional especializado, un profesional experto en el tema, que se hayan agotado todas las intervenciones curativas para tener realmente la certeza de que está en una situación de este tipo, poder elegir en la mayoría de lo posible quienes son las personas que lo van a estar acompañando en el proceso de su transcurso de muerte quienes lo va a estar acompañando, cuidando, platicando, poder comunicarse con las personas que él desea y también a su vez, yo he hablado todo el tiempo a que tengan derecho a saber sobre su enfermedad” Oscar.

“Derecho a vivir bien, a ser tratado bien o a recibir asistencia médica, a recibir atención psicológica, a recibir terapias, derecho a que el poco tiempo que le queda de vida, la viva descansando, de forma tranquila, sin preocupaciones, sin dolor” Paola.

5.2.2. Imagen sobre la vejez

En el campo de representación de los informantes sobre la vejez existen prejuicios y estereotipos sobre el anciano de contenido positivo, tales como: relacionar esta etapa de la vida con un cúmulo de sabiduría y conocimiento, pero también negativo en el que la asocian con enfermedad, limitaciones, muerte, conclusión de proyectos etc. Como lo afirman algunos entrevistados.

“[...] La muerte y la vejez también se relacionan con enfermedad [...] Anciano va ligado a enfermedad” Sofía.

“[...] Es la etapa del ser humano donde ya concluyó metas que se puso en algún momento de su vida, ya cuando el cuerpo no responde [...]” Paola.

“[...] Ser viejo es un cumulo de sabiduría y conocimiento que puede ser compartido. Una persona a la cual se le debe de dar el respeto debido y una persona a la cual se le debe de dar la atención porque ya físicamente tiene limitaciones, muchas limitaciones pero eso no le quita que siga siendo una persona que siente, llora y sonríe” Iván.

“[...] Ser viejo, se me hace como la última etapa que puede llegar a disfrutar una persona no lo identifico tanto así como por dolor o también lo identifico más por necesidades o cambios de hábitos, por ejemplo: la alimentación tiene que ser diferente, sus horarios de sueño ya son otros, sus actividades físicas no son las mismas que cuando eras un adulto y tienes un poco más de tiempo libre” Héctor.

Entre los informantes se reconoce que cada anciano tiene necesidades distintas y que es un grupo heterogéneo, que no es lo mismo un anciano sano que una persona mayor con una enfermedad terminal, como se menciona a continuación.

“Todos los viejos son diferentes, y pues tan solo las situaciones sociales a las que pertenecen los diferentes núcleos a los que han estado ellos dictaminan estas diferencias [...] realmente vemos que los adultos mayores al igual que cada persona tienen elementos que los definen que son muy particulares [...]” Omar.

“Las personas adultas mayores las que están sanas obviamente cada una tiene diferentes necesidades, cada uno requiere de diferentes cuidados [...] una persona con aparente salud tiene mayores posibilidades de tener esta satisfacción de necesidades que una persona que no tiene buena salud” Oscar.

“Una persona con enfermedad terminal va a estar postrada en cama, ya no se va a poder mover, se va a empezar a sentir de una manera inútil, porque dice ya soy adulto mayor, ya estoy viejo, no me contratan en ningún lado, ya no me va a alcanzar para solventar mi enfermedad, en cambio sí es un adulto mayor sano, te sientes como si fueras joven todavía puedes andar de un lado para otro, sí tienes necesidad puedes encontrar la manera de solventarla” Iván.

“[...] Las personas adultas mayores, las que están sanas y las que no están sanas, cada una tiene diferentes necesidades, cada uno requiere diferentes cuidados [...]” Sofía.

Cabe destacar que no solo los viejos requieren de cuidados paliativos sino otros grupos etarios de la población quienes tienen una enfermedad que necesita de este tipo de cuidados. Como lo refieren los informantes Omar, Paola e Iván.

“[...] Los cuidados paliativos son para diferentes edades, sin hacer distinción de género. Para todos es parejo [...]” Omar.

“[...] Hay cuidados paliativos hasta para niños que les da leucemia. [...] no solo es de adultos mayores aunque sí es más alto el porcentaje en adultos mayores [...]” Paola.

“[...] A nivel de cuidados paliativos sabemos que cualquier persona a cualquier edad puede ser un enfermo terminal [...]” Iván.

La vejez es representada por los informantes desde una perspectiva de derechos en la que es importante considerar la autonomía del anciano para la toma de decisiones y en la que consideran que a pesar de una enfermedad terminal aún pueden ser personas autónomas. Como se menciona a continuación.

“[...] Yo pienso que sí realmente el adulto mayor aún está con sus capacidades cognitivas completamente funcionales él debe de tomar todas las decisiones con respecto a sus tratamientos, qué procedimientos deben de realizarse debido a que es él el enfermo, yo considero que debe ser él la persona la que debe tomar esas decisiones [...]” Omar.

“[...] Las personas adultas mayores con enfermedades terminales pueden ser autónomas 100 % [...]” Héctor.

“[...] Es crucial que se tome su autonomía para poder tomar cualquier decisión respecto a su tratamiento [...]” Oscar.

“[...] La persona enferma es la que debe decidir sobre sí se quiere seguir tratando y quiere seguir teniendo calidad de vida [...]” Paola.

Estos aspectos se fundamentan en uno de los principios de los cuidados paliativos en el que se destaca la importancia del respeto a la autonomía y elección del paciente sobre su tratamiento.

Para los informantes existe una representación de su propia vejez a partir de un envejecimiento exitoso, saludable, pero también desde una postura de fragilidad. Como lo refieren los informantes de la institución.

“[...] Autónomo, creo que es lo que tengo planeado en mi vejez, acompañado y satisfecho [...]” Oscar.

“Quiero vivir muchos años, muchos años, y quiero que me cambien los pañales” Sofía.

“En esa etapa de la vejez, pues ya no se puede hacer mucho, yo quiero contribuir y si no puedo al menos no ser uno más, finalmente en la vejez necesitas a alguien que te cuide, solo no puedes estar. Me gustaría estar en un asilo donde pueda convivir con personas de mi misma edad, convivir, platicar, hacer actividades si tengo buena salud” Paola.

“Me imagino llegar a ser un viejo teniendo ingresos para poder seguir solventando mis necesidades, teniendo relaciones todavía con mi hermano y si en un futuro se llega a dar, casado, con hijos y nietos” Iván.

“Me gustaría ser independiente, no depender, si existiera una dependencia que ya fuera hasta el final” Héctor.

La planeación para la vejez es un aspecto que se considera importante. Como se menciona a continuación:

“Para la vejez, claro que tenemos que planear, tenemos que planear nuestra vejez precisamente porque nosotros decidimos como queremos morir o como queremos llevar nuestra vejez, entonces yo creo que es importante planearlo” Sofía.

“Se debe tener una cultura de la vejez, porque en un futuro no muy lejano vamos a ser más ancianos que jóvenes y yo soy parte de esa generación, entonces sí debe de haber una cultura de la vejez” Héctor.

5.2.3. Actitud sobre la vejez

Las actitudes de los trabajadores sociales en CECPAM que brindan atención al anciano son de respeto, empatía, servicio, así como una gran sensibilidad con base en las necesidades y deseos de cada persona mayor. Como lo mencionan los profesionales entrevistados.

“[...] La principal primer actitud que debe tener el equipo de cuidados paliativos sería actitud de servicio, de decirle vamos a ayudarlo, vamos a ver su situación, a intentar comprender como se siente, más que nada es cuestión de empatía, se puede verlo con una perspectiva más sensible, darle esta sensibilidad ante la situación que está viviendo la persona. Debe ser una persona profesional, una persona preparada basada en conocimientos científicos, alejado de sus propios preceptos personales, sin embargo no perder de vista su calidad humana, no perder esa empatía que se tiene al ser humano, no verlo como otro ser humano que está pasando por un proceso doloroso de su vida, tener esa empatía profesional sin involucrarse” Oscar.

“[...] Este trato por igual, con respeto, con dignidad, amor y la mejor atención posible en cuidados paliativos [...]” Iván.

“[...] Pues más que nada de velar por sus necesidades, digamos sí un adulto mayor por enfermedad terminal tiene dolor, no ignorar esa situación, atenderla completamente, sí te dice hay dolor es porque seguramente hay dolor, sí un adulto mayor te dice que tiene hambre vamos a darle de comer porque tiene hambre, más que nada buscar esa satisfacción de necesidades con respecto a la situación que está viviendo, sí para mi es algo bastante importante atender esa situación” Omar.

“La actitud que tiene CECPAM es de mucho humanismo, desde la doctora hasta la tanatóloga. Cualquiera que esté en el equipo tiene que ser humano para entender las condiciones de las personas [...]” Paola.

En el Centro de Cuidados Paliativos de México se proporciona una atención integral al anciano con enfermedad terminal considerando sus distintas necesidades (emocionales, sociales, espirituales, etc.), a través de una atención individualizada, en la que se tomen en cuenta sus expectativas con la finalidad de que tenga calidad de vida hasta el último momento, alivio, paz, así como una muerte digna. El profesional de trabajo social del CECPAM, cuenta con una sólida formación académica en cuidados paliativos y tanatología aspecto que permite generar una actitud de respeto, de empatía así como una gran sensibilidad en la atención que proporciona al anciano con enfermedad terminal, considerando su autonomía para la toma de decisiones.

Los trabajadores entrevistados al proporcionar atención profesional al anciano con enfermedad terminal se sienten satisfechos de su intervención. Como lo mencionan los informantes de la institución.

“Cuando sientes que hiciste un cambio, que les gusta y sientes algún confort, eso te da gratificación y tú te das cuenta que tú les dijiste sí lo están utilizando, si lo están tomando en cuenta que les está ayudando es gratificante y como profesional que consideren tu intervención y que la lleven a cabo” Sofía.

“Es satisfactorio saber que puedes ayudar a transformar positivamente la realidad de las personas, también en el momento de la muerte [...]” Oscar.

“Siento satisfacción porque sabes que ayudaste a ese ser humano a pasar ese proceso de muerte de una manera más digna, con calidad humana con intervención 100% profesional [...]” Omar.

“Fue difícil saber que el familiar está a punto de fallecer pero después te empiezas a sentir bien cuando sabes que has hecho un buen trabajo para que el paciente pueda irse sin dolor alguno y que su familia se siente un poco mejor a la hora de su partida” Iván.

Uno de los aspectos que consideran los trabajadores sociales de la institución es la autonomía del anciano y la toma de decisiones siempre y cuando esté en condición de hacerlo, como lo comentan algunos de los informantes.

“[...] Es su vida y ellos deciden... Yo creo que todos tenemos derecho a decidir si de algo debemos de decidir es de nuestra vida [...]” Sofía.

“Pues yo pienso que sí realmente el adulto mayor aún está en capacidades cognoscitivas completamente funcionales, él debe tomar todas las decisiones con respecto a sus tratamientos, que procedimientos debe realizarse debido a que él es el enfermo, yo considero que debe ser el la persona la que debe tomar esas decisiones [...]” Omar.

“Debe tener autonomía al menos que su enfermedad no le permita tomar decisiones como por ejemplo una enfermedad de Alzheimer” Paola.

“Es importante considerar la autonomía del anciano porque al final de cuentas ellos son los que están a punto de partir y son sus deseos los que se tienen que tomar en cuenta no los del familiar sino los del paciente” Iván.

5.3. Representaciones sociales del trabajador social sobre la muerte

5.3.1. Información sobre la muerte

La definición que tienen los informantes del CECPAM sobre la muerte se construye a partir de la manera en la que vivieron o recuerdan la primera muerte a la que se enfrentaron, así como a su formación académica en tanatología y cuidados paliativos.

Entre la información que tienen los entrevistados sobre la muerte se hace referencia a los tipos de muerte desde un aspecto social, psíquico, biológico y físico. Como lo mencionan los informantes de la institución.

“La muerte es el término de la vida, eso es la muerte, la ausencia de la vida [...]” Sofía.

“[...] Un proceso natural de mi vida, que sé que va a llegar, que probablemente sea o no sea agradable, que no es que lo esté esperando pero sé que va a llegar y lo tengo en este momento contextualizado como algo normal [...]” Oscar.

“La muerte es un momento y es una transformación, la muerte es un camino que tarde o temprano todos vamos a tomar” Iván.

“La muerte la concibo como una libertad completa por ejemplo: ya eres libre, ya no tienes responsabilidades, ni necesidades, lo mejor que te puede llegar a pasar. Porque este mundo está lleno de necesidades, de dolores, es muy problemático y estando muerto eres completamente libre [...]” Héctor.

La definición de la muerte de uno de los informantes, coincide con la forma en la que Platón y Santo Tomás de Aquino la conceptualizan. Como a continuación se menciona.

“[...] La separación del espíritu del cuerpo, es simplemente la separación de aquí de la tierra, el espíritu se separa del cuerpo, el espíritu sube -depende si sube o baja- pero para mí es eso la separación del cuerpo y la separación de la persona terrenalmente, físicamente porque por supuesto ya se queda sin vida y pues ya van a otro lugar, pero es eso, la separación del espíritu del cuerpo”
Paola.

Otras conceptualizaciones de los entrevistados coinciden con la definición de Muñoz (2004), y Gómez (2005), sobre la muerte fisiológica y social. Tal y como lo mencionan los informantes Omar y Sofía.

“[...] La muerte es ese acontecimiento exacto en la cual la persona deja de estar activa, deja que sus funciones estén [...]” Omar.

“[...] La muerte para cada uno puede tener un significado distinto, para uno no únicamente puede ser el cese de las funciones vitales, para otros puede ser el abandono, estamos hablando de tipos de muerte, que lo abandonaron, lo dejaron solo y ya murió de una manera socialmente hablando desde otra perspectiva [...]” Sofía.

Una de las definiciones de los entrevistados refiere la muerte como una experiencia a la que todas las personas nos enfrentaremos como parte natural de la vida, afirma que es un proceso que constituye un momento personal y único. Como lo menciona el informante Omar.

“[...] Considero a la muerte desde mi propia perspectiva como un hecho, un acontecimiento que solamente tiene significado para la persona que lo observa [...]” Omar.

Para los informantes no existe un momento indicado para hablar de la muerte, se debe de hablar de este acontecimiento de manera natural. Como lo refieren los informantes Sofía y Omar.

“[...] En cualquier momento de la vida tienes que hablar de la muerte, tienes que planear la muerte, tienes que pensar en la muerte y es algo que no hacemos comúnmente porque estamos vivos, tienes que hablar de la muerte a los pacientes en cualquier momento sobre todo a los viejos. [...] El momento indicado para hablar para la muerte es mientras tienes vida [...]” Sofía.

“ Yo pienso que cada momento, cualquier situación es indicada para hablar de la muerte[...]Para mi hablar de la muerte debe de ser algo completamente natural como una conversación en la comida, como la conversación que estamos teniendo, es algo completamente natural, no hay un momento específico para hablar de la muerte.[...]” Omar.

Para los trabajadores sociales hablar de la muerte con el paciente y su familia en ocasiones no es fácil, sin embargo, se habla sobre este tema a través de estrategias que permiten una preparación previa. Como a continuación se menciona.

“No con todos es fácil hablar de la muerte pero tienes que encontrar la estrategia, tienes que encontrar la forma de que comprenda qué es lo que está pasando” Sofía.

“Me ha tocado visitar a un anciano o hablar por teléfono con pacientes que tienen a su pareja y que ya son adultos mayores, se despiden prácticamente de nosotros y le dan las gracias a la institución. Una señora que su esposo tenía 80 años con diagnóstico de cáncer ya sabía lo que iba a pasar gracias a lo que ha realizado CECPAM, nos dio las gracias por todo el apoyo que se les estuvo dando y estaba lista para lo que fuera a suceder, ella misma me lo dijo de esa manera” Héctor.

Por otra parte, la tanatología es una herramienta que utiliza el profesional de trabajo social para entender las diferentes pérdidas que enfrenta el paciente y su familia ante la enfermedad y para ver a la muerte como un proceso natural así como para apoyar a la familia y al paciente para un duelo satisfactorio. Tal como lo refieren los informantes de la institución.

“La tanatología ayuda a aceptar la muerte como parte de la vida, a aceptar las pérdidas que se tienen” Sofía.

“La tanatología te prepara para el momento de cualquier pérdida [...] Para mí la tanatología tiene gran importancia ya que te prepara para afrontarte ante estas situaciones de pérdida, en los cuidados paliativos estamos refiriéndonos a una pérdida de la salud y la tanatología te está ayudando desde un principio a como poder aceptar esta situación” Omar.

“La tanatología sirve para poder trabajar emocionalmente con el paciente y familiares del paciente, para poder disminuir o controlar el dolor de la mejor manera posible, para que se intervenga con una persona más calmada, con menos dolor, con menos angustia [...]” Oscar.

“La tanatología tiene un alto grado de importancia porque los cuidados paliativos tienen un alto grado de enfermos terminales y ellos ya saben que no van a sanar, entonces tanatología los acerca a la aceptación de la enfermedad” Paola.

“Las personas no solo son físicas sino también emocionales y cuando les das tanatología empiezan todos los pacientes a tratar todos sus duelos que van a pasar cuando ellos no estén en este mundo, que pasará con su familia o que va a ser de ellos cuando mueran y la tanatología se encarga de brindarles esa ayuda para que ellos puedan sentirse tranquilos a la hora de partir” Iván.

En cuidados paliativos los profesionales están conscientes de que ante un diagnóstico de enfermedad terminal el paciente morirá pero dicha muerte no necesariamente tiene que ser con dolor y sufrimiento, por lo que hablan de calidad de vida y calidad de muerte, otorgan relevancia a las creencias y costumbres de la persona y destacan la importancia de los cuidados paliativos para lograr una muerte con dignidad.

Para los informantes una muerte digna es morir sin sufrimiento, cubrir sus necesidades, estar acompañado, informado, ser autónomo. Como lo mencionan los trabajadores sociales entrevistados.

“Para mí dignidad es el poder de decisión sobre ti, eso es lo más importante para mí, que tú tengas esa capacidad de elegir sobre ti, con dignidad sin sufrimiento y respetando tus derechos individuales” Sofía.

“Que la persona pudo cubrir las necesidades que se presentaron ante la enfermedad o de la situación donde el deceso es el resultado, haber sido atendidas estas necesidades ya sean de apoyo en salud, de cuidado médico en la atención, de alimentación, inclusive está situación de seguridad, como la pirámide de Maslow toda abordada de ida y de regreso, satisfecha durante esta etapa de enfermedad terminal. Para mí es una muerte digna que la persona haya satisfecho todas sus necesidades que ella haya manifestado anteriormente” Omar.

“Informada, sin dolor, autónoma, acompañada. Morir informado, con la capacidad de elegir si quieres que te estén atendiendo en este transcurso que en la mayoría de los casos saber decidir si uno quiere morir en su casa en una institución médica, tener acceso de información acerca de tu propio tratamiento, tener la conciencia de saber que cuándo mueras se va a respetar tu cuerpo, se van a respetar tus decisiones, no ser obligado a someterte a ningún tipo de tratamiento y no tener dolor” Oscar.

“Para mí una muerte digna es que mueras libre de dolor y con todos tus deseos realizados” Iván.

“Desde mi perspectiva una muerte digna es muy subjetiva, digo lo primordial a lo mejor lo básico debe ser libre de dolor y tranquilo, ya de ahí va a depender de cada persona para ella que es dignidad, respetando las decisiones, pensamientos y opiniones de cada paciente” Héctor.

Para los informantes un derecho que tiene el anciano y todas las personas ante un diagnóstico de enfermedad terminal es saber que morirán. Como a continuación se menciona.

“Todas las personas cuando están ante la presencia de una enfermedad terminal tienen derecho a saber que van a morir” Omar.

“El anciano siempre tiene derecho a saber que morirá” Sofía.

5.3.2. Imagen sobre la muerte

La imagen que se tiene de la muerte en los informantes es la de un proceso natural de la vida en la que no les da miedo el hecho de morir, lo que no quieren es tener una muerte con dolor y sufrimiento.

Aspecto que coincide con la filosofía de los cuidados paliativos en la que se considera la muerte como un proceso natural. Como lo refiere un informante de la institución.

"[...] Creo que es un proceso natural [...]" Héctor.

Los trabajadores sociales entrevistados son conscientes de su propia muerte, no tienen miedo a morir, lo que no quieren es morir con dolor y sufrimiento además de que el mejor lugar para morir es en su casa rodeado de sus seres queridos. Como a continuación se menciona.

"[...] Sí quiero morirme pero no quiero morirme con dolor y con angustia [...] Yo quiero morirme con todas las condiciones necesarias, sin dolor" Sofía.

"Yo quisiera morir en mi casa, con mi familia, con el menos dolor posible, yo tengo miedo a morir con dolor es algo que a mí me daría bastante miedo, la presencia de dolor, no la muerte en sí" Omar.

"En mi caso es importante prepararme para la muerte porque quiero evitar sufrimiento para mí mismo y las personas que me rodean. No quiero morir con dolor y sé que es accesible a no morir con dolor, en ningún sentido, incluso cuando es demasiado dolor está la sedación paliativa pero quiero morir acompañado, no quiero morir dormido, no quiero ignorar mi propia muerte, quiero estar consciente de que voy a morir [...]" Oscar.

“Me gustaría llegar a morir sin dolor, de una manera rápida, que fuera rápida que no sufriera”
Iván.

Una de las primeras imágenes que llega a la mente de los entrevistados cuando se habla de muerte hace referencia a una muerte digna, de acuerdo a la *Declaración Atención Médica al final de la vida* (2015). Aspecto que se ve reflejado en los profesionales entrevistados.

Consideran que el paciente esté acompañado, libre de dolor y sufrimiento; de acuerdo a la OMS (2002) ésta es uno de los objetivos principales de los cuidados paliativos y de la filosofía del Centro de Cuidados Paliativos de México.

Se considera que el anciano tiene miedo a morir porque para él es algo desconocido. Como lo menciona la informante Sofía.

“El anciano tiene miedo a la muerte porque es algo desconocido” Sofía.

Para los trabajadores sociales entrevistados el anciano con enfermedad terminal debe morir con el conocimiento de que va a morir, en un ambiente confortable y rodeado de sus seres queridos. Como lo refieren algunos de los informantes.

“Para mí sería la mejor manera de acompañar a la persona en sus últimas etapas llevándola a morir en casa en un ambiente que es confortable para él, principalmente que es su refugio realmente” Omar.

“Con el conocimiento de que va a morir [...]” Oscar.

“En su casa, con su familia, sin dolor que son algunos de los objetivos de los cuidados paliativos”
Paola.

La muerte de un anciano no se percibe de la misma manera que la muerte de otro grupo etario de la población. Como lo mencionan los entrevistados de la institución.

“La muerte de un joven duele más, porque los viejos están más cerca de la muerte, así es el ciclo de la vida y cuando es un viejo como que uno lo asimila más. No es lo mismo que se te muera tu abuelito a que se muera tu hijo” Sofía.

“Realmente no se puede percibir la muerte de un niño, un joven o una persona anciana, realmente no, por lo regular este peso que le damos a que un joven, un niño apenas estaban empezando a vivir y que el adulto ya vivió lo que vivió, es diferente estas nociones que le damos a la muerte de las diferentes personas, y hasta cierto punto crees que sí tiene ese peso de decir es que ellos están viviendo y él ya termino de vivir por lo común se dice y se llega a sentir menos tristeza, menos remordimiento de la situación si la persona fallece [...]” Omar

“A mí en lo personal sí me pegaría más la muerte de un niño” Oscar.

“Los niños por lo que he visto conciben su muerte de una manera más natural, se despiden, el adulto tiene mayores preocupaciones de que va a pasar con las personas que cuidan de ellos y que va a pasar con las personas que dejan ese dolor emocional [...]” Héctor.

“Para mí es más difícil ver la muerte de un niño porque llegas a pensar que pudo haber sido ese niño si hubiera estado bien, podría haber llegado a ser un profesionalista, pudo haber llegado a ser un gran padre de familia, pudo haber disfrutado de tantas cosas y ahorita siendo un pequeño está falleciendo. En el adulto mayor ahí siento como que no haya más de lo que haya querido, ha vivido plenamente según su forma y pues está cumpliendo con su ciclo de vida pero de otra manera.” Iván.

La muerte se relaciona con los cuidados paliativos. Como se menciona a continuación.

“Cuidados paliativos y muerte tienen una relación, obviamente teniendo consideración para que son los cuidados paliativos sí tienen más que nada una relación con la muerte.” Omar.

“Cuidados paliativos y muerte tienen una relación directa [...]” Paola.

“Cuidados paliativos y muerte van relacionados porque los cuidados paliativos son los últimos cuidados antes de que alguien muera.” Iván.

5.3.3. Actitud sobre la muerte

La actitud de los trabajadores sociales entrevistados ante la muerte es de acuerdo a la situación que se presenta en cada caso, se aborda con respeto, seriedad, considerando las creencias y costumbres de cada persona. Como lo refiere el informante Oscar.

“[...] hay familias, hay pacientes que dependiendo su contexto como religión, el número de integrantes, les gusta que se les hable sobre el tema de la muerte con mucho respeto, con mucha seriedad, con un lenguaje muy profesional, con un lenguaje muy técnico y hay quienes no, hay para quienes poder comprender de esta situación necesitan como que el proceso sea muy suave que sea con mucho cariño, sea con mucha delicadeza, sea con mucha suavidad para poder dar información poco a poquito [...]” Oscar.

Para los trabajadores sociales en CECPAM, la muerte no representa un fracaso profesional debido a que saben que el paciente finalmente morirá, lo que consideran un fracaso es que el paciente muera con dolor y sufrimiento así como no haberle proporcionado una atención adecuada y de calidad, esta visión la fomenta en el personal interdisciplinario con el que trabaja. Como lo mencionan los trabajadores sociales de la institución.

“[...] El hecho de que el semblante del paciente cambie y se sienta agradecido, los familiares, que se sientan agradecidos con el hecho de que estuviste ahí que los asististe eso al contrario de un fracaso es un logro. Sabemos que los pacientes se van a morir, nosotros no estamos para alargarles la vida, no para eso, sino para crear bienestar [...]” Sofía.

“[...] No es que veamos la muerte como un fracaso o un éxito sino que vemos nuestra intervención como una herramienta que mejora circunstancialmente el proceso de muerte de los beneficiarios [...]” Omar.

“[...] No lo considero un fracaso porque cuidados paliativos sabe que ya es un diagnóstico terminal [...]” Paola.

“[...] Estamos conscientes de que el paciente que nosotros estamos atendiendo es un paciente que se va a morir, sería un fracaso si no pudimos controlarle el dolor, eso sí sería un fracaso, si no le brindamos los cuidados paliativos como tal, la muerte de un paciente no es un fracaso ya que es un proceso que tiene que tener el paciente y el final, la muerte para la institución no es un fracaso, sería un fracaso que el paciente no recibiera una atención de calidad [...]” Iván.

“[...] Lo que sí se considera un fracaso desde mi punto de vista es que el paciente se vaya con algún dolor [...]” Héctor.

“No he vivido la muerte de un paciente como un fracaso profesional, tampoco un éxito sino vemos a la muerte como algo en lo que nosotros pudimos intervenir para que sea una forma menos desagradable” Oscar.

El proporcionar atención al paciente con enfermedad terminal prepara al profesional para su propia muerte. Como lo menciona el informante Omar.

“Toda esta formación que he tenido me ha enseñado a ver la muerte desde otra perspectiva y realmente con respecto a mi propia muerte es algo que no me genera miedo, ni ansiedad, nada por el estilo, porque que mejor manera de aceptar tu propia muerte que aceptando también la de los demás. Para mí está experiencia de ver a las persona fallecer de estar constantemente en esta presencia de finitud del ser humano hasta cierto punto te prepara para aceptar tu muerte cuando ésta se llegue a presentar [...]” Omar.

Lo anterior, coincide con los resultados de la investigación realizada por el equipo de cuidados paliativos del Instituto Nacional de Cancerología en el 2014, denominada *Creencias, actitudes y ansiedad ante la muerte en un equipo multidisciplinario de cuidados paliativos oncológicos*. En dicha indagación se menciona que dentro de las actitudes con respecto a la muerte, el personal de salud debe pensar en la muerte, no evitarla, y considerarla como una posibilidad real que se puede presentar independientemente de la edad o por la evolución del ser humano.

Y no coincide con el estudio realizado en la Universidad Nacional de Colombia por Álvarez (2011), titulado *las representaciones sociales sobre la muerte en un grupo de médicos alópatas y alternativos 2009-2011*, en el que se menciona que en la vida profesional de los médicos que establecen relaciones cercanas con pacientes próximos a morir, es un aspecto que se correlaciona por el impacto emocional que genera en ellos el hecho de sentir que es poca la ayuda que pueden proporcionar al paciente moribundo y su familia, al no contar con suficientes conocimientos sobre cómo enfrentar ésta situación.

La muerte de un enfermo terminal representa para algunos de los profesionales del CECPAM un impacto emocional así como tristeza, debido a los vínculos que se llegan a crear en la atención que se les proporciona a los pacientes. Como lo refiere Sofía.

“Depende del paciente porque hay pacientes a los que se les quiere, aprendes a quererlos y aprendes a crear vínculos con ellos y hay pacientes que cuando se mueren te impactan, cuando tienes mucho vínculo con el paciente, tristeza [...] aun a nosotros que estamos tan ligados a la muerte y tan relacionados con estos procesos no deja de impactarte porque al fin es una ausencia del vínculo que se rompe y ya no vas a poder tener ni ver” Sofía.

Ante la situación de enfermedad terminal que estaban enfrentando, para los trabajadores sociales entrevistados no es difícil hablar de la muerte, este acontecimiento se naturaliza además de que puede llegar a ser vista como un descanso para el paciente y la familia. Tal y como lo mencionan los informantes Oscar y Omar.

“El equipo se ha acostumbrado tanto que cuando nos llega la noticia de que el paciente murió, sí te quedas hígole bueno, falleció y dentro de este ámbito es algo que se vuelve un poco más naturalizado y hasta cierto punto aunque suene no sé si podemos decir egoísta te alegras de que la persona fallezca principalmente es porque al ver el progreso de su enfermedad, tras ver las situaciones en las que ha estado, en las que se encuentra piensas que la muerte para él puede ser la salida ya que este factor aliviana su situación. Realmente se naturaliza la presencia de la muerte en el equipo. Para mí ante muchas de las situaciones veo y digo ya falleció, ya murió pues que descanso para él y su familia [...]” Omar.

“Se habla de la muerte, dependiendo de cada uno de los casos, no es como algo que se pueda generalizar y de ahí depende que se tenga que hacer, precisamente de una manera planeada y profesional [...]” Oscar.

Finalmente, en CECPAM una vez que el paciente muere se le da seguimiento a la familia a través de sesiones tanatológicas. Como lo refieren los informantes Oscar e Iván.

“Por lo regular se ofrece lo que son las sesiones tanatológicas que el centro les ofrece” Oscar.

“Una vez que muere el paciente se le proporciona seguimiento a la familia, se habla con ellos y se les empieza a hablar que CECPAM está esperándolos en caso de que ellos necesiten algún tipo de ayuda [...] En caso de que hayan pasado varios meses y sigan los familiares en ese proceso de duelo pueden llamar a CECPAM para que se les dé algún tipo de ayuda que ellos necesiten” Iván.

Conclusiones

A partir de la investigación realizada se concluye lo siguiente:

- La teoría de las representaciones sociales fue los lentes a través de los cuales se develaron y comprendieron la información, la imagen y la actitud que tienen los trabajadores sociales del Centro de Cuidados Paliativos de México (CECPAM) sobre los cuidados paliativos, la vejez y la muerte. Esta es una tesis que busca hacer reflexividad, o sea, construir conocimiento de lo que cotidianamente realizan los trabajadores sociales en una institución determinada. Valorar no sólo lo que hacen sino desde dónde lo hacen los colegas, es un primer paso para explicarnos qué es lo que hacemos en estas áreas y por qué realizamos eso y no otra cosa. Prácticas discursivas sería el nombre que autores como Foucault asignarían a estas prácticas.
- Todo ello permitió cumplir con los objetivos planteados en este trabajo y comprobar el supuesto hipotético de esta investigación. Las dimensiones información, imagen y actitud que tienen los trabajadores sociales del CECPAM sobre los cuidados paliativos, la vejez y la muerte son construidas a partir de su formación académica y experiencia profesional, en su relación con pacientes paliativos y sus familias. Ello es así porque las prácticas que realizan los colegas están plenamente influidas por el discurso de instituciones gubernamentales nacionales e internacionales como la OMS, y los encuentros internacionales sobre la vejez convocados por la ONU.
- Estas representaciones sociales que tienen los trabajadores sociales del CECPAM influyen en su intervención profesional, la cual en tanto atención integral del paciente paliativo y su familia, deben dar respuestas a sus distintas necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales, y considerar sus expectativas desde una perspectiva individualizada con la finalidad de generar o promover calidad de vida hasta el último momento, así como una muerte digna.

- A este respecto es necesario reconocer que no se advierte en las representaciones sociales de los colegas trabajadores sociales del CECPAM discernimiento alguno relacionado con la vejez, los cuidados paliativos y la muerte fuera de la propia representación que de estos mismos componentes tienen las instituciones gubernamentales nacionales e internacionales.
- Los cuidados paliativos constituyen una nueva área de oportunidad para el ejercicio profesional del trabajo social. Por esta razón, es imprescindible que su práctica se fundamente en un perfil profesional especializado con una sólida formación. Por lo anterior, se considera imprescindible establecer programas para la formación especializada de trabajadores sociales en cuidados paliativos, gerontología y tanatología que proporcionen los conocimientos y habilidades requeridas. La especialización en estos cuidados es la base fundamental para proporcionar una atención holística al paciente paliativo y su familia.
- Cuidados paliativos, vejez y muerte son áreas que no necesariamente se entrelazan, los cuidados paliativos no sólo son para personas ancianas, estos pueden ser requeridos a partir de distintas edades y la muerte no es un suceso que ocurra solo en la vejez o únicamente como consecuencia de una enfermedad terminal. En este sentido es trascendental la creación de modelos integrales con enfoques sistémicos, que proporcione atención eficaz y eficiente a las demandas, problemas y necesidades reales del paciente paliativo y su familia; de acuerdo a sus creencias, valores, costumbres, contexto, realidad social, etc.; fundamentados en investigación, estudio social, diagnóstico, plan de intervención para cada anciano, así como seguimiento, supervisión y evaluación constantes a través de la participación de un equipo de profesionales transdisciplinario.

- Finalmente, se recomienda para futuras investigaciones realizar una indagación con todos los integrantes del equipo de salud que integran cuidados paliativos, así como un estudio comparativo entre grupos de profesionales especialistas en esta área y quienes no se dedican a este ámbito desde diferentes disciplinas, aspecto que será enriquecedor y permitirá develar cambios y permanencias en sus representaciones sociales sobre los cuidados paliativos, la vejez y la muerte.

Referencias

Bibliográficas

Abric Jean, C. (2001). *Prácticas sociales y representaciones*. México: Filosofía y Cultura Contemporánea.

Aguirre de Cárcer, A.N. (2000). *Trabajo social en Cuidados Paliativos*. España: Arán.

Álvarez del Río, A & Cerón Aguilar E. (2015). *Un adiós en armonía. Una invitación para la muerte y abrazar la vida*. México: Grijalbo.

Álvarez-Gayou Jurgenson, J.L. (2006). *Qué son y para qué sirven los marcos en Cómo hacer investigación cualitativa fundamentos y metodología*. México: Paidós.

Allende Pérez, S & Verástegui Avilés E. (2014). *Cuidados Paliativos en Geriatría*. En el ABC en Medicina Paliativa. México: Médica Panamericana.

Arbesú, M, Gutiérrez S & Piña J.M. (2008). *Educación superior y representaciones sociales*. México: Gernika.

Ascencio Huertas, L, Allende Pérez, S.R & Verástegui Avilés, E. (2014). *Creencias, actitudes y ansiedad ante la muerte en un equipo multidisciplinario de cuidados paliativos oncológicos*. México: Revista de psicooncología, 11 (1), 101-115.

Banchs, A. (2000). *Aproximaciones procesuales y estructurales al estudio de las representaciones sociales*. Journal: Universidad Central de Venezuela.

Botero Gómez, P. (2008). *Representaciones y ciencias sociales. Una perspectiva epistemológica y metodológica*. Argentina: Espacio.

Castro González, M. C. (2008). *Tanatología. La familia ante la muerte y la enfermedad*. México: Trillas.

Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (2017). *Artículo 4*. México: Lito Offset Alfaro Hermanos.

Chocarro González, L, González Fernández, R, Salvadores Fuentes, P & Venturini Medina, C. (2012). Negación de la muerte y su repercusión en los cuidados. España: Revista Medicina Paliativa, 19 (4), 148-154.

Díaz Rebollo, M & Moran Amaro, R. (2012). *El trabajo social en la atención de cuidados paliativos en el domicilio*. México.

Díaz Tendero, A. (2011). *Estudios de Población y enfoques de Gerontología Social en México*. Papeles de Población 70 (1), 49-79.

Díaz Tendero, A. (2016). *Dimensiones civil, política y social de la nueva Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores en Derechos del pueblo mexicano. México a través de sus constituciones*. México: Porrúa.

Doise W, Clémence A & Lorenzi F. (2005). *Representaciones sociales y análisis de datos*. México: Instituto Mora.

Evangelista Martínez, E. (2011). *Aproximaciones al Trabajo Social Contemporáneo*. México: Red de Investigaciones y Estudios Avanzados en Trabajo Social, A.C.

Fernández Ballesteros, R. (2000). *Gerontología social. Una introducción en Gerontología Social*. Madrid: Ediciones Pirámide.

Getino Canseco, M. (2012). *La espera construcción social de la muerte en el mundo de los cuidados paliativos*. Barcelona: Laertes.

Gómez Sancho, M. (2005). *Morir con dignidad*. España: Arán.

González, C, Méndez J, Romero J.I, Bustamente J, Castro R & Jiménez Miguel. (2012). *Cuidados Paliativos en México*. México. Revista Médica del Hospital General de México, 75 (3) ,173-179.

Human Rights, W. (2014). *Cuidar cuando no es posible curar. Asegurando el derecho de los cuidados paliativos en México*. México.

Ibáñez Gracia, T. (1988). *Ideología de la vida cotidiana*. Barcelona: Ediciones Sendai.

Instituto Mexicano de tanatología. (2012). *¿Cómo enfrentar la muerte?* Tanatología. México: Trillas.

Jean Claude, A. (2001). *Prácticas sociales y representaciones*. México: Ediciones Coyoacán.

Jodelet, D. (1984). *La representación social: fenómenos, concepto y teoría* en Moscovici, S. Pensamiento y vida social. Psicología social y problemas sociales, II. España: Paidós.

Martínez Arronte, F. (1998). *Tópicos de gerontología 2*. Serie de monografías científicas de la FES Zaragoza. México: Facultad de estudios superiores Zaragoza, UNAM.

Martínez Maldonado, M, Mendoza Núñez, V. M & Vivaldo Martínez, M. (2008). *¿Qué es el viejismo?* en Viejismo: prejuicios y estereotipos de la vejez. México: Facultad de estudios superiores Zaragoza, UNAM (unidad de investigación gerontológica).

Mendoza Núñez, V. M. (2013). *Envejecimiento y vejez*. En Mendoza Núñez V. M & Vargas Guadarrama, L.A. *Envejecimiento activo y saludable. Fundamentos y estrategias desde la gerontología comunitaria*. México: Facultad de estudios superiores Zaragoza, UNAM (unidad de investigación gerontológica).

Mendoza Núñez, V.M. & Martínez Maldonado, M. (2008). *Viejismo en profesores y estudiantes universitarios* en *Viejismo: prejuicios y estereotipos de la vejez*. México: Facultad de estudios superiores Zaragoza, UNAM (unidad de investigación gerontológica).

Moscovici, S. (1979). *El psicoanálisis, su imagen y su público*. Buenos Aires, Argentina: Huemul S.A.

Muñoz Pérez, G. (2004) *Cuidados Postmortem* en Sánchez Manzanera Ramón. *Cuidados Paliativos: Avances sin final*. España: Alcalá.

Nieto Murillo, E, Cerezo Correa, M. P, Cifuentes Aguirre, O. L. (2006). *Representaciones de la vejez en relación con el proceso salud enfermedad de un grupo de ancianos*. *Revista hacia la promoción de la salud*, enero-diciembre: 107-118.

OMSS. (2002). *Envejecimiento activo: un marco político*. *Rev. Española de geriatría y gerontología* (2) ,74-105.

Organización Mundial de la Salud. (2002). *National cancer control programmes, policies and managerial guidelines*. Ginebra: OMS.

Palencia Ávila, M. (2006). *Calidad de la atención al final de la vida. Manual para el médico y la enfermera*. México: Grama Editora.

Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenclas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C. (2012). *Atlas de cuidados paliativos de Latinoamérica ALCP*. 1 edición. Houston: IAHP Press.

Peña Zepeda, Jorge & González, Osmar. (2008). *La representación social. Teoría, método y técnica* en Tarres, María Luisa (coordinadora) observar, escuchar y comprender sobre la tradición cualitativa en la investigación social. México: Miguel Ángel Porrúa.

Pérez Tamayo, R. (2015). *Prólogo* en Álvarez Del Río, Asunción & Cerón Aguilar Elvira. (2015). *Un adiós en armonía. Una invitación para la muerte y abrazar la vida*. México: Grijalbo.

Rojas Alcántara, P. & Hernández Rojas, V. M. (2004). *Cuidados paliativos. Principios y filosofía* en Sánchez Manzanera Ramón. *Cuidados Paliativos: Avances sin final*. España: Alcalá.

Rodríguez, T. (2003). *El debate de las representaciones sociales en la psicología social*. México: Relaciones, Revista del Colegio de Michoacán. 93 (24).

Terán Trillo, M. (2012). *Atención tanatológica* en Terán Trillo, M. (coordinadora) *La dimensión social en los cuidados paliativos y la orientación tanatológica, un enfoque desde Trabajo Social*. México: ENTS-UNAM.

Terán Trillo M; Salazar Hernández M G. *Perfil Profesional del Trabajador Social en el área de la salud*. En Revista Trabajo Social 37. México: ENTS-UNAM, 1989.

Torres, T. Munguía, J. Aranda, C. & Salazar, J. (2015). *Representaciones sociales de la salud mental y enfermedad mental de población adulta de Guadalajara*. México. Revista CES Psicología, 8(1), 63-76.

Vela Peón, F. (2008). *Un acto metodológico básico de la investigación social: la entrevista cualitativa* en Tarrés, María Luisa (coordinadora) observar, escuchar y comprender sobre la tradición cualitativa en la investigación social. México: Miguel Ángel Porrúa.

Villa Cornejo, B. (2015). *Importancia de la comunicación*. En Osio Saldaña Mónica & Covarrubias Gómez Alfredo (coordinadores) atención paliativa al final de la vida. México: Corinter.

Electrónicas

Allende Pérez, S, Verástegui Avilés E, Mohar Betancourt, Alejandro; Arrieta Rodríguez, O.G; Barrera Franco & Castañeda de la Lanza C. (2013). *Incorporación de los cuidados paliativos al Plan Nacional de Cáncer: consenso*. Gaceta Mexicana de Oncología. 12 (4), 213-222. Recuperado el 17 de mayo de 2017 de <http://www.elsevier.es/es-revista-gaceta-mexicana-oncologia-305>.

Álvarez Tobos, L.M. (2011). *Representaciones sociales sobre la muerte en un grupo de médicos alópatas y alternativos 2009-2011*. Recuperado el 10 de marzo de 2016 de <http://www.bdigital.unal.edu.co/4149/1/luisamarcelaalvareztobos.2011.pdf>.

Barragán Solís, A, Bautista Sánchez, S & Morales López H. (2012). *Representaciones sobre los cuidados paliativos en un grupo de estudiantes de la Ciudad de México*. Recuperado el 10 de julio de 2016 <http://www.medigraphic.com/pdfs/medfam/amf-2012/amf121c.pdf>.

Caminos Paliativos de Luz. (2017). Recuperado el 15 de enero de 2017 de <http://www.paliativos.org.mx>.

Centro de Cuidados Paliativos de México. (2017). Recuperado el 15 de enero de 2017 de <http://www.Cuidadospaliativos.org.mx>.

Consejo Nacional de Población. (2016). *Diagnóstico socio-demográfico del envejecimiento en México*. Recuperado el 20 de enero de 2016 de <http://www.unfa.org.mx>.

Chapa Romero, A & Flores Palacios F. (2014). *Cambios y permanencias en la representación social del VIH en un grupo de mujeres portadoras*. Revista internacional de psicología, 13(1), 1-37. Recuperado el 17 de mayo de 2017 de <http://www.revistapsicologia.org/index.php/revista/article/view/84/69>.

Diario Oficial de la Federación. (2014). *Acuerdo por el que el Consejo de Salubridad General declara la Obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos*. México. Recuperado el 18 de mayo de 2017 de <http://www.dof.gob>.

Esperanza de vida según sexo. Para 2011 a 2013: CONAPO. *Proyecciones de la población 2010-2050*. Recuperado el 15 de marzo de 2017 de www.conapo.gob.mx.

Fundación Carlos Slim. (2017). Recuperado el 15 de enero de 2017 de <http://salud.carlosslim.org/cuidados-paliativos/>.

Gómez Sancho, M, Altisent Trota, R, Bátiz Cantera, J, Ciprés Casasnovas L, Gándara del Castillo, A, Herranz Martínez, J.A, Rocafort Gil, J & Rodríguez Sendín, J.J. (2015). *Declaración Atención Médica al final de la vida* Recuperado el 19 de septiembre de 2016 de [://www.redaccionmedica.com/contenido/images/Documento%20Conceptos%20Atencion-FinalVida%202015.pdf](http://www.redaccionmedica.com/contenido/images/Documento%20Conceptos%20Atencion-FinalVida%202015.pdf).

INEGI, *Cuéntame, Esperanza de vida*. Recuperado el 21 de mayo de 2017 de <http://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/esperanza>.

INEGI, *Mortalidad ¿De qué Mueren los mexicanos?* Recuperado el 21 de mayo de 2017 de <http://cuentame.inegi.org.mx/impresion/poblacion/defunciones.asp>.

IAAM-DF. *¿Quién es el Adulto Mayor?* (2016). Recuperado el 13 de diciembre de 2016 de <http://www.adultomayor.df.gob.mx/>.

Leo Pessini; Bertachini Luciana. (2006). *Acta Bioética: Nuevas perspectivas en cuidados paliativos*. Programa de Bioética de la Organización Panamericana de la Salud, Santiago. Recuperado el 01 de marzo de 2016 de <http://www.scielo.cl/scielo>.

Ley General de Salud, capítulo II, artículo 166 Bis 3, (últimas reformas DOF 08-04-2013) Recuperado el 10 de diciembre de 2016 de <http://www.diputados.gob.mx/leyesbiblio/pdf>.

Ley de Voluntad Anticipada para la Ciudad de México (Publicada en la Gaceta Oficial del Distrito Federal el 07 de enero de 2008). Recuperado el 05 de mayo de 2017 de <http://www.aldf.gob.mx/archivo-077346ece61525438e126242a37d313e.pdf>.

Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014 (Publicada en el Diario Oficial de la Federación el 09 de diciembre de 2014). Recuperado el 10 de mayo de 2017 de <http://www.dof.gob.mx/>.

Prado, M.C. (2008). *Representaciones sociales de la vejez por parte de los profesores de educación física*. Recuperado el 10 de diciembre de 2016 de <http://imgbiblio.vaneduc.edu.ar/fulltext/files/TC087570.pdf>.

Organización Mundial de la Salud. (2015). *Cuidados paliativos*. Recuperado el 10 de marzo de 2016 de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/>.

Plan Nacional de Desarrollo 2007-2012. Recuperado el 01 de julio de 2016 de <http://pnd.calderon.presidencia.gob.mx/pdf/PND-2007-2012.pdf>.

Sociedad Española De cuidados Paliativos. (2014). *Guía de cuidados Paliativos*. Recuperado el 17 de mayo de 2017. de <http://www.secpal.com/Documentos/Paginas/guiacp.pdf>.

UNFPA. *Contexto de México*. Recuperado el 20 de marzo de 2016 de <http://www.unfpa.org.mx/situacion%20en%20mexico.php>.

Vanzini L. *El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional*. Documentos de Trabajo Social·nº47 ISSN 1133-6552 / ISSN Electrónico 2173-8246. Recuperado el 17 de junio de 2017. de http://www.trabajosocialmalaga.org/archivos/revista_dts/47_12.pdf.

Zetina, Lozano, María Guadalupe. (1999). enero-marzo. *Conceptualización del proceso de envejecimiento*. Papeles de población. Recuperado el 20 de mayo de 2016 de <http://www.redalyc.org/>.



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN TRABAJO SOCIAL
ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL



Consentimiento informado

El presente documento se dirige al profesional de Trabajo Social que colabora en el Centro de Cuidados Paliativos de México (CECPAM) a quien se le invita a participar en la investigación: “Representaciones Sociales del Trabajador Social sobre los cuidados paliativos, la vejez y la muerte: El caso del Centro de Cuidados Paliativos de México (CECPAM)” Su contribución en este proyecto es muy importante.

I. Información sobre la investigación

Una de las principales acciones del Programa de Maestría en Trabajo Social está dirigida al desarrollo de la investigación científica, razón por la que para quienes formamos parte de este posgrado es un compromiso impulsar estrategias dirigidas a fortalecerla así como crear los mecanismos necesarios para generar conocimientos en beneficio de la sociedad.

Con base en lo anterior la presente investigación pretende aportar al conocimiento desde la teoría de las representaciones sociales sobre los cuidados paliativos, la vejez y la muerte.

Comprender estos elementos son un factor importante que contribuirá al profesional de Trabajo Social en su ejercicio profesional con el anciano y su familia, así como el diseño de modelos de intervención social integrales que coadyuven a que la persona adulta mayor tenga calidad de vida hasta el último momento y una muerte digna.

Tipo de intervención: Se realizarán entrevistas individuales que serán grabadas en audio si usted lo permite, en caso de que no lo autorice, tomaré notas sobre la entrevista. Toda la información que proporcione será confidencial.

Participación voluntaria: Su participación en la presente investigación es totalmente voluntaria. Usted puede elegir participar o no hacerlo. Puede cambiar de idea más tarde y dejar de participar aun cuando haya aceptado antes.

Confidencialidad: La información que proporcione será de tipo confidencial, únicamente será utilizada para los fines de la investigación. No se comunicará información personal y por aspectos éticos de la investigación su nombre será cambiado para proteger su identidad.

Contacto: Si tiene alguna pregunta puede hacerla ahora o más tarde, incluso después de haberse realizado la investigación. Si desea hacer preguntas posteriormente, puede contactar a la responsable de la investigación: Daniela Mendoza Alboreida. Correo electrónico: danielamendozaunam@hotmail.com.

II. Formulario de Consentimiento Informado

He sido invitado (a) a participar en la presente investigación. Se me han proporcionado los datos de la responsable del proyecto quien puede ser fácilmente contactada utilizando el nombre y correo electrónico que se le han brindado.

Una vez leída la información proporcionada si usted acepta participar, por favor firme abajo.

Nombre del participante: _____

Firma del participante: _____

Fecha: _____

Nombre del responsable de la investigación: _____

Firma del responsable de la investigación: _____

Fecha: _____



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL



Programa de Maestría en Trabajo Social

Guía de entrevista a profundidad

“Representaciones sociales del trabajador social sobre los cuidados paliativos, la vejez y la muerte: El caso del Centro de Cuidados Paliativos de México (CECPAM)”

Folio _____

Fecha de aplicación _____

La siguiente entrevista solo será utilizada para los objetivos de la investigación.

Objetivo de la entrevista: Identificar las representaciones sociales que tiene el trabajador social en CECPAM sobre los cuidados paliativos, la vejez y la muerte.

Datos generales:

Profesión: _____

Edad: _____

Sexo: _____

Estado civil: _____

Religión: _____

Tiempo de trabajar en la institución: _____

Estudios: _____

Lugar de nacimiento: _____

Lugar de residencia: _____

I. Información

Sobre los cuidados paliativos

1. ¿Para usted qué son los cuidados paliativos?
2. ¿A quién van dirigidos los cuidados paliativos?
3. ¿Cuándo iniciar los cuidados paliativos?
4. ¿Cuáles son los objetivos de los cuidados paliativos?

5. ¿Cuál es la importancia de los cuidados paliativos?
6. ¿El anciano es el único grupo etario de la población que requiere de cuidados paliativos?

Sobre la vejez

7. ¿Para usted qué significado tiene la vejez?
8. ¿Las personas adultas mayores tienen las mismas características?
9. ¿Las personas adultas mayores qué papel juegan en la toma de decisiones respecto a su tratamiento?
10. ¿Es importante considerar la autonomía en el anciano? ¿Por qué?

Sobre la muerte

11. ¿Para usted qué significado tiene la muerte?
12. ¿Para usted que significa una muerte digna?
13. ¿Cuál es el momento indicado para hablar de la muerte?

II. Imagen

Sobre los cuidados paliativos

14. ¿Qué es lo primero que viene a su mente cuando escucha la palabra cuidados paliativos?

Sobre la vejez

15. ¿Qué piensa y siente al brindar atención profesional al anciano con enfermedad terminal y su familia?

Sobre la muerte

16. ¿Qué emociones y sentimientos involucra la muerte en el equipo de salud?

17. ¿En relación al anciano con enfermedad terminal a quién considera le gustaría tener a su lado al momento de morir?

18. ¿Dónde debe morir el anciano con una enfermedad terminal? ¿Bajo qué condiciones?

III. Actitud

Sobre los cuidados paliativos

19. ¿Cuál es la actitud que debe de tener el equipo de salud ante el paciente paliativo?

Sobre la vejez

20. ¿Desde su perspectiva cuál es la actitud que debe de tener el equipo de salud con el anciano que tiene una enfermedad terminal y su familia?

21. ¿Cuál es el trato y la atención que se le debe proporcionar a un anciano en cuidados paliativos?

Sobre la muerte

22. ¿Cuál es la actitud del equipo de salud frente a la muerte?

23 ¿El proporcionar atención a un paciente con enfermedad terminal lo confronta con su propia muerte? ¿Por qué?

24 ¿Ha vivido la muerte de su paciente como un fracaso profesional?



“El único modo de hacer un gran trabajo es amar lo que haces”

Steve Jobs