



**ESTUDIO DE NECESIDADES DE PACIENTES EN ETAPA TERMINAL Y
FAMILIARES CON ROL DE CUIDADORAS QUE PARTICIPAN EN PROGRAMAS DE
CUIDADOS PALIATIVOS**

SANDY LORENA HENAO LOAIZA

**CORPORACIÓN UNIVERSITARIA MINUTO DE DIOS
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES HUMANAS
CIUDAD DE MEDELLÍN, COLOMBIA**

2022

**ESTUDIO DE NECESIDADES DE PACIENTES EN ETAPA TERMINAL Y
FAMILIARES CON ROL DE CUIDADORAS QUE PARTICIPEN EN PROGRAMAS DE
CUIDADOS PALIATIVOS**

SANDY LORENA HENAO LOAIZA

TRABAJO DE GRADO PARA OPTAR EL TITULO DE TRABAJO SOCIAL

Asesora: ELIANA ANDREA JIMENEZ ORTIZ

**Títulos (Trabajadora Social, Esp. Educación Ambiental, Mg. Desarrollo Sostenible y Medio
Ambiente y Doctorado en Ciencias Sociales.)**

CORPORACIÓN UNIVERSITARIA MINUTO DE DIOS

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES HUMANAS

CIUDAD DE BELLO, COLOMBIA

2022

Lista de Tablas

Tabla 167

Tabla 271

Tabla 377

Tabla de contenido

Lista de Tablas.....	3
CAPÍTULO I.....	7
1.1. Descripción del problema.....	7
1.1.1 Pregunta problema.....	13
1.2 Objetivos.....	13
1.2.1 Objetivo general	13
1.2.2 Objetivos específicos.....	13
1.3 Antecedentes.....	14
1.3.1 Internacional	14
1.3.2 Nacional.....	22
1.3.3 Local	26
1.4 Justificación	29
1.5 Marco Referencial	32
1.5.1 Marco Teórico-conceptual.....	32
1.5.1.1 Perspectivas psicosociales en el acompañamiento de pacientes	32
1.5.1.2 Acompañamiento psicosocial	33
1.5.1.3 Necesidades del acompañamiento psicosocial	34
1.5.1.4 Cuidados paliativos	36
1.5.1.5 El rol de la familia dentro de los cuidados paliativos.....	37
1.5.1.6 Cuidadoras y pacientes en los cuidados paliativos.....	40

1.5.1.7	Sistemas de salud: Instituciones hospitalarias.....	42
1.5.1.8	Las instituciones hospitalarias y los cuidados paliativos en Colombia.....	42
1.5.1.9	El acompañamiento psicosocial en los hospitales colombianos.....	43
1.5.1.10	Necesidades y satisfactores humanos.....	44
1.5.1.11	Matriz de operacionalización	45
1.5.2	Marco Legal.....	46
1.5.2.1	Internacional	46
1.5.2.2	Nacional.....	47
CAPÍTULO II.....		51
2.	Marco Metodológico	51
2.1	Diseño Metodológico	51
2.1.1	Paradigma.....	51
2.1.2	Enfoque.....	52
2.1.3	Alcance	53
2.1.4	Método.....	53
2.1.5	Técnicas e instrumentos	54
2.1.6	Muestra.....	55
2.1.7	Participantes (población).....	56
2.1.8	Criterios de inclusión.....	56
2.2	Marco Ético	57
2.2.1	Explicación del proyecto	57
2.2.2	Propósitos	57
2.2.3	Divulgación	57

2.2.4 Compromiso	58
2.2.5 Responsabilidad intelectual	58
2.2.6 Consentimiento/confidencialidad/anonimato	58
2.2.7 Consideraciones éticas.....	59
2.3 Análisis de resultados y hallazgos	61
2.3.1 Resultados.....	61
2.3.1.1 Manifestaciones del sentir de las familias cuidadoras.....	61
2.3.1.2 Manifestaciones de sentires de los pacientes.....	63
2.3.1.3 Interpretar las necesidades de acompañamiento psicosocial.....	65
2.3.1.4 Interpretar las necesidades de acompañamiento psicosocial de las familias cuidadoras.....	69
2.3.1.5 Interpretar las necesidades de acompañamiento psicosocial de los pacientes	70
2.4 Discusión	78
2.5 Recomendaciones	83
2.6 Conclusiones.....	84
Referencias bibliográficas	85
Anexos	91

CAPÍTULO I

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1.Descripción del problema

Todas las etapas vitales, incluida la muerte, puede ser vista biológica, psicológica, social y espiritualmente, y entendida no solo como un evento sino como un proceso, que varía según la cultura y los procedimientos médicos que se desarrollan con la finalidad de aplazar su llegada, como también contemplar el modo para que esta llegue de la forma más amena posible (Pérez y Cibanal, 2016).

De esta manera Pérez y Cibanal (2016) establecen que la forma en que cada cultura entiende la muerte está relacionada con la visión del mundo, abarcando la visión natural, la visión espiritual y la visión sagrada de la vida, especialmente porque en la sociedad occidental la muerte es un tema tabú, por lo que se evita, oculta y niega hasta el final, porque es no solo miedo a la muerte, sino al proceso que conduce a ella, así como temores y dolencias previas a su llegada, razón por la que resulta fundamental hacer uso de estrategias que contemplen estas dimensiones mencionadas al momento de confrontar el cuidado de una persona en estado terminal, aspecto que justifica la implementación de los cuidados paliativos (CP).

En muchos países anglosajones, los cuidados paliativos, o *hospice*, son cuidados que brindan comodidad y apoyo a los pacientes y sus familias durante el proceso de una enfermedad terminal. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), los cuidados paliativos comprenden una serie de atenciones activas, integrales y continuas de una enfermedad que no responde a un tratamiento curativo, implementados por un equipo multiprofesional, encaminados a lograr la máxima calidad de vida de los pacientes y sus familias, satisfaciendo sus necesidades

biosociológicas y simbólicas (incluso espirituales) (OMS, 2020). La institución describe al ser humano como una entidad biopsicosocial, pero en términos de cuidados paliativos, se basa en un concepto de tratamiento más holístico y activo que incluye un enfoque en los aspectos biológicos, psicológicos, sociales y espirituales de las personas en estadios avanzados. (Yerpes y Tejón, 2011).

Su objetivo principal no es prolongar la supervivencia, sino lograr la mejor calidad de vida para los pacientes y sus familias; por lo tanto, deben cubrir las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales, bajo un apoyo que se extiende al proceso de duelo. De esta manera, se entiende que la medicina paliativa (MP) no tiene que representar necesariamente cuidados terminales, ya que esta postura no beneficia a la mayoría de las personas que lo necesitan, porque deben abarcarse otros aspectos que se relacionen con su salud mental. A pesar de todos los esfuerzos invertidos en este procedimiento, la mayoría de las personas que necesitan un CP no la han recibido o no sienten que estén realizando un impacto significativo dentro de sus vidas (Leiva et al., 2012).

En cuanto a Latinoamérica y el Caribe, Prada et al. (2017) exponen que muy pocos países poseen una alta certificación en estas prácticas (Chile, Costa Rica, Puerto Rico y Uruguay), mientras que Argentina, Colombia, Brasil, Cuba, República Dominicana, Ecuador, México, Panamá, Paraguay, Perú, Venezuela, El Salvador y Trinidad y Tobago son de nivel medio. Esto significa que, si bien la mayoría de los países de América Latina se encuentran en un nivel de desarrollo moderado, existen grandes brechas en la prestación de estos servicios, y son casi inexistentes fuera de los grandes establecimientos de salud y lejos de las grandes ciudades, destacándose que existe un margen de mejora que debe considerarse para abarcar los cuidados paliativos a nivel comunitario

Durante el año 2015, se destaca que Colombia, posee 15 salas de cuidados paliativos en hospitales terciarios, 1 en hospitales secundarios, 4 centros de cuidados paliativos, 2 equipos de atención domiciliaria coordinados por especialistas en cuidados paliativos, 3 equipos multinivel y ningún Servicio de Tratamiento de cuidados paliativos comunitario. En cuanto a los cursos de formación, cuenta con seis cursos de pregrado, ocho cursos profesionales, un curso profesional con enfoque en medicina del dolor y tres diplomados (Medina, 2015). La especialización del dolor y cuidados paliativos ha sido reconocida por el Ministerio de Educación Nacional (MEN) y ha aumentado el interés de los profesionales de la salud en el campo de los cuidados paliativos, concluyendo que en Colombia, como en muchos otros países de América Latina, los pacientes se encuentran en una etapa avanzada y las condiciones terminales, con el involucramiento de todos los niveles de atención del sistema de salud, puesto que existen altas demandas y exigencias para abarcar este servicio (Prada et al., 2017).

Sobre el índice de desarrollo del personal de CP en América Latina, especialmente en Colombia, si bien se encuentra por debajo de las necesidades de la población, esto se debe en parte a que el número de profesionales capacitados y el número de docentes del área es menor que en otros países alrededor de este sector. Aunque puede observarse que ha habido un ligero aumento de ambas en los últimos años, es necesario implementar estrategias que permitan acercar los CP a las poblaciones más vulnerables, las cuales suelen estar alejadas de los centros urbanos. (Prada et al., 2017).

Durante el periodo 2021, el Ministerio de Salud (MinSalud) destaca que estas cifras han mejorado de manera significativa, exponiéndose que ahora existen 169 salas dedicadas a los cuidados paliativos, las cuales se encuentran distribuidas entre Bogotá (62), Antioquia (47), Valle del Cauca (33) y Atlántico (27), resaltándose que hay un promedio de 0.5 de centros dedicados a este tipo de servicios por cada 100.000 habitantes; no obstante, también indica que el índice

recomendado para considerar que se está realizando un cubrimiento acorde a las necesidades poblacionales debe estar entre 1 servicio por cada 80.000 personas (MinSalud, 2021).

Estos datos se complementan con los expuestos por el Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos (OCCP), al destacar que son muy limitados los departamentos que cuentan con un porcentaje medianamente alto con el ideal de centros que deberían existir alrededor del cuidado paliativo, puesto que solo Antioquia, Santander y Valle del Cauca cumplen con el indicador de un centro por cada 100.000 personas; si bien Bogotá comprende la zona que más cantidad de puntos de esta disciplina, esto no significa que se distribuyan en el departamento de Cundinamarca, haciendo que la mayoría se concentren en la capital, dejando entrever que los demás municipios no cuentan con un número ideal de centros para realizar este tratamiento, por ende se perciben 96 espacios para la prestación de estos servicios, entre los cuales son 62 los que se ubican en Bogotá, haciendo que el índice de la zona se encuentre entre los 0,7-0,9 servicios por cada 100.000 habitantes (OCCP, 2021).

No obstante, en Colombia, a través de un estudio con 83 adultos mayores con diversos tipos de enfermedad neoplásica y diagnosticados con enfermedad avanzada, mostró que la salud mental y la calidad de vida de los pacientes oncológicos adultos se vieron significativamente afectadas por la presencia de dolor y dependencia persistente, mostrando una actitud negativa hacia la CP (Garcés et al., 2019). De hecho, el 63,6% no reconoce que se ofrecen CP a pacientes con enfermedad crónica avanzada no oncológica, y el 48,4% dice desconocer las utilidades de los CP (Medina et al., 2016) y por tanto indica que hay una percepción negativa, limitada y poco propositiva en profesionales médicos, familiares y personal sobre este mecanismo, en especial porque consideran que solo se usan solo cuando se han agotado las opciones de tratamiento, excluyendo las intervenciones diseñadas para prolongar la vida (Garcés et al., 2019).

Referente a los cambios relacionados con los CP, se encontró en la investigación que la mayoría de los profesionales consideraba que estos servicios se centran en su mayoría en un ámbito netamente físico, lo que les ha hecho ignorar otros aspectos de la vida del paciente, sin contemplar, de manera acorde, cambios desde una perspectiva psicológica (Garcés et al., 2019), en especial cuando se comprende que en el ambiente hospitalario es considerado limitado este mecanismo porque no se desarrolla muchas veces en un espacio adecuado para pacientes y familiares; normas estrictas; punto de vista de prestación de servicios sin enfoque de mortalidad; determinado por un uso rutinario de recursos de reanimación y procedimientos o etapa terminal prolongada, sin tener en cuenta los principios éticos y el consentimiento de los pacientes y sus familiares.

(...) resultando contrario a las condiciones vistas como deseables para esta fase terminal, como serían: confort, supresión al máximo posible del dolor, ambiente tranquilo, apoyo espiritual y religioso, acompañamiento de familiares, servicios de tanatología para apoyar la vivencia del proceso a pacientes, familiares y enfermeras (Pérez y Cibanal, 2016, p. 1214).

De este modo, contemplando las perspectivas que existen alrededor de la CP, se ha percibido dentro de los datos anteriores que son muchos los pacientes que no consideran práctica su implementación, en especial porque no se comprenden dentro de un campo que vaya más allá de lo médico, razón por la que al fomentar un parámetro complementario de carácter psicosocial, que tenga en cuenta sus sensaciones, pensamientos y temores, lo que realmente se enfocaría en realizar un acompañamiento significativo que abarque las otras necesidades que tienen aquellas personas que están sufriendo a causa de una enfermedad terminal, motivando de esta forma el desarrollo de una investigación que comprenda los mecanismos actuales que se fomentan en el contexto colombiano; especialmente desde el sector hospitalario ubicado en la ciudad de

Medellín, con la finalidad de conocer qué necesidades de acompañamiento psicosocial consideran pertinentes las familias con rol de cuidadoras y pacientes con etapa terminal que sean complementarias a las estrategias para cuidados paliativos.

1.1.1 Pregunta problema

¿Qué necesidades de acompañamiento psicosocial consideran pertinentes las familias con rol de cuidadoras y pacientes con etapa terminal que sean complementarias a las estrategias para cuidados paliativos dentro de las instituciones hospitalarias ubicadas en la ciudad de Medellín?

1.2 Objetivos

1.2.1 Objetivo general

Comprender las necesidades de acompañamiento psicosocial que consideran pertinentes para las familias con rol de cuidadoras y pacientes con etapa terminal que sean complementarias a las estrategias para cuidados paliativos dentro de las instituciones hospitalarias ubicadas en la ciudad de Medellín.

1.2.2 Objetivos específicos

- Conocer desde las perspectivas de las familias con rol de cuidadoras y pacientes en etapa terminal, las necesidades de acompañamiento psicosocial que consideran pertinentes desde las estrategias de cuidados paliativos dentro de las instituciones hospitalarias ubicadas en la ciudad de Medellín.
- Interpretar las necesidades de las familias con rol de cuidadoras y pacientes en etapa terminal, frente al acompañamiento psicosocial que consideran pertinentes desde las estrategias de cuidados paliativos dentro de las instituciones hospitalarias ubicadas en la ciudad de Medellín.

- Construir un agrupamiento de las necesidades, desde la perspectiva psicosocial que puedan ser complementarias a las estrategias de programas de cuidados paliativos dentro de las instituciones hospitalarias ubicadas en la ciudad de Medellín.

1.3 Antecedentes

La construcción de los antecedentes de este proyecto involucran una serie de estudios e investigaciones que comprenden en un plano central a los cuidados paliativos, además de tener en cuenta su desarrollo mediante el trabajo psicosocial, asimismo de comprender el impacto y la implicación del trabajo social dentro de estas labores, entre los cuales se encuentran incluidos aspectos psicológicos, espirituales y sociales, que involucrar no solo el panorama de los pacientes que requieren este tipo de cuidados, también contempla la perspectiva de familiares con rol de cuidadoras alrededor de los procedimientos generados en los centros de salud, hospitales y demás instituciones médicas enfocadas en cuidar a pacientes terminales. Para la búsqueda de información, se utilizaron las bases especializadas Scimedirect, Redalyc, SciELO, Web of Science, Pubmed, Medline, Scopus, Elsevier y Scifinder, comprendiendo trabajos internacionales, nacionales y locales.

1.3.1 Internacional

El proyecto de Pérez y Cibanal (2016) Impacto psicosocial en enfermeras que brindan cuidados en fase terminal hace parte de una amplia encuesta que aborda cómo las enfermeras entienden y enfrentan la muerte, con el objetivo de describir cualitativamente el impacto psicosocial cuando brindan cuidados paliativos hospitalarios a pacientes en las últimas etapas de la vida. La investigación se realizó bajo un corte cualitativo, con un enfoque fenomenológico, considerando que aborda la forma en que las personas construyen y representan los fenómenos que experimentan y el mundo que les rodea para crear una perspectiva de mundo a partir de sus experiencias. La población estudiada fueron cuatro licenciadas en Enfermería asignadas a los

servicios de Terapia Intensiva, Medicina Interna, Cirugía y Urgencias Adultos, de un hospital de segundo nivel de atención de la ciudad y puerto de Tampico, Tamaulipas en México, que atendían o atendieron; es decir, que en el momento en que se realizó la investigación estaban a cargo de pacientes en fase terminal, o que en un periodo anterior reciente habían estado a cargo de este tipo de pacientes.

En las narrativas de las enfermeras, se encontró que tenían una fuerte confrontación emocional entre sus pensamientos y sentimientos, y fueron educadas sobre las limitaciones y las distancias emocionales ideales y normativas de los profesionales de enfermería en el campo de cuidados paliativos, profundizando más en los dilemas subjetivos y éticos que en las normas institucionales. Este enfrentamiento, ya sea institucional, profesional o personal, puede conducir a un profundo dolor existencial, que da paso a grandes torrentes emocionales y confusión en los parámetros del comportamiento cotidiano.

Gran parte de este impacto psicosocial en las enfermeras que brindan cuidados paliativos a pacientes en las últimas etapas de la vida se debe a la falta de formación en técnicas de afrontamiento que no se brinda a nivel curricular ni por parte de las instituciones en las que prestan sus servicios. De este modo, para el desarrollo del proyecto, se puede observar que las formaciones de los profesionales encargados de realizar estos procedimientos también deben considerarse al momento de realizar una propuesta de intervención, por lo que debe señalarse de manera reiterativa que, bajo la revisión de las instituciones, qué tipo de formación académica tiene este personal para confrontar un momento tan delicado como es el de un enfermo terminal a nivel físico y psicosocial.

El trabajo de Tripodoro et al., (2015) Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos tuvo como objetivo evaluar el nivel de sobrecarga del cuidador principal de pacientes asistidos en Cuidados Paliativos de un hospital universitario vinculado al Instituto

Lanari, ubicado en la ciudad de Buenos Aires, utilizando la “Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit”, cuyo estudio fue prospectivo entre marzo y mayo de 2015, y consistió en una valoración psicométrica mediante la autoadministración de la escala.

Se ha observado que los cuidadoras pueden experimentar una amplia gama de emociones como ira, culpa, depresión, agotamiento, ansiedad, miedo, dolor, tristeza, amor, autoestima y satisfacción laboral, ya que esto depende de las circunstancias personales asumidas por el cuidador, ya que puede significar un cambio repentino para el cual la persona no está preparada. Estas emociones y vivencias de las cuidadoras muchas veces no son percibidas en los comportamientos de salud, son silenciadas, además de negadas, promoviendo un proceso de desubjetivación de la persona del cuidador, en el cumplimiento del rol objetivado. Desde el ámbito relacionado al fracaso u omisiones de las operaciones de enfermería, empiezan a vislumbrarse sentimientos de emoción o sobrecarga que se han ocultado dentro de este sector.

Para el desarrollo del proyecto, debe destacarse que la investigación ofrece un panorama importante sobre el perfil del profesional encargado de los cuidados paliativos puede representar una carga importante en sus labores, afectando su salud física y mental, a causa de muchos episodios de estrés y ansiedad que provoca ya sea el dolor del paciente, así como su muerte; por ello, resulta fundamental comprender un apartado para comprender el rol de este personal dentro de la propuesta de intervención.

La investigación de Simón (2017) El abordaje del trabajo social ante la prevención de la claudicación familiar en la Atención Paliativa Domiciliaria, realizado en la ciudad de Barcelona, España, se enfocó en analizar cómo los trabajadores sociales en cuidados paliativos familiares pueden prevenir la claudicación en las familias; término relacionado a la elevada sobrecarga afectiva que sufren las familias, con el fin de reducir la sobrecarga y el agotamiento físico, social y psicológico de las familias en el hogar, para mejorar la calidad de vida de los enfermos

terminales, brindando la mejor atención posible durante esta etapa tan difícil y compleja, mediante un estudio cualitativo con el objetivo principal de analizar el abordaje de claudicación familiar en los cuidados paliativos familiares mediante entrevistas a trabajadores sociales. Por ello, se trató desde un parámetro descriptivo que permitió examinar el papel de los trabajadores sociales en el abordaje de la claudicación familiar de un enfermo terminal, recabando información sobre el evento y los aspectos subjetivos de los pacientes.

Mediante la investigación se determinó que la atención domiciliaria puede mejorar la calidad de vida de los pacientes y es el mejor lugar para cuidar y ser atendido siempre que se respeten sus deseos, además de señalar que los trabajadores sociales brindan y facilitan la atención adecuada a través de compañía, apoyo, control emocional y evaluación de recursos. En la actualidad, muchos profesionales utilizan de forma incorrecta el término claudicación familiar en numerosas ocasiones, lo que lleva al descuido del trabajo y los cuidados previos a la sobrecarga y el agotamiento.

Este proyecto contribuye al desarrollo de la propuesta al estipularse que, cuando la claudicación familiar está presente, en la mayoría de los casos, las cuidadoras solicitarán el acceso a los centros de salud para aquellos en condiciones paliativas, porque muchos de los familiares ya no sienten la capacidad de hacerse cargo de sus enfermos; por lo cual, la intervención debe considerar la salud mental de las familiares y las personas más cercanas, con la finalidad de hacerles más llevadero este proceso.

La Torre (2017), a través de su proyecto desarrollado en España: *Los cuidados paliativos en trabajo social*, se enfocó en profundizar y comprender los cuidados paliativos y las diferentes actividades y tareas que los trabajadores sociales, al tiempo que se pregunta sobre los métodos que utilizan los trabajadores sociales en los cuidados paliativos para lograr la comodidad y la calidad de la atención. para familias y pacientes. Desde su carácter metodológico, se realizó una

revisión bibliográfica de las diferentes bases de datos, seguida de una lectura crítica de los estudios seleccionados.

Dentro del trabajo se analizó que al proporcionar información sobre el cuidador principal, es decir, alrededor de su capacidad, los trabajadores sociales deben recopilar datos sobre la disponibilidad, las prácticas, etc. del cuidador. Por ello, es importante que los profesionales profundicen en cuestiones como las percepciones del conflicto en las familias, las experiencias de crisis y su resolución, las necesidades y dificultades familiares que encuentran las familias, su comportamiento y mecanismos de adaptación, y los indicadores de riesgo.

De esta manera, se considera importante para el desarrollo del proyecto que debe hacerse un registro adecuado de las experiencias desarrolladas con los enfermos terminales, ya que los trabajadores sociales en la toma de decisiones están involucrados en la elaboración de planes de acción interdisciplinarios. para cada caso, e incluso establecer un conjunto de prioridades que abarquen la enfermería, la investigación y la docencia.

Gil (2019) mediante su proyecto realizado en la Universidad de Valladolid, España: *El Trabajo Social como agente de cambio en los cuidados paliativos* cuyo objetivo fue establecer una aproximación al marco de los cuidados paliativos y visibilizar el papel del rol del trabajo social dentro de sus procedimientos, otorgándole un valor y un reconocimiento que muchas veces quedan eclipsados por otras disciplinas con más experiencia en el sistema sanitario; para ello, se realizó una revisión bibliográfica de la literatura científica sobre el papel del trabajo social en cuidados paliativos, así como las funciones, niveles y áreas de actuación de los trabajadores sociales en este campo, excluyendo así las perspectivas del trabajo social, los cuales provienen de otras áreas de intervención, como la enfermería o la medicina.

El proyecto concluyó que, actualmente en España, existen varias cuestiones no resueltas que debilitan las intervenciones de cuidados paliativos en el sistema nacional de salud. Uno de

ellos es la falta de leyes nacionales sobre cuidados paliativos que homogeneicen estos servicios en todo el territorio, poniendo fin a las desigualdades regionales en la prestación y/o acceso a estos servicios; por ende, la descentralización actual vulnera el principio de igualdad, por lo que es necesario sensibilizar sobre el tema, además de implementar estándares de calidad que garanticen el acceso igualitario a todos los ciudadanos.

De esta forma se considera que el desarrollo de la intervención se deben considerar los alcances de la normatividad existente actualmente en Colombia, en especial cuando sus alcances son muy recientes, con respecto a los cuidados paliativos, porque su marco mas importante se empezó a gestionar desde la Ley 1733 de 2014.

La investigación de Ferreria et al., (2019) realizada en Uberaba, Brasil: La relación entre salud mental y cuidados paliativos: percepciones de terapeutas ocupacionales de la red psicosocial se basó en comprender la relación establecida entre salud mental y cuidados paliativos por terapeutas ocupacionales que actúan en el campo, a través de métodos descriptivos y exploratorios y cualitativos, entre 18 terapeutas ocupacionales que actúan en el campo de la salud mental. Se utilizaron cuestionarios para obtener datos demográficos y se recolectaron entrevistas semiestructuradas en un centro de atención psicosocial y un hospital público en el norte de Brasil. Los criterios de inclusión fueron: ser terapeuta ocupacional y actuar en instituciones de salud mental en el municipio seleccionado para el estudio.

Con el trabajo se observa que la asistencia sanitaria debe tener en cuenta las dimensiones biológicas, psicológicas y sociales de las personas y su entorno, ya que muchos síntomas físicos se originan en situaciones psicológicamente angustiosas de diversas formas, en los cuales puede encontrarse la incidencia del uso de alcohol y otras drogas, el cual puede estar asociado con los intentos de un individuo por controlar el dolor; de esta manera, es comprensible que incluso con clientes aparentemente levemente sintomáticos, todo sufrimiento pueda crear dificultades en la

vida de un individuo que pueden exacerbarse durante grandes etapas de desarrollo como la niñez y la adolescencia, teniendo en cuenta que los cuidados paliativos son una posible forma de tratamiento para este público. Además, se encontró en las declaraciones de los participantes que observaron la relación, pero no necesariamente de los usuarios con trastornos mentales, afirma que es posible una relación positiva de los cuidados paliativos con la recuperación de las condiciones mencionadas.

Este trabajo deja entrever que el dolor es un factor importante al momento de pensar en la construcción de una propuesta de intervención, porque representa la mayor afección del enfermo terminal, lo que da paso al desarrollo de problemas cognitivos relacionados con la depresión, la ansiedad y el estrés; por lo que se debe tener en cuenta, basado en el rol psicosocial que no se puede hacer mucho por este aspecto, pero que si se podrán generar espacios para llevar de la mejor forma posible este trámite, a través del acompañamiento y la promoción de varios incentivos que ayuden a afrontar de mejor forma sus malestares físicos.

Mientras que el trabajo de Pérez (2020) Proyecto de intervención para la gestión comunicacional y emocional en cuidados paliativos se enfocó en una propuesta basada en garantizar el máximo bienestar en pacientes y familias durante la etapa terminal de la enfermedad en el Hospital San Cecilio, ubicado en la ciudad de Granada, España; además de consolidar una comunicación eficaz entre paciente y familia evitando la conspiración del silencio y la relegación de los pacientes.

Dentro del proyecto, se ha podido constatar cómo la muerte sigue siendo vista como un tema tabú y distanciado socialmente a través de los siglos, incluso la ciencia trabaja constantemente para lograr una esperanza de vida más larga que la actual, retrasando así la muerte tanto como sea posible. Como consecuencia, la muerte no está normalizada en las sociedades occidentales, por lo que afrontarla es muy complicado; desde el ámbito legal, no es

prácticamente posible sacrificar a un paciente sin una razón de peso que justifique tal acto, por lo que la única opción es brindar comodidad y bienestar al paciente a través de los cuidados paliativos antes mencionados, entre los cuales, se encuentran diferentes enfoques de tratamiento diferentes, en función de las características y evolución de la enfermedad, y de las necesidades cubiertas por el paciente.

El proyecto ofrece un panorama casi metafísico de lo que puede representar la enfermedad terminal para un paciente tradicional, criado bajo los parámetros occidentales, porque terminan viendo la muerte muy cerca, lo que pondera muchas veces sensaciones como angustia, insertidumbre, pánico y ansiedad; de este modo, se vuelve casi una obligación tener en cuenta dentro de la propuesta de intervención que la muerte hace parte de la realidad del paciente constantemente, por lo que abarcar su naturaleza y la forma en como la conciben los enfermos resulta necesario para entender mejor su perspectiva actual.

Por último, se menciona el proyecto de Gómez et al., (2020) realizado en la ciudad de Barcelona, específicamente en la Universidad de Vic: Organización paliativa durante la pandemia de la COVID-19 y propuestas para la adaptación de los servicios y programas de cuidados paliativos y de atención psicosocial ante la posibilidad de reactivación de la pandemia y época pos-COVID-19, centrándose en describir las respuestas iniciales de varios equipos de atención psicosocial y cuidados paliativos a la pandemia de COVID-19, y a través de una revisión narrativa de la literatura, se generaron un conjunto de recomendaciones para abordar el potencial de reactivación de la pandemia, mediante la construcción de un cuestionario que destaca los alcances de estos servicios, lo cual fue enviado a diversos especialistas y referentes en cuidados paliativos en España.

La revisión bibliográfica se centró en la preparación y protección de equipos, además de abordar la presencia de cuidados paliativos en el sistema; comprendiendo las diversas

intervenciones para pacientes agudos; fomentando el desarrollo de programas asistenciales y la provisión de medicamentos esenciales; el voluntariado; la docencia, y el compromiso social. Los resultados mostraron diferentes respuestas organizacionales, que van desde el compromiso y el liderazgo hasta la estructura reducida, según su posición anterior en el sistema. Las recomendaciones para responder a una nueva ola de la pandemia incluyen: Evaluar el estado del equipo y el alcance de la adaptación y la respuesta a la crisis; comprender las nuevas necesidades; promover intervenciones proactivas; además de generar alternativas para reprogramar los planes actuales de cuidados paliativos.

Uno de los factores que deben comprenderse al momento de concebir la intervención es el impacto que ha representado el COVID-19, con respecto a sus alcances en la salud mental de los pacientes, profesionales y familiares; lo que muchas veces implicó un aumento creciente sobre factores como la ansiedad y el estrés, fomentado por los protocolos de bioseguridad, el asilamiento y la lejanía de los seres mas queridos; por lo cual, resulta evidente tener en cuenta hasta qué punto el COVID-19 sigue afectando el marco paliativo en la actualidad.

1.3.2 Nacional

Dentro del ámbito nacional, se destaca inicialmente el trabajo realizado por Guerrero et al., (2021) Barreras de acceso a los cuidados paliativos y determinantes sociales de la salud en siete nodos territoriales en Colombia: una cartografía social, centrado en el análisis de mapeo social, mediante una investigación cualitativa utilizando el mapeo social como método de recolección de datos, desde métodos participativos, mediante la construcción de un mapa, a través de siete territorios (Bogotá, Pacífico, Orinoquia, Nororiente, Centro, Amazonía y Caribe), identificando barreras para acceso a cuidados paliativos en Colombia.

El mapeo social utilizado en este estudio, junto con la participación de diferentes actores, ayudó a identificar las barreras de acceso a los cuidados paliativos como una intervención

multifactorial que requiere compromiso de todos los involucrados, mayor involucramiento del Estado, al hacer énfasis en la intervención de cumplimiento normativo. Este enfoque puede enfatizar la forma en que se entrega la información a la comunidad, independientemente de su nivel de educación, lo que requiere un proceso de diseño significativo. Al realizar este estudio, se destaca lo que sucedió con dos nodos geográficos, que presentaban menos barreras de acceso en el mapa y creó la idea errónea de que estos nodos estaban mejor equipados para facilitar los cuidados paliativos, por ello se establece que, entre mayor sea la presencia y el conocimiento en cuidados paliativos, las barreras para acceder pueden ser más pronunciadas.

Frente a lo ofrecido por el trabajo para la construcción del presente proyecto, se aborda el marco general que se desarrolla a nivel nacional sobre los cuidados paliativos, en donde se destaca que muchas veces estos cuidados son selectivos y no consideran su implementación muchas veces, a causa de las marcadas limitaciones que los funcionarios promueven para identificar a un paciente que lo requiere; de este modo, se requiere analizar los parámetros fomentados para hacer uso de este procedimiento por parte de las instituciones hospitalarias a investigar

Cabe destacar dentro de este ámbito, el proyecto generado por Ceballos y Bernal (2021) titulado Cuidados Paliativos y Calidad de Vida en el adulto mayor a partir de una revisión de la literatura disponible, el cual tuvo como objetivo utilizar una revisión literaria para analizar cómo los cuidados paliativos afectan la calidad de vida de los adultos mayores en la ciudad de Pereira, teniendo en cuenta los proyectos realizados en los últimos 10 años, mediante revistas indexadas y referencias, incluidos los 90 artículos que componen la muestra.

En los resultados se observa que, si bien los cuidados paliativos fueron efectivos para el bienestar de las personas, se encontraron diferentes barreras para que las personas no accedan a estos servicios, ya fueran personales, sociales, así como el carácter familiar y social, además de la

que condicionan dentro del mismo sistema de salud y protección social, lo que hace que los cuidados paliativos (en el caso de las personas mayores) sean inaccesibles para esta población, por lo que existe la necesidad de impulsar programas de cuidados paliativos y trabajar para asegurar a los pacientes, fomentando que los adultos deben adherirse a los hábitos de estos programas, teniendo en cuenta que la población mundial de adultos mayores está aumentando, así como debido a las condiciones de salud de los adultos mayores, puesto que a su edad, necesitan estos servicios para vivir con dignidad, sin disminuir su calidad de vida.

El trabajo aporta a la presente investigación en comprender que las medidas estipuladas en Colombia no son suficientes muchas veces para apoyar a los pacientes que requieren de cuidados paliativos; de esta forma, deja entrever que hay un marco significativamente alto para contribuir con propuestas que fomenten diversas estrategias que busquen proteger, acompañar y comprender a aquellos que cuentan con enfermedades terminales, ofreciendo un mayor alcance a la intención de esta propuesta.

Además, se destacan los aportes realizados por la investigación de Hoyos (2022) Criterios y niveles de complejidad en la atención clínica en cuidados paliativos en Colombia tuvo como enfoque establecer estándares y niveles de sofisticación para definir la atención clínica de pacientes en cuidados paliativos desde la perspectiva de un especialista en cuidados paliativos, teniendo en cuenta el panorama de varios profesionales de la salud colombianos (médicos, enfermeras, psicólogos y trabajadores sociales) que tuvieran dos años en la atención clínica ambulatoria y hospitalaria de pacientes en cuidados paliativos, los cuales contaban con bastante conocimiento y experiencia alrededor de estos procedimientos.

Dentro del proyecto se destaca que muchos profesionales de la psicología y del trabajo social evalúan e intervienen en pacientes en cuidados paliativos, pero estos profesionales no forman parte de un equipo o equipo de cuidados paliativos ambulatorio u hospitalario, ni están

especializados en labores de cuidados paliativos, lo que dificulta la prestación de cuidados en cuidados paliativos, aspecto que complica la garantía de la salud de los pacientes, con seguimiento, adherencia bidireccional, tiene un impacto positivo en la mejora de la calidad de vida de las personas elegibles para cuidados paliativos. En el ámbito hospitalario, las encuestas mencionan con frecuencia las dificultades que tienen los profesionales para dar información a algunas familias que no son cuidadoras; por otro lado, se observa que sin cuidadoras idóneas en casa durante la hospitalización, las familias siguen pidiendo no dar de alta a los pacientes porque no están "preparados" para recibirlos en casa, o no tienen las condiciones suficientes para atenderlos.

El trabajo mencionado expone factores significativos alrededor del rol del trabajo social dentro de los cuidados paliativos, los cuales se establecen en dos aspectos: no se consideran un cuerpo esencial para el control de los enfermos terminales, o sencillamente consideran que sus estrategias no son suficientes para atender estas situaciones; por ende, resulta necesario comprender que la intervención no solo pondera una ayuda para los profesionales, también tendría como finalidad destacar el papel que tiene el trabajador social en un contexto lleno de sensaciones que muchas veces otro tipo de profesionales no puede mediar.

Para finalizar este apartado, se contemplan los aportes realizados por Hernández y Ballen (2021) denominado Cuidados paliativos en Colombia: atención domiciliaria, barreras de acceso y avances en la implementación de estos programas durante la pandemia por COVID-19, centrado en explorar la situación actual de los servicios de cuidados paliativos en Colombia y analizar el impacto que ha tenido la pandemia por COVID-19 en la prestación domiciliaria de este tipo de cuidados, bajo un enfoque cualitativo de corte descriptivo.

La atención domiciliaria en los servicios de cuidados paliativos deja a muchos pacientes muriendo en casa con familiares y se les brinda atención esencial bajo el cuidado de personal

capacitado, que ayudan a aliviar el sufrimiento físico, psicológico y espiritual, ambos de los cuales son pacientes y familiares y pueden apoyar el proceso de duelo, puesto que esta situación contrasta fuertemente con la muerte durante la hospitalización, donde el aislamiento crea angustia adicional para los pacientes en el lecho de muerte y dificulta el proceso de duelo para los seres queridos.

De esta forma, este trabajo expone que la pandemia de COVID-19 ha creado problemas para los cuidados paliativos de los pacientes, ya que algunas medidas de contención del virus, como el aislamiento obligatorio de la mayoría de la población, han afectado la hospitalización, ponderando de esta manera el sufrimiento psíquico y espiritual del paciente, además de las penas familiares. Por esta razón, resulta necesario fomentar, mediante este proyecto, estrategias que ayuden al paciente a considerar a los centros hospitalarios como lugares idóneos para su recuperación, en los cuales puede confiar que recibirán servicios con calidad y consientes con sus necesidades físicas y emocionales.

1.3.3 Local

Frente al carácter local, se destacan investigaciones como la de Rodríguez et al. (2017) Comunidades compasivas en cuidados paliativos: revisión de experiencias internacionales y descripción de una iniciativa en Medellín, centradas en describir experiencias internacionales de comunidades compasivas y dar a conocer los avances de la iniciativa desarrollada en Colombia llamada “Medellín compasiva, todos contigo”, a través de una revisión narrativa de la literatura, haciendo una búsqueda en Medline, Ovid, Sciencedirect, Embase, Medclatina, Health source y Google, así como exploración manual.

Referente a las conclusiones, se determina que el objetivo principal de las comunidades compasivas a nivel general se enfoca en mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades terminales al empoderar a sus grupos sociales, ayudar con las tareas y satisfacer las

necesidades de atención, por ello, las comunidades emergen en diferentes lugares y logran estos objetivos desde diferentes perspectivas y acciones. Esta estrategia puede ayudar a empoderar a las comunidades para que atiendan a los pacientes y servir como un complemento eficaz para los cuidados paliativos, especialmente en entornos de desarrollo.

El proyecto demuestra que muchas de las mejores iniciativas relacionadas con los cuidados paliativos enfocados en el trabajo social no nacen necesariamente de las instituciones estatales, sino que se fomentan mediante proyectos e iniciativas generadas por centros de investigación ligados a la academia, en los cuales se pondera un enfoque comunitario y sensible, que tiene en cuenta aspectos que normalmente los centros hospitalarios no contemplan a nivel general.

Cabe destacar el proyecto de Garcés et al. (2019) Percepciones y conocimientos de pacientes y cuidadoras sobre cuidados paliativos, de la ciudad de Medellín, se estableció para preguntar a los pacientes y cuidadoras de la ciudad de Medellín sobre sus percepciones y nivel de conocimiento sobre los cuidados paliativos (CP), mostrando si existen diferencias entre estos dos grupos, buscando determinar sus percepciones sobre los cuidados paliativos (CP) Pacientes de CP y personal asistencial, informar sobre lo que los pacientes y cuidadoras saben sobre CP, y determinar si existen diferencias entre las percepciones y conocimientos sobre CP de pacientes y cuidadoras. Toda la investigación se desarrolló bajo un estudio mixto, que contó con varias fases cuantitativas descriptivas y exploratorias en las que se evaluó la comprensión de los pacientes y cuidadoras sobre CP y la fase cualitativa de fenomenología, con la finalidad de comprender las percepciones y visiones personales de los individuos sobre este tipo de atención, señalando así sus limitaciones y alcances en las comunidades seleccionadas.

En este estudio se encontró que la mejora en la calidad de vida de los pacientes resultó de una reducción del dolor y la angustia, dejando entrever un resultado consistente con estudios

previos que encontraron que las percepciones de salud mental de los pacientes estaban alteradas por el dolor persistente y las dependencias de sensaciones, lo que reitera que los CP son integrales, al vincularse directamente con la felicidad y el alivio del dolor. De esta manera, se puede determinar que los cuidados paliativos fomentan un tratamiento integral que beneficia a los pacientes, familiares con rol de cuidadoras, tiene una orientación psicosocial, ayudando a percibir la muerte de otra manera y logra una redefinición de la muerte que ayudará en el duelo. Lo anterior, por medio del trabajo interdisciplinario de los profesionales que hacen parte del equipo de cuidados paliativos, cuyo objetivo principal es la atención holística del ser humano; cubriendo las necesidades de las diferentes esferas planteadas en el modelo biopsicosocial espiritual.

Si bien el proyecto condensa varios factores que pueden contribuir con la propuesta de esta investigación; en especial alrededor del duelo y cómo lidiar con este fenómeno, que se pondere un factor holístico podría generar un marco muy amplio que podría hacer que se pierda de vista las intenciones principales de un determinado proyecto. Esto no quiere decir que no sea funcional esta perspectiva fenomenológica, pero al abarcar demasiados temas y diversas herramientas, podría no puntualizarse por completo el alcance de la investigación.

1.4 Justificación

El desarrollo del presente proyecto se vincula a una serie de necesidades que nacen a través de la comprensión de otros valores que deben imperar dentro del tratamiento prestado a los pacientes que se encuentran en etapa terminal; como es el factor espiritual, emocional y psicológico de la persona. Esto tiene en cuenta la necesidad de generar diversas prácticas para disminuir el dolor, su sufrimiento, además de todos los aspectos que refieren a los factores sociales y psicológicos, puesto que, al encontrarse bajo un ámbito que no puede ser medible con facilidad; muchas veces imperceptible para los profesionales de salud que hacen uso de los cuidados paliativos, estos son ignorados frecuentemente.

De este modo, Pegoraro y Paganini (2020) estipulan que muchas de las limitaciones de los cuidados paliativos, dan respuesta a factores como la inutilidad de los tratamientos realizados por los profesionales, los cuales no responden directamente a la experiencia emocional de los pacientes; por ello también se destaca que la poca comunicación entre los involucrados no permite que se generen los procedimientos adecuados para tratar con su estado psicológico, ya sea porque se desestima su valor, o no se presenta el interés del profesional, y porque no se cuenta con profesionales integrales en el área, que puedan responder de manera directa ante estas dificultades. De este modo, se pondera la construcción de una propuesta que tenga en cuenta los factores que determina la labor de los pacientes en etapa terminal y las familias en rol de cuidadoras, en los centros hospitalarios.

Referente al campo que compete al trabajo social, es fundamental señalar que la disciplina, al comprender la importancia que se tiene en el impacto de las propuestas dentro del sector social, abarcando así el mérito humano y su bienestar, dentro de este sentido, Vanzini (2010) expone que, a través de este compromiso vinculado a los aspectos impulsados dentro del trabajo social, denota una responsabilidad de ampliar el marco de acción de los profesionales del

área para fomentar una atención integral y de calidad en los sectores donde requiere de sus servicios, abarcando las técnicas e instrumentos delimitados para comprender, desde un campo interdisciplinario, la realidad del paciente, lo que permite establecer cuáles serían los mecanismos más acordes para abordar sus dolencias psicológicas y sociales. De esta forma, se busca que los conocimientos adquiridos dentro del área, puedan funcionar para discernir aquellas prácticas que puedan ayudar a complementar las tareas de los profesionales de la salud que hacen uso de los cuidados paliativos dentro de las instituciones, además de generar herramientas acordes para identificar de manera puntual aquellos factores que pueden limitar el impacto de sus procedimientos.

Con respecto a la importancia referente a la población, es importante señalar que el desarrollo de la propuesta tiene un interés en comprender su estado desde sus malestares, deseos, capacidades, posibilidades de seguir vinculado a su círculo relacional en medio de sus condiciones particulares, etc., es decir, tener en cuenta los modos en los que la persona sigue vinculada en la vida familiar y social, los cuales muchas veces no son abordados dentro de otro tipo de prácticas vinculadas a los cuidados paliativos, bajo el cubrimiento de una serie de necesidades que las prácticas vinculadas al trabajo social pueden fomentar en pacientes terminales, que van más allá de cuidados físicos enfocados en controles y observaciones físicas . Yerpes y Tejón (2011) exponen que, a través del rol del trabajador social fomenta aspectos de carácter psicosocial, vinculados al apoyo emocional, acompañamiento, acercamientos terapéuticos, respeto de su voluntad, además de un apoyo que retroalimenta las obligaciones y procesos generados por los familiares o responsables legales del paciente. De este modo, más allá de generar procesos que comprendan las necesidades psicosociales de los enfermos terminales, se ponderan las garantías que posee y deben comprenderse en el marco institucional y familiar del sujeto.

Sobre su incidencia en las instituciones hospitalarias, se busca que esta propuesta represente un complemento significativo alrededor de las obligaciones delimitadas por los hospitales para los profesionales médicos que trabajan con cuidados paliativos, teniendo en cuenta que no muchos cuentan con el personal suficiente para el desarrollo de sus obligaciones, o que no pueden abarcar esta rama ligada al factor psicosocial porque no fueron capacitados dentro de sus instituciones educativas sobre este ámbito, Hernández y Ballén (2021) destacan que son muchas las instituciones que no cuentan con personal suficiente para tratar con pacientes terminales, por lo que deben adaptarse perfiles que puedan ayudar a cubrir este tipo de situaciones, por lo que también se destaca que se enfocan únicamente en un ámbito práctico, sin profundizar por completo en el campo psicológico y social debido a la cantidad de pacientes que deben atenderse de manera constante. De este modo, la propuesta busca tener en cuenta este factor, para generar una serie de observaciones procedimentales de carácter psicosocial para los profesionales de la salud, ya sea de forma instructiva o complementaria, según sea el contexto hospitalario donde se pondera el material propuesto dentro de la presente investigación.

1.5 Marco Referencial

1.5.1 Marco Teórico-conceptual

Para el desarrollo del presente marco, teniendo en cuenta que la investigación tiene interés en los valores que respectan a los cuidados paliativos y el campo psicosocial, se abordarán conceptos que permitan comprender cómo inciden las perspectivas psicosociales en el acompañamiento de pacientes, para entender cómo se entiende este sentido en los centros médicos y su rol complementario en el cuidado del paciente. De igual manera, se abordan las generalidades de los cuidados paliativos, abarcando el rol de las familias cuidadoras y pacientes en el proceso; por último, se determina el funcionamiento e incidencia del sistema de salud colombiano alrededor de los cuidados paliativos y el acompañamiento psicosocial.

1.5.1.1 Perspectivas psicosociales en el acompañamiento de pacientes

Las redes sociales de apoyo pueden impulsar prácticas de autocuidado y calidad de vida que afecten a las personas y a la sociedad, mediante estrategias de promoción y prevención, dotándoles de recursos para tomar decisiones responsables, mientras disciernen sobre el alcance de sus propias acciones sobre el autocuidado y la salud. al promover conductas protectoras o evitar conductas de riesgo (Vicente et al., 2022).

En términos más específicos, el acompañamiento psicosocial también se relaciona con un aspecto terapéutico, el cual permite diseñar estrategias adaptadas a la enfermedad del paciente, acercando a los profesionales a la vida del sujeto para comprender su entorno, de modo que se pueda trabajar de manera integral para mejorar su forma de afrontar la enfermedad. Cabe señalar que un punto importante de la rehabilitación psicosocial es contar con la compañía de los miembros más cercanos del círculo de convivencia del paciente para lograr un equilibrio de trabajo entre el acompañamiento psicosocial y psicofarmacológico de manera positiva (Morales,

2021). Estos aspectos no solo giran alrededor del acompañamiento del paciente, ya que la ayuda psicosocial también tiene en cuenta los efectos de la sobrecarga y el estrés en las cuidadoras, al fomentar intervenciones basadas en la atención plena (Grandi et al., 2019).

1.5.1.2 Acompañamiento psicosocial

En general, un programa de apoyo psicosocial es una intervención socioeducativa que, a través del asesoramiento y la mediación, motiva y apoya a las familias para reorganizar recursos y prioridades relacionadas con las instituciones y redes de apoyo que facilitan la transición e integración a los procesos sociales. Dentro de los marcos de política pública y a nivel institucional, los programas de apoyo psicosocial pueden variar en sus objetivos, enfoque e incluso su ubicación dentro del sistema más amplio de servicios y beneficios. A grandes rasgos, muchos de ellos se enfocan en brindar coherencia y aprovechar mejor los diversos recursos ofrecidos por otros programas y servicios, mientras promueven el beneficio de las personas, las familias y las comunidades, además de cambiar el comportamiento de las familias y práctica (Fundación SES, 2019).

Este tipo de apoyo se remite a los tejidos sociales a los que una persona tiene acceso, considerando los recursos emocionales, herramientas y materiales capaces de analizar los factores que afectan la calidad de vida del sujeto. Por ello, se deduce que el apoyo social del cuidador influye significativamente en el proceso de satisfacción del paciente, porque brinda apoyo en situaciones complejas y contribuye positivamente a su bienestar físico, mental, social y espiritual (Pedraza y González, 2015). Por ende, la gestión de esta red social genera un efecto protector y amortiguador, articulándose con la necesidad de convivencia del ser humano, por lo que el tipo de relación que se tiene con los demás afecta la calidad de vida, además de transformar la percepción familiar sobre los cuidados que requiere el paciente (Vicente et al., 2022).

Este acompañamiento se refiere a una conexión creada entre dos personas para apoyar o propiciar un sentido y un propósito de vida, en este caso el acompañamiento lo brinda un terapeuta que identifica diferentes formas de trabajar con el paciente para corregir conductas inapropiadas, la restauración de habilidades perdidas o su motivación (Morales, 2021). La convivencia puede vincularse, además de compartir espacios físicos, también a reconocer la diversidad de los integrantes que forman parte de esos espacios porque comparten un sistema de rutinas y normas, por lo que cada uno considera sus propios intereses vitales y comprende los intereses de los demás para promover el bien común y facilitar la resolución de conflictos (Vicente et al., 2022), mientras se fomenta aspectos como la empatía, a través de experiencias sociales compartidas; al promover un sentido compartido de pertenencia y son una fuente de redes de apoyo social funcionales (Bayón y Saraví, 2019).

1.5.1.3 Necesidades del acompañamiento psicosocial

Los proyectos de extensión en torno al apoyo psicosocial suelen estar asociados con la promoción de la autonomía familiar, el desarrollo de habilidades de autogestión, el aumento de la participación familiar en las estructuras de oportunidad, la generación de procesos de empoderamiento y otros objetivos similares, y también se enfocan (específicamente) en los temas de cada área de intervención. Por consiguiente, incluyen planes de sensibilización, tutoría, prestación de servicios y movilización de recursos destinados a: Facilitar los niveles de red individual, familiar y comunitaria, identificar factores de riesgo que requieran derivación a organismos con mayor capacidad para atender temas que normalmente podrían ser complicados de tratar; además de proporcionar herramientas teóricas y prácticas para los agentes sociales que forman equipos de apoyo.

Desde un carácter estratégico, este acompañamiento muchas veces desencadena un proceso de identificación y valoración de recursos simbólicos (relaciones importantes,

habilidades, conocimientos, conductas y destrezas) acumulados en las historias personales y familiares que tienen el potencial de desarrollarse en sus contextos para mejorar las condiciones de vida (Fundación SES, 2019).

El acompañamiento psicosocial se caracteriza por un proceso transformador, holístico que se da en la construcción de la relación interactiva del paciente con su familia o cuidador principal, es pedagógico, además de transversal e interdisciplinario, reconociendo las particularidades de los actores sociales a nivel contextual, especialmente dentro de varios factores subjetivos, sobre los medibles o cuantificables (ICBF, 2016). De esta forma, las intervenciones psicosociales se entienden como una buena herramienta que pueden incrementar el bienestar individual y colectivo, creando espacios de expresión y reconocimiento de las influencias emocionales, brindando una terapia de apoyo, a través del asesoramiento psicológico de las personas y su interacción con su entorno social, para reducir la angustia emocional y fortalecer los lazos familiares, mientras se promueve el desarrollo de factores personales y habilidades sociales para facilitar la integración de los enfermos y sus familiares con rol de cuidadoras sociales (Bedoya et al., 2021).

En el acompañamiento psicosocial, existen diversas estrategias para apoyar a los pacientes, algunas de las cuales pueden utilizar talleres, foros, obras gráficas, etc., utilizando arteterapia para las poblaciones beneficiarias, entendida como específicamente diseñada para el acompañamiento y la facilitación, marcando una diferencia significativa para los usuarios, a través del uso de diversos medios artísticos, lo que le permite enfocarse en su proceso creativo, en las imágenes que hacen, en las preguntas y respuestas que plantean los mediadores, sirviendo como un enlace para exponer sus frustraciones, sus sueños y sus proyecciones del mundo (Planella, et al., 2015).

1.5.1.4 Cuidados paliativos

Los cuidados paliativos son un enfoque para mejorar la calidad de vida cuando los pacientes (adultos y niños) y sus allegados se enfrentan a problemas inherentes a enfermedades potencialmente mortales. De este modo, previenen y alivian el dolor, ya sea físico, psicológico o espiritual, a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento adecuado del dolor y otros problemas; por consiguiente, este mecanismo implica lidiar con problemas que no se limitan a los síntomas físicos, razón por la que estos programas utilizan el trabajo en equipo para apoyar a los pacientes y sus cuidadoras. Este trabajo incluye la atención de las necesidades prácticas y el apoyo psicológico durante el duelo, debido a que los cuidados paliativos proporcionan un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir de la forma más activa posible hasta la muerte (OMS, 2020).

Los cuidados paliativos se reconocen explícitamente en los derechos universales; de esta forma, deben prestarse a través de servicios de salud integrados y centrados en las personas, brindando especial atención a las necesidades y preferencias individuales. Es importante resaltar que solo una variedad de enfermedades requiere cuidados paliativos, porque la mayoría de los adultos que los necesitaban tenían padecimientos crónicos como enfermedades cardiovasculares (38,5%), cáncer (34%), enfermedades respiratorias crónicas (10,3%), sida (5,7%) y diabetes (4,6%). Sin embargo, también existen otras condiciones pueden requerir cuidados paliativos; por ejemplo, insuficiencia renal, enfermedad hepática crónica, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, artritis reumatoide, trastornos neurológicos, demencia, anomalías congénitas y una tuberculosis resistente a los medicamentos (OMS, 2020).

Dentro del contexto nacional, el MinSalud determina que los cuidados paliativos son importantes porque mejoran la calidad de vida y el bienestar de los pacientes y sus familias que enfrentan enfermedades amenazantes que pueden debilitar y provocar múltiples complicaciones

familiares biológicas, emocionales y sociales que resultan en angustia, alivio del dolor y otras situaciones sintomáticas, brindando apoyo mental y psicológico desde el diagnóstico hasta el final de la vida y el duelo; centrándose en las necesidades de las personas que necesitan cuidados paliativos para tener en cuenta sus necesidades (paciente y familia), su estado de salud, así como la diversidad de síntomas y complicaciones. Por ello, los cuidados paliativos buscan la representación de actores del sistema que faciliten el acceso a los cuidados y reduzcan las desigualdades (MinSalud, 2015).

Los criterios propuestos para la definición de pacientes con enfermedad avanzada/terminal son: enfermedad incurable, avanzada y progresiva; esperanza de vida limitada; baja probabilidad de responder a tratamientos específicos; evolución de características fluctuantes y frecuentes crisis de necesidad; emociones intensas a nivel familiar; impacto en estructura asistencial. Así, en este concepto, un enfermo terminal clínicamente comprobado, cuenta con un padecimiento progresivo, difícil de tratar y caracterizada por la falta de una probabilidad razonable de respuesta al tratamiento, contando dolor físico y psicológico intenso, lo cual se traduce en un pronóstico de vida inferior a los seis meses (MinSalud, 2015).

1.5.1.5 El rol de la familia dentro de los cuidados paliativos

El término “familia” proviene posiblemente del latín *familiae*, concepto que normalmente se asocia con un grupo de esclavos que se encuentran vinculados a los designios de un jefe o líder de comunidades. Este sentido también se estipula con un sentido que deriva del latín *fames*, establecido como una comunidad que se alimentan en una misma casa, en donde un líder o *pater familias* se encarga del alimento de todos los miembros del grupo (Olivia & Villa, 2014). Dentro de un plano más contextual, este grupo se refiere a un espacio en donde se desarrollan todos los rasgos que comprenden una determinada sociedad, que, si bien normalmente se comparte

mediante vínculos sanguíneos, no necesariamente esto debe ser importante porque integra grupos desde un carácter integrador y protector (Carbonell & González, 2016).

Desde un carácter social, las funciones de la familia se establecen como una comunidad conformada por mínimo de tres personas que se encuentran vinculadas por lazos sanguíneos, en los cuales pueden delimitarse afinidades, acuerdos matrimoniales o la aceptación y comprensión de padres e hijos. La familia dentro de este campo tiene como funciones promover costumbres culturales y sociales, establecer el reconocimiento de autoridades, desarrollar competencias comunicativas escritas, textuales y no verbales, respeto y reconocimiento de normas sociales, identificación de roles, desarrollar redes sociales referentes al acompañamiento y la integración a grupos sociales que permitan el crecimiento personal del sujeto (Olivia & Villa, 2014).

Para fomentar el desarrollo integral de los grupos familiares, resulta fundamental definir los roles que se gestionan allí, puesto que comprende una serie de normas y parámetros que permiten la estabilización del grupo, de forma que pueda beneficiar a todos los miembros que la componen. Oropeza (2020) determina que los roles familiares son papeles dirigidos por padres, madres o demás personas que sean designadas bajo estos puestos, por lo que se estipulan funciones, las cuales pueden ser:

- Educador: Generar pautas educativas, vínculos sociales, contextos culturales, además de distribuir funciones y utilidades dentro de la familia y la sociedad.
- Conyugal: Funciones de pareja, tomando decisiones y determinar espacios para discutir la salud, la educación, o circunstancias relacionadas con hijos o demás dependientes.
- Paternal: Rol enfocado en la gestión de responsabilidades de la familia, además de proveer alimentación, proteger a sus miembros, ofrecer vivienda, además de gestionar emociones y comportamientos.

- Filial: Vínculos entre hermanos, hijos y demás miembros que habitan en el mismo espacio.

Sobre estos roles, se mueven una serie de dinámicas familiares, comprendidas como aquellas condiciones de carácter psicológico, biológico y social que se entiende que existen en las relaciones entre los miembros que integran una familia, posibilitándolos para el desarrollo de su vida cotidiana en todo lo relacionado con varios aspectos que son necesarios para lograr los objetivos fundamentales de este grupo fundamental de la sociedad: posibilitar el crecimiento de los sujetos y permitir la continuidad de la familia en una sociedad cambiante. Por ende, se establecen las siguientes características para comprender el movimiento de estos grupos:

- Comunicación: Intercambio de información y afectos que se hace de manera verbal y no verbal. Puede ser directa cuando se basa en la manifestación clara de acuerdos y desacuerdos y en la coherencia entre lo verbal y no verbal, generando unión entre los implicados aún en situaciones de desacuerdo y tensión.
- Afectividad: Vínculo que une a la familia y puede tener diferentes expresiones: El rechazo que es una forma de afecto que se traduce en exclusión, abandono y en el uso de castigo severo.
- Autoridad: Poder legítimo en la familia, se considera autocrítica al basarse en la imposición rígida de normas y la aplicación de castigos que acuden a medios físicos, psicológicos o verbales violentos
- Pautas de crianza: Conocimientos, actitudes y comportamientos que padres y madres asumen en relación con la salud, nutrición, importancia del ambiente físico y social y las oportunidades del aprendizaje de hijos/hijas en el hogar

Los familiares pueden tener múltiples factores y características debido a su origen, la estructura social y funcional de sus grupos y comunidades. Por todo ello, sus características generalizables significan el mismo objetivo de recibir atención profesional, ayudar y gestionar el proceso de final de vida de su ser querido (Llauradó, 2014).

Por otro lado, al analizar la situación sociodemográfica de la población en los últimos años, cada vez es más frecuente la presencia de núcleos familiares más reducidos y el trabajo pluripersonal fuera del hogar. Aunque el tamaño y los antecedentes familiares y el cuidado externo pueden determinar el tipo y el nivel de la atención domiciliaria, los factores de cómo se aborde este problema desde el campo de la salud dependerán en gran medida de la elección de las modalidades de cuidados paliativos. Si el profesional tiene autoridad inherente a su rol social, es partidario de la atención domiciliaria, y lo difunde a través de su excelente labor en el control de síntomas y educación de las cuidadoras, entonces la familia decide cuidar al paciente en su residencia hasta que la probabilidad de muerte sea mayor. Mientras que las familias y los propios pacientes pueden ser más reacios a mantener a los pacientes fuera del hospital si los profesionales de la salud mantienen su actitud de admitir pacientes o no pueden controlar el dolor (Llauradó, 2014).

1.5.1.6 Cuidadoras y pacientes en los cuidados paliativos

Desde el punto de vista del paciente, muchas veces no puede cumplir sus deseos relacionados con el lugar donde quiere morir, ya que a menudo requiere un nivel de atención médica que apenas está disponible en el hogar, porque genera altos costos financieros, implicando mucha participación familiar y del cuidador; en este caso, los familiares muchas veces deciden hospitalizar al paciente excluyendo otras opciones vinculadas a su cuidado en casa. De este modo, se ignora una variedad de factores y características personales y socioeconómicos

para ayudar y gestionar el proceso del final de la vida de su ser querido, pero realmente se presenta un desprendimiento importante de sus responsabilidades como familia (Llauradó, 2014).

Por ende, ha cobrado cada vez más importancia estudiar el papel del cuidador, ya sea como el profesional que lo atiende, o como la red de apoyo representada como la familia, y cómo afecta a la calidad de vida de las personas con enfermedad terminal avanzada, que dependen de este rol al poseer una enfermedad terminal; de este modo, se ha encontrado que una de las dimensiones que más afecta la calidad de vida es el apoyo social que reciben. Por otro lado, cuando una persona se define como cuidadora, solo existe en el contexto de la persona a la que cuida, y muchas veces no existe como persona en sus propios derechos y necesidades. Sin embargo, no existen precauciones alrededor de las necesidades y derechos especiales del cuidador responsable, sin tener en cuenta que este despliega una serie de estrategias para el cuidado del paciente (Tripodoro et al., 2015).

Dentro de estos roles que normalmente se asocian al cuidado de los enfermos terminales se relaciona con las labores de la enfermería; la cual es comprendida y categorizada en las organizaciones sociales, de acuerdo con su complejidad, puesto que el análisis de los diferentes tipos de cuidados y la formación de las cuidadoras es un tema de creciente interés investigativo. Sus vínculos en diferentes instituciones (servicios públicos y privados) son un tema más importante en relación con otros sectores de producción de cuidados (no solo los específicos de salud) (Luxardo, 2011).

Así, este rol en los cuidados paliativos se establece a partir de su responsabilidad profesional en relación con su misión humanística y de servicio, definido como un ente vinculante (como puente o conector) entre la vida y la muerte, en tanto transita a nivel existencial y lucha por proteger la vida, pero también ayuda a morir en paz; lo artificial y lo humano en los hospitales, considerar el medio ambiente, las normas, los procedimientos y las tecnologías

hospitalarias relacionadas con lo artificial o no natural, y la muerte como parte de la naturaleza e inherente a la naturaleza humana; considerando al enfermo terminal y a sus familiares como agentes que facilitan sus procesos de afrontamiento interpersonal y terminal; además de los lazos religiosos que forman en el tratamiento, ya que muchas veces intermedian con un papel espiritual en esta etapa para facilitar la convivencia del enfermo terminal alrededor de la muerte (Pérez y Cibanal, 2016).

1.5.1.7 Sistemas de salud: Instituciones hospitalarias

A nivel general, los centros médicos se identifican legalmente como IPS públicas o privadas, comprendidas como centros médicos individuales hasta grandes hospitales o clínicas. Para los efectos del Registro Especial de Prestadores de Servicios de Salud (REPSS) establecido por el Decreto 1011 del 3 de abril de 2006, una IPS es una entidad de ejercicio profesional que cuenta con una infraestructura física para prestar servicios de salud que puede tener múltiples sedes. En el caso de los hospitales, estos se han transformado en organizaciones autónomas denominadas empresas sociales nacionales, vendiendo sus servicios a las EPS (Guerrero et al., 2012).

1.5.1.8 Las instituciones hospitalarias y los cuidados paliativos en Colombia

Alrededor del contexto colombiano sobre los cuidados paliativos, el Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos (OCCP) determina que, dentro de los hospitales que cuentan con las disposiciones para prestar este servicio, se menciona que los mecanismos farmacológicos determinados para mediar el dolor, se centran en el uso de opioides y morfina (EM), sin contar el uso de metadona, los cuales se encuentran regulados por la Ley 173 de 2014, la cual determina que estos medicamentos deben estar disponibles las 24 horas al día, todas las semanas (OCCP, 2021).

Alrededor de los campos de formación existentes en Colombia sobre los cuidados paliativos, 10 Universidades con formación de postgrados en cuidados paliativos, 8 programas médico-quirúrgicos para medicina, 2 programas de postgrado para Enfermería, 1 programa de postgrado para Psicología y 1 programa de postgrados interdisciplinar (OCCP, 2021). Si bien la oferta ha aumentado, con respecto a otros periodos, dando relevancia a formaciones relacionadas con el tratamiento del dolor, esto no significa que sean muchos los egresados de estos programas educativos, ya que aún se mantiene una marcada ausencia de vacantes que cuenten con este enfoque médico, dejando entrever que existe una necesidad para abarbar todos los centros hospitalarios que cuentan con estos servicios.

1.5.1.9 El acompañamiento psicosocial en los hospitales colombianos

Orozco y Castiblanco (2015) exponen que las intervenciones psicológicas relacionadas con el tratamiento de pacientes terminales en Colombia consisten en estrategias para manejar las condiciones psicoemocionales, cognitivas y conductuales del paciente. Una de las técnicas de intervención es la entrevista motivacional, que facilita el compromiso con el cambio de comportamiento a través de la identificación y empoderamiento de los problemas actuales y potenciales; de este modo, se centra en el lenguaje y las actitudes del paciente que permiten identificar hábitos o conductas conflictivas y poco saludables que se deben trabajar para facilitar la transición a un estilo de vida más saludable.

Por otro lado, las estrategias de cuidados paliativos, como la resolución de problemas, la recopilación de información y la regulación de las emociones, contribuyen al manejo del dolor, el estado emocional depresivo y la capacidad funcional. Así mismo, existen estrategias positivas diseñadas para garantizar la identidad y sentido a la vida del paciente, sin dejar de contribuir a la salud mental del paciente. (Orozco y Castiblanco, 2015).

En Colombia, sin embargo, el apoyo psicosocial brindado a las familias puede resultar insuficiente, teniendo en cuenta que los padres, así como las cuidadoras principales son factores clave en el apoyo y/o recuperación del paciente, el cual requiere de un control permanente de los efectos de la enfermedad y el impacto en el núcleo familiar y el entorno social, enfatizando que la atención integral del paciente debe tener en cuenta las perspectivas biológica, psicológica, familiar, laboral y social (Bedoya et al., 2021).

De este modo se expone que no se tratan los factores externos que inciden en la salud mental en los pacientes, descuidando así su aspecto emocional, y en algunos procesos, a las familias que los acompañan; por otro lado, el factor económico es tenido en cuenta como un estado que puede condicionar la atención e intervención desde su área; y en los cuidados paliativos a los pacientes y sus familias, el diseño y coordinación de equipos interdisciplinarios que trabajan en pro de ofrecer alivio a quienes sufren, es uno de los deberes del encargado de la salud mental en la enfermedad crónica o terminal (Pino et al., 2019).

1.5.1.10 Necesidades y satisfactores humanos

Con la finalidad de realizar el desarrollo de esta propuesta, se establecen que, dentro de los cuidados paliativos se deben asegurar la satisfacción de las necesidades que tienen los pacientes durante sus procesos encaminados a la asimilación y control de enfermedades terminales y dolencias. Por ende, para comprender los alcances de las necesidades en el ser humano, en especial si estas dependen directamente de su contexto sociocultural, se establecen los principios delimitados por Max-Neef et al., (2010) quienes determinaron que las necesidades humanas, muchas veces se creen infinitas, estando en un cambio constante y estas varían según la cultura y el período histórico.

Pero, las necesidades humanas se pueden clasificar de acuerdo con una variedad de criterios, y las humanidades proporcionan una literatura amplia y diversa al respecto, en donde se

combinan dos posibles criterios de descomposición: según la categoría existencial y axiológica. Así se establece que estos criterios operan con una clasificación que incluye, por una parte, las necesidades de ser, tener, hacer y estar; y por la otra, las necesidades de subsistencia, protección, afecto, entendimiento, participación, ocio, creación, identidad y libertad.

De esta forma, la vivienda y la alimentación no deben ser vistos como necesidades, sino como la satisfacción de necesidades básicas de supervivencia. Así mismo, la educación, el aprendizaje, la investigación y la meditación satisfacen la necesidad de comprensión. En general, los sistemas de tratamiento, prevención y programas de bienestar pueden satisfacer la necesidad de protección. Por otro lado, la satisfacción se relaciona con la cobertura de varias necesidades al mismo tiempo o, por el contrario, una necesidad puede requerir varios satisfactores para abarcarse, cuya naturaleza puede variar según el tiempo, el lugar y el entorno.

Así, se puede determinar que las necesidades básicas del ser humano son limitadas, pocas y categóricas; además, se contempla que las necesidades humanas básicas son las mismas en todas las culturas y todos los períodos históricos, pero las formas o medios para satisfacerlas han cambiado con el tiempo y la cultura. Cada sistema sociopolítico y económico utiliza diferentes formas para satisfacer las mismas necesidades humanas básicas; de esta forma se puede señalar que, en cada sistema, se delimitan el tipo de satisfactores que representan una solución para una necesidad (Max-Neef y Hopenhayn 2010).

1.5.1.11 Matriz de operacionalización

Teniendo en cuenta las categorías que abordan el marco teórico-conceptual, se realizó una matriz ubicada en el anexo 1 que condensara su información y la manera en cómo se comprenden dentro de la investigación. Por ende, se determinaron tantas subcategorías ligadas a cada categoría señalada (Acompañamiento psicosocial, cuidados paliativos y sistemas de salud: Instituciones hospitalarias), con la finalidad de establecer una serie de preguntas que funcionen

como orientaciones que permitan estar alineando constantemente el desarrollo metodológico, el análisis de los resultados y las conclusiones hacia su resolución.

1.5.2 Marco Legal

El siguiente punto se centra en exponer la normatividad mediante la cual se rige la presente investigación. De esta manera, se toman como base varios referentes internacionales que han tenido impacto en la construcción de los instrumentos legales que se han posicionado en Colombia alrededor de los cuidados paliativos, para comprender el nivel de importancia que tiene este tema en otros países, mediante protocolos de entidades internacionales. De igual modo, se exponen las leyes que se han desarrollado en el contexto colombiano para el tratamiento de pacientes paliativos, así como la protección de sus derechos fundamentales.

1.5.2.1 Internacional

El derecho a la salud y a los cuidados paliativos emana del derecho a la vida y el artículo 25 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos que en su punto 1 dice:

Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudedad, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad (ONU, 1948, Art. 25).

Uno de los tratados más relevantes en el campo del derecho a la salud es el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, ratificado por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 16 de diciembre de 1966. El artículo 12 establece que los Estados en esta Convención reconocen que toda persona goza del más alto nivel posible de salud física y mental; por ende, las medidas que deben tomar los Estados Parte en el Pacto para garantizar la

plena realización de este derecho incluyen la creación de condiciones para garantizar que todas las personas reciban cuidados paliativos y servicios médicos en caso de enfermedad. (ONU, 1966).

La OMS en diversos documentos, como en la Declaración de Ciudad del Cabo (2002); International Working Group-European School of Oncology (2003); Declaración de Corea (2005); Montreal Statements on the Human Right to Essential Medicines (2005); Día Mundial del Enfermo-Papa Benedicto XVI (2006); ASCO-ESMO consensus statement on quality cancer care (2006); y Declaración de Praga-EAPC (2012), incide en la necesidad de considerar los cuidados paliativos como un derecho humano, y también ofrece recomendaciones a los estados sobre su organización (Sales, 2014).

No obstante, en 2014, en la que fue la primera resolución de ámbito mundial sobre cuidados paliativos (resolución 67.19 de la Asamblea Mundial de la Salud) se instó a la OMS y a sus Estados miembros a mejorar el acceso a los cuidados paliativos como componente central de los sistemas de salud, haciendo hincapié en la atención primaria y la atención comunitaria y domiciliaria (OMS, 2014). De esta manera se puede determinar que, durante el siglo XXI, se ha priorizado el desarrollo de mecanismos que aseguren el bienestar de las personas enfermas que generan muchas dolencias en su ser, razón por la que se han reconocido a los cuidados paliativos dentro del campo de los derechos humanos, manifestándose en un apartado que se relaciona directamente con el derecho a la vida y a la salud, lo cual también se abarca de manera directa como un derecho fundamental.

1.5.2.2 Nacional

Inicialmente, para exponer la importancia que radica alrededor de cualquier mecanismo relacionado a la salud en el país, se determinan las bases que representa la constitución política de Colombia 1991, representado con lo determinado bajo el Art. 2, al estipular que Colombia, al ser

un Estado Social de Derecho, debe garantizar la gestión y prestación de los servicios que fomenten sus derechos fundamentales (entre ellos, la salud); por otro lado, el Art. 49 determina que

(...) La atención de la salud y el saneamiento ambiental son servicios públicos a cargo del Estado. Se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud. Corresponde al Estado organizar, dirigir y reglamentar la prestación de servicios de salud a los habitantes y de saneamiento ambiental conforme a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad. (Const, 1991, Art. 49)

Uno de los primeros estándares existentes sobre los cuidados paliativos en Colombia, radican en la implementación de la Resolución 5521 de 2013, la cual en el capítulo VII, Art. 69, se expone como obligación la atención paliativa dentro del Plan Obligatorio de Salud (POS); de este modo se enfocó en el manejo del cáncer bajo esta modalidad en los Art. 89-104 (Resolución 5521 de 2013). No obstante, el marco que representó la entrada de la Ley 1733 de 2014, también conocida como “Ley Consuelo Devis Saavedra, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida”, se dio un mayor alcance a este tipo de cuidados a nivel nacional dentro de la política pública enfocada en la salud colombiana.

De este modo, se han fomentado varios ajustes legislativos que tuvieron como base la anterior normativa, como es el caso de la Circular 022 de 2016: Lineamientos y Directrices para la gestión del acceso a medicamentos opioides para el manejo del dolor, incluyendo opioides, además de otros mecanismos médicos pensados en mejorar las condiciones de los pacientes terminales (Circular 022 de 2016); mientras que la Circular 023 de 2016 se enfocó en generar

instrucciones para impulsar los derechos de los pacientes que requieran cuidados paliativos (Circular 023 de 2016). Por otro lado, se encuentra la Resolución 2665 de 2018, enfocada en reglamentar la Voluntad Anticipada, dando espacio para disponer de mecanismos que apoyen como última instancia la eutanasia, solo si los cuidados paliativos no han sido suficientes para curar las dolencias y el sufrimiento del paciente.

Por último, se exponen los alcances y delimitaciones impulsadas mediante la Ley 2055 de 2020, fomentada para proteger la integridad de los adultos mayores, así como su protección, al estimarse que los Estados Parte establecerán también un proceso a través del cual la persona mayor pueda manifestar de manera expresa su voluntad anticipada e instrucciones respecto de las intervenciones en materia de atención de la salud, incluidos los cuidados paliativos. En estos casos, esta voluntad anticipada podrá ser expresada, modificada o ampliada en cualquier momento solo por la persona mayor, a través de instrumentos jurídicamente vinculantes (Ley 2055 de 2020).

Hasta este punto se observa que la regulación de estas normativas alrededor de los cuidados paliativos es muy recientes en Colombia, si bien se expone que se comprende un mayor interés del sector salud alrededor de estos mecanismos, esto no significa que por ello se haya implementado de manera integral en gran parte de los centros médicos contemplados para determinar el mínimo sugerido en el marco internacional para promover un adecuado cuidado de pacientes en estado terminal, razón por la que se observan varias limitaciones en la implementación y desarrollo de estrategias capaces de ayudar a gran parte de pacientes que lo requieren.

Por consiguiente, se puede exponer que las instituciones de salud colombianas no han impulsado la construcción de un marco legal más incisivo en la protección de las cuidadoras de enfermos paliativos, teniendo en cuenta que su trabajo puede conllevar al desarrollo de problemas

que radicarían tanto en su salud, como en su proyección laboral, a causa de no sentirse cómodos al continuar con sus labores en este tipo de contexto. A su vez, no puede observarse un escenario que realmente se preocupe las instituciones en tener los equipos, espacios y prestaciones que requieren los enfermos paliativos para llevar su vida lo más tranquila posible, dejando así un marco de acción muy grande en donde la jurisprudencia colombiana debe actuar con mayor presión.

CAPÍTULO II METODOLOGÍA

2. Marco Metodológico

2.1 Diseño Metodológico

Mediante este punto se exponen las características metodológicas que se usaron durante el desarrollo del proyecto, a la medida que se puedan comprender las necesidades de acompañamiento psicosocial; de esta forma, se aborda el paradigma, basado en la comprensión interpretativa, para reflexionar sobre el quehacer de los roles que interactúan dentro de los cuidados paliativos. Así, se complementa con el enfoque y el alcance, definidos bajo un corte cualitativo y analítico, esto con la finalidad de analizar los fenómenos que se desarrollan durante estas relaciones, señalando de este modo, aquellas problemáticas que dificultan tanto los cuidados, el acompañamiento y la relación familiar. Por ende, se hará un estudio de caso, recolectando información de familias con rol de cuidadoras y pacientes en etapa terminal que hagan parte de programas de cuidados paliativos ubicados en la ciudad de Medellín.

2.1.1 Paradigma

Para el desarrollo del presente trabajo se estipula mediante un paradigma comprensivo interpretativo, el cual se ponderan sentidos desde el entendimiento de fenómenos, mientras se profundiza alrededor de los hechos que motivaron que se buscara comprender dentro de la investigación (Lorenzo, 2006). De esta manera, se articulan estas intencionalidades mediante una reflexión desde la praxis referente a la interpretación que tiene el sujeto del contexto a estudiar, con la finalidad de comprender la realidad cultural, social y simbólica de los implicados, razón por la que se los investigadores se ven involucrados a nivel interactivo en el entorno que se busca analizar (Martínez, 2013).

De esta manera, se establece que este paradigma es adecuado para el desarrollo de la investigación para abarcar los diversos factores que competen a los cuidados paliativos dentro de programas que comprenden estas prácticas, teniendo en cuenta que se requiere interactuar de manera directa con este tipo de contextos para obtener los datos necesarios para la construcción de una agrupación de necesidades que requieren todos los actores que se encuentran dentro de este ámbito. Para ello, la postura investigativa implica analizar los factores sociales, culturales y médicos que se encuentran articulados con el manejo de pacientes terminales, teniendo en cuenta aquellos factores que afectan de manera significativa el desarrollo de este mecanismo.

2.1.2 Enfoque

El enfoque de la presente investigación se caracteriza por ser de corte cualitativo, puesto que se abarcan datos basados en fenómenos y actos que afectan directamente las dinámicas de un determinado contexto. Hernández et al., (2014) estipulan que bajo este enfoque se busca analizar el tema que se ha determinado desde un punto de vista o perspectivas sobre los actos, interpretaciones y circunstancias; razón por la que no solo se busca conocer los factores que implican este fenómeno, porque si se desarrolla bajo la necesidad de entender, identificar, encontrar, profundizar en un ambiente, alrededor de caso que no se han abarcado de manera suficiente para exponer nuevas líneas de investigación que pueden ser desarrolladas dentro de cualquier disciplina.

El desarrollo de este enfoque se ha seleccionado porque resulta ser el idóneo para identificar y comprender las diversas situaciones y dinámicas que se desarrollan dentro de los programas de cuidados paliativos, puesto que resulta necesario abarcar aquellos factores que implican las relaciones existentes entre los pacientes terminales y familiares con rol de cuidadoras, alrededor de las prácticas que corresponden a este mecanismo. Por ende, para entender los factores de carácter psicosocial requeridos para abarcar el compilado de necesidades

requeridas para complementar las prácticas de los profesionales de salud que operan en los hospitales de Medellín. Es fundamental diseñar estrategias y técnicas que ayuden a recopilar los datos sociales, culturales, relacionales y profesionales que determinan su implementación.

2.1.3 Alcance

Con la finalidad de articular los aspectos mencionados en el paradigma y el enfoque investigativo, se establece que el trabajo comprendido los datos obtenidos bajo un corte analítico, el cual se establece como una perspectiva que abarca procesos referentes a la escucha, el habla y demás componentes relacionados con el ámbito comunicacional, esto con la finalidad de darle concreción al aspecto hermenéutico del discurso o texto que se está estudiando; razón por lo cual resulta práctico para trabajar mediante entrevistas, grupos focales, testimonios, etc., porque no solo permite que se diseñen estrategias de análisis para la concreción de categorías, también expone el interés del investigador en profundizar sobre una determinada situación en todos los ámbitos sociales, culturales, políticos, etc. (Lopera et al., 2010)

Al determinar el alcance de esta investigación, se estipula que, mediante el alcance analítico se pondera que cada una de las estrategias pensadas para comprender los relatos y las perspectivas de los diversos actores que interactúan alrededor de los cuidados paliativos; puesto que, se requiere una serie de aspectos que puedan exponer con la mayor precisión posible las ideas generales y detalladas sobre la implementación de estos mecanismos, abarcado así limitaciones y problemáticas que implican su desarrollo en el contexto hospitalario, mientras se comprenden las finalidades de la presente investigación, sobre el compilación de necesidades y su exposición para mejorar los programas de cuidados paliativos en el campo psicosocial.

2.1.4 Método

Para la consecución de este aspecto metodológico, mediante el análisis de los espacios que se tienen en cuenta para el agrupamiento de necesidades psicosociales, se contempla el

método fenomenológico como una alternativa que exige alejarse de toda idea previa, teoría, modelo o tesis interpretativa. Con el fin de no caer en ciertos prejuicios; esta es una metodología que se estructura y se relaciona con la interpretación de los sentimientos: la angustia, el amor, los estados de ánimo, la duda; en el fondo este se relaciona a una serie de experiencias que se define como el cómo el objeto propio de la fenomenología

El método fenomenológico, si bien representa una conciencia de las vivencias de los sujetos y permitió esa búsqueda de información para la conformación de estrategias y/o el reconocimiento de sentires y vivencias de los participantes en la investigación normalmente un método que implica la comprensión de un suceso referente al contexto del área de la salud, para abarcar una problemática social, en este caso, su implementación radica netamente en el campo médico, el cual no deja de comprenderse bajo el marco mencionado. De este modo, se establece que bajo este método se fomenta el desarrollo de mecanismos que ayuden a comprender la manera en cómo se desarrolla dentro de la institución seleccionada como muestra cuales son las dinámicas que caracterizan los cuidados paliativos, razón que permitirá comprender la perspectiva de administrativos y coordinadores de cuidadoras y pacientes, con la finalidad de entender los alcances que representan estas herramientas, comprendiendo de paso su adecuación a los planes institucionales que ha fijado el Estado para el desarrollo de esta herramienta.

2.1.5 Técnicas e instrumentos

Entrevista semiestructurada

La entrevista semiestructurada fue sustancial para efectuar el segundo objetivo específico de la investigación

Con la información que se recogió en la entrevista, se permitió profundizar en temas que hayan quedado ambivalentes en el rastreo investigativo, adicional a esto se diseñado dos guiones

de entrevista uno para las familias en rol de cuidadoras y el otro para los pacientes en etapa terminal.

2.1.6 Muestra

La muestra seleccionada para la presente investigación es no probabilística y por conveniencia. De acuerdo con Hernández et al. (2014), menciona que una muestra no probabilística, la selección de elementos no está determinada por la probabilidad, sino por razones relacionadas con las características de la investigación o el propósito del investigador. El procedimiento aquí no es mecánico ni se basa en fórmulas probabilísticas, sino que depende del proceso de toma de decisiones del investigador o de un grupo de investigadores, por supuesto, la muestra seleccionada se adhiere a otros criterios.

Por otro lado, las muestras no probabilísticas, también conocidas como muestras dirigidas, involucran un proceso de elección guiada por las características del estudio, más que por criterios estadísticos generalizados. Se considero la selección de individuos o casos típicos sin intentar hacerlos estadísticamente representativos de una población dada. Finalmente, dado que no son probabilísticos, es imposible calcular los errores estándar con precisión, es decir, no podemos determinar el nivel de confianza con el que hacemos nuestras estimaciones.

La muestra por convenciencia es una tecnica que de muestreo no probalbilistico y no aleatoria, la cual es utilizada para crear pruebas de acuerdo a la facultad y el acceso de los participantes. Jhon W.Creswell (1994), enfatiza que la muetsra puede ser un grupo enteros o individuos disponibles para participar en el estuduio que tambien puede consistir de voluntarios.

2.1.7 Participantes (población)

La población seleccionada para la participación de la investigación son las familias en rol de cuidadoras y los pacientes en etapa terminal, que participen o estén inscritos en el programa de cuidados paliativos ubicadas en la ciudad de Medellín. Cabe resaltar que su participación fue voluntaria y se obtuvo como principio recolectar información desde un enfoque investigativo solamente con una finalidad de índole académica y por ello se respetó la privacidad y seguridad de los participantes mediante el diligenciamiento del consentimiento informado. Según Hernández et al. (2014), las muestras voluntarias son comunes en las ciencias sociales y médicas. Esto ocurre, por ejemplo, cuando los individuos acceden voluntariamente a participar en un estudio que profundiza su experiencia con un contexto particular o que cumplan con los criterios de inclusión.

Se logró la participación de tres pacientes en etapa terminal y de tres familias con rol de cuidadoras, el contacto para llegar a estos seis participantes fue por medio de una profesional en el área de la salud, la cual cuenta con relacionamiento a programas de cuidados paliativos fue esta la que permitió ser el filtro para llegar a la población requerida. La interacción para realizar las entrevistas fue en sus hogares ya que su diagnóstico por ser terminal ya no necesita de una orientación médica como tal.

2.1.8 Criterios de inclusión

- Familias con rol de cuidadoras y los pacientes en etapa terminal;
- Que pertenezcan al programa de cuidados paliativos ubicados en la ciudad de Medellín
- Estar vinculados en el programa de cuidados paliativos ubicados en la ciudad de Medellín

2.2 Marco Ético

La construcción del presente marco toma como base las delimitaciones fijadas por Galeano (2016) con la finalidad de delimitar con la mayor precisión posible la intencionalidad que buscan desarrollarse con la propuesta de intervención.

2.2.1 Explicación del proyecto

La presente investigación radica en comprender las necesidades de acompañamiento psicosocial que consideran pertinentes las familias con rol de cuidadoras y pacientes con etapa terminal que sean complementarias a las estrategias para cuidados paliativos dentro de las instituciones hospitalarias, por lo que se buscó realizar una recolección de datos, que impliquen técnicas, estrategias y demás disposiciones para el desarrollo de las actividades de las cuidadoras dentro de las centrales hospitalarias ubicadas en la ciudad de Medellín.

2.2.2 Propósitos

De esta manera, la intencionalidad del proyecto se comprendió en el desarrollo de una propuesta que pueda apoyar las intervenciones fomentadas por los profesionales de la salud dentro de las instituciones hospitalarias ubicadas en la ciudad de Medellín, el cual se basaría de un carácter psicosocial que busca apoyar a las cuidadoras que se encargan de cumplir sus funciones bajo un marco que abarque de manera significativa emociones, sensaciones y pensamientos que muchos de los pacientes sufren durante el tiempo que deben afrontar sus enfermedades en etapa terminal.

2.2.3 Divulgación

Estos datos y la propuesta solo fueron utilizados bajo el marco que compete a la formación académica y la producción intelectual fomentada por la investigadora, la cual será de utilidad para obtener el título de Trabajo Social, además de generar un mecanismo que pueda apoyar tanto a los estudiantes, como a sus familiares y los profesionales que se encargan de los

cuidados paliativos, por lo que la información recolectada solo fue utilizada para su divulgación a través de medios netamente académicos, como revistas indexadas, ponencias y ensayos que tengan interés en abordar con mayor precisión este tema.

2.2.4 Compromiso

El proyecto no solo quiere incidir en la necesidad de obtener la titulación, puesto que se enfoca, sobre todos los aspectos, en asegurar que se podrán mejorar las condiciones de trabajo de las cuidadoras paliativas, mientras se ponderan estrategias que inciden en el bienestar de los pacientes y sus familiares, quienes muchas veces son actores que no son tenidos en cuenta alrededor de capacitaciones y guías para el apoyo psicosocial de los pacientes terminales; por lo cual se busca posicionar la propuesta como una alternativa que responda a la alta demanda que existe en la actualidad sobre este tipo de mecanismos.

2.2.5 Responsabilidad intelectual

De este modo, a través de este punto, se determina que la información recolectada no tiene la intención de afectar a los pacientes, sujetos e instituciones que se consideren para el desarrollo de la investigación; pero si, se comprendió para analizar herramientas, mecanismos y dinámicas entre los actores que se ponderan en el marco de los cuidados paliativos; los cuales fueron el sustento básico para el desarrollo de la mencionada propuesta, sin mancillar o comprometer de manera inmoral a la institución educativa que avala este proyecto.

2.2.6 Consentimiento/confidencialidad/anonimato

Cabe resaltar que los datos recolectados durante la implementación de las herramientas dispuestas para este propósito tubo como prioridad asegurar que se protegiera la identidad tanto de los pacientes y familiares involucrados con los mencionados roles por lo que, al acceder a este consentimiento, se garantizó que la información fuera netamente utilizada para el desarrollo de la mencionada propuesta de intervención, además de comprenderse como dinámica que apoye el

proceso de grado de la investigadora, sin contar su alcance dentro de varios medios académicos, tales como revistas, ponencias, ensayos, entre otros.

Teniendo en cuenta los compromisos mencionados, también resulta necesario hacer referencia al Código de ética de los trabajadores sociales, el cual tuvo en cuenta para el desarrollo de cada una de las actividades que se promuevan dentro de la investigación, al abarcar valores, actitudes y prácticas sociales que permitan el fortalecimiento de las instituciones abarcadas con el trabajo, de manera respetuosa y consecuente, sin vulnerar las normas contempladas en la ley 53 de 1977, el Decreto 2833 de 1981 y la normatividad colombiana (Consejo Nacional de Trabajo Social, 2019).

2.2.7 Consideraciones éticas

Dentro de los aspectos éticos que se consideraron con el desarrollo de la presente investigación, se tiene en cuenta el marco relacionado al manejo de las normas científicas que deben comprender con el desarrollo de las actividades dentro de las instituciones designadas para la recolección de datos que son determinados para abarcar las necesidades de acompañamiento psicosocial de familias con rol de cuidadoras y pacientes con etapa terminal que sean complementarias a las estrategias para cuidados paliativos. De este modo, se establecen los estándares fundamentados por el Min Salud, mediante lo expuesto en la Resolución 8430 de 1993, Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud (Resolución 8430 de 1993).

De esta forma, en primer lugar se establece que las actividades fojadas alrededor del sector salud, deben comprender un marco ético de acción significativo que puedan demostrar que las acciones y actividades pensadas para el desarrollo de las actividades, por lo cual comprenden estrategias basadas en el conocimiento contextual del espacio contemplado para la investigación. Se afirma que los pacientes, cuerpo médico y familiares que están involucrados alrededor de los

cuidados paliativos tienen una serie de connotaciones psicológicas y sociales que configuran su realidad de manera que conciben el dolor, la superación y la muerte de manera poco convencional, en comparación a otras situaciones médicas que se presentan en las instituciones hospitalarias; por consiguiente, los instrumentos y estrategias dispuestas para abordar esta población se realizará con la mayor sensibilidad posible, para no afectar las condiciones tan delicadas que deben atravesar estos actores, de manera que no se tratarán de forma directa los aspectos relacionados con tratamientos, dolencias y perspectivas, porque se pondera una sensibilización previa de los contenidos, autorizados por los administrativos que regulan a los profesionales encargados de estos cuidados.

Se comprende de este modo los índices del Art. 6, alrededor de los permisos y regulación que determinen las instituciones sobre las herramientas dispuestas para abordar a la muestra, con el objetivo de establecer la pertinencia del proyecto, con respecto a las necesidades del hospital. Así mismo, se abarcará el Art. 7. con la finalidad de mantener un estándar neutro, se realizará una selección aleatoria, tanto de personal y pacientes para obtener una asignación imparcial, mientras estén vinculados a los cuidados paliativos, mientras se fomenta de paso la privacidad del individuo, asegurando a los participantes que los resultados del análisis podrán obtenerlos cuando gusten, así como autorizar la publicación de lo percibido en el estudio.

Sobre el Art. 11, con respecto a la calificación de riesgos que representa el desarrollo del proyecto, es fundamental determinar que esta investigación se desarrolla en el tipo 1, contemplada como *Investigación sin riesgo*, la cual se determina como una investigación documental que recopila varios datos referentes a los cuidados paliativos, en donde se realizarán únicamente recolección de información, revisión de historial clínico y la construcción de consideraciones para complementar el marco de acción en donde interactúan los involucrados determinados en el proyecto.

2.3 Análisis de resultados y hallazgos

Resultados y Discusión

2.3.1 Resultados

Conocer desde la perspectiva de las necesidades de las familias con rol de cuidadoras y pacientes en etapa terminal, las Necesidades de acompañamiento psicosocial que consideran pertinentes desde las estrategias de cuidados paliativos dentro de las instituciones hospitalarias ubicadas en la ciudad de Medellín.

Este primer objetivo no se hablará desde unas necesidades ya que en las narrativas de las entrevistas no se manifiesta desde ese sentir sino, desde unas manifestaciones.

2.3.1.1 Manifestaciones del sentir de las familias cuidadoras

A continuación, se presentan las formas en la que la investigadora logró identificar mediante las técnicas de recolección de información las manifestaciones que las familias con rol de cuidadoras, manifiestan a partir de las diferentes preguntas que se diseñaron en las entrevistas.

Sobre carga de ocupaciones sobre el cuidado. Esta manifestación comprende un estado de agotamiento tanto emocional como físico, que experimentan las cuidadoras que en este caso dedican gran parte de su tiempo aproximándolo a ocho horas diarias al cuidado de esta persona con dependencias, afectando sus actividades de ocio, relaciones sociales e incluso laborales. Así se manifiesta en la E2S5FMP “todo el día estoy funcionando y digamos que uno desea un momento de descanso para poder recuperar fuerzas, pero esa dicha no puedo dármela”.

Ausencia de conocimiento para apoyar las necesidades del paciente. Esta manifestación del sentir se extiende a la falta de conocimiento o pocos recursos económicos que tiene las cuidadoras para atender las necesidades básicas de un paciente en etapa terminal y cómo estos factores se convierten en un obstáculo para el cuidador para asumir su rol que lo direcciona a una

corresponsabilidad con el otro. Desde la narrativa de E1S13FMS “yo intento calmarla y hablarle de Dios de decirle que esto no dura para siempre, pero a veces no consigo que se calme y cuando esto pasa me toca llamar a la enfermera del programa para que me autorice llevarla al hospital”.

Frustración al cambio de relaciones sociales. No es sorprendente que los estados emocionales influyan sobre las conductas sociales y cuando estas conductas o relacionamientos pasan por cambios, modificaciones o se alteran por cualquier tipo de episodios personales, sociales e incluso laborales, la persona podría presentar manifestaciones colectivas donde esta se carga de componentes emocionales como lo son la ira, depresión, ansiedad, angustia, etc. Este sentir fue manifestado en gran parte de las narrativas de las tres personas que cumple ese rol de cuidadoras. E2S22FMP “el ambiente laboral también hace falta e interactuar con otras personas es importante y ahora ya solo interactuó con mis hijas y mi marido jaja”. E2S21FMP “pero todos los días le pido a Dios para que esto cambie y poder volver a una vida normal y tranquila”. E1S14FMS “ahora nadie me ayuda y es difícil salir con mi novio porque ella no está en la capacidad de cuidarse”. E2S6FMP “nos tocó ajustarnos a nuevas cosas, a nuevas actividades, anteriormente salíamos mucho, nos gustaba ir a cine y a visitar pueblos, pero ahora esto es imposible primero porque económicamente debemos ahorrar y segundo Ismael no puede demandarse tanto en la calle”. E1S2FMS “tengo 20 años y me gustaría hacer muchas cosas y adicional a eso yo no terminé el bachiller y para buscar trabajo es muy difícil y más porque tampoco sé qué hacer con el niño ni con mi mamá”.

Falta de acompañamiento por parte del programa. Conocer qué tan importante es que los programas de cuidados paliativos brinden un acompañamiento y un fortalecimiento de herramientas, que les permita a las cuidadoras conocer e identificar momentos de angustia, temor, confusión, cansancio físico, emocional y cómo este seguimiento profesional para con las

cuidadoras es tan imprescindible ya que también enfrentan una realidad no muy ajena a la del paciente con etapa terminal.

Así mismo expresan las siguientes narrativas la usencia de este, E2S8FMP “el programa también debería reunirse con nosotros las familias para que nos ayuden a entender un poco esta situación y que nos den las herramientas para poder seguir adelante y que esto no duela tanto”. E1S17FMS “yo no tengo atención con los profesionales y si seria bueno para uno poder entender bien todo lo que se debe hacer y que lo ayuden a uno en muchas cosas que uno siente con todo esto”. E2S24FMP “sería bueno que los psicólogos estén mas pendientes y que no solo por llamadas la atención que le dan”. E2S25FMP “básicamente no tenemos mucha participación en esos procesos del programa”.

Cuidadoras incapacitadas para asumir el rol. Es uno de los factores que se evidencia en la participación que tiene el cuidador a la hora de brindarle un acompañamiento digno a un paciente en etapa terminal. Esta manifestación que surge abre la discusión de la necesidad que presentan las familias y en este caso el que sume el rol de cuidador, de que se implemente una caracterización existente para identificar que este cuidador o cuidadora esté en las condiciones físicas, de salud y emocionales para asumir el cuidado del paciente en etapa terminal. A continuación, se presenta las siguientes narrativas. E3S11FRR “es muy duro estar pendiente de él en medida que va pasando el tiempo”. E3S10FRR “lo más complicado y más a mi edad, es cuando me toca trasladar a Hugo de un lugar a otro”. E1S3FMS “en lo que sí me da miedo es cuando le da el ataque de locura y me toca llevarla al hospital de una”.

2.3.1.2 Manifestaciones de sentires de los pacientes

A continuación, se presenta la forma en la que la investigadora logró identificar ciertas manifestaciones de los pacientes en etapa terminal, a partir de la implementación de las técnicas de recolección de información.

Necesidades de atención psicosocial presencial. Se entiende que la atención psicosocial es el conjunto de procesos que se articulan a servicios de atención complementaria, en este caso de un paciente con un diagnóstico de enfermedad terminal. Esta necesidad se manifiesta ya que se evidencia que el programa de cuidados paliativos ha mostrado que su fortalecimiento de atención psicosocial aún está manejado bajo un grupo de trabajo netamente hospitalario y esto ha desatado las siguientes manifestaciones. E2S19PIC “no es lo mismo una llamada a que el doctor o la enfermera o la psicóloga estén constantemente con uno, pero entiendo que al hospital le queda difícil atender a tanta gente”. E2S17PIC “físicamente me mandan droga para ayudarme un poco con mi dolor y desde lo mental siento que las llamadas no son muy cercanas son más provechosas cuando viene hasta la casa las disfruto más”.

Acompañamiento pertinente cuando se encuentran en el hospital y ausencia de este cuando se encuentran en la residencia. los programas de cuidados paliativos manejan dos modalidades de atención al paciente en etapa terminal, esta la atención hospitalaria y la atención en la residencia. es importante tener presente que el objetivo de los cuidados paliativos es proporcionar una mejor calidad de vida y mitigar los síntomas y efectos secundarios de la enfermedad.

Se evidencia que la atención paliativa es más activa cuando el paciente se encuentra en las instalaciones hospitalarias que cuando se está en su residencia, por ende, estas manifestaciones revelan que el paciente no sólo necesita una asistencia de medicamentos.

A continuación, se presentarán las narrativas de las entrevistas obtenida por los pacientes en etapa terminal. E2S6PIC “cuando he estado en el hospital me ha gustado porque, aunque los medicamentos que me dan son los mismos, la psicóloga está más pendiente de mí y me atiende más seguido”. E2S7PIC “en la casa tengo más necesidades que en el hospital, porque en la casa tengo los cuidados de mi esposa, pero ella no tiene tiempo para atenderme constantemente”.

E3S11PHR “en el hospital atienden todas mis necesidades y en mi casa también, pero en mi casa mi tía no puede bañarme como lo hacen en el hospital, no pueden darme la atención que las enfermeras me dan”. E1S14PNM “me gusta mucho estar en el hospital porque me atienden mejor y los médicos están más cerca de mí, además los psicólogos me atienden mas seguido y eso me hace sentir mas acompañada”.

Presencia de negación frente a su diagnóstico. Es un factor que prima en los pacientes al momento de referirse a su estado de salud, esta negación es considerada como un mecanismo de defensa que puede ser adaptativo en determinados momentos del paciente para poder afrontar la situación de la enfermedad.

De esta manera lo expresa las siguientes narrativas E1S15PNM “los doctores me mandan droga, pero eso ya no me sirve para nada y solo me sigue teniendo en el mismo esto de salud, nada de mi situación cambia”. E1S16PNM “desde que me diagnosticaron con esta enfermedad ha cambiado muchas cosas en mi como el miedo de morirme y la rabia de no poder tener una vida normal como los demás”. E3S22PHR “nunca pude tener una novia porque nadie se va fijar en alguien con tantos problemas de salud”. E3S26PHR “si no hubiese tenido nunca esta enfermedad hubiese podido tener una familia, una esposa, unos hijos, pero como desde de tan joven me diagnosticaron eso impidió muchas cosas que uno quiere como hombre”.

2.3.1.3 Interpretar las necesidades de las familias con rol de cuidadoras y pacientes en etapa terminal, frente al acompañamiento psicosocial que consideran pertinentes desde las estrategias de cuidados paliativos dentro de las instituciones ubicadas en la ciudad de Medellín.

El segundo objetivo permitirá realizar una escritura analítica de la interpretación de las necesidades de acompañamiento psicosocial de las familias que asumen el rol de cuidadoras y de

los pacientes en etapa terminal. Este análisis se realizará con el comparativo de las necesidades de desarrollo a escala humana. (Max Neef, 2010).

Tabla 1*Segmentación de las manifestaciones del sentir de las familias con rol de cuidadoras*

Segmentación de datos	Código segmento	Narrativa de necesidades de acompañamiento psicosocial de familias cuidadoras	Necesidad	Desarrollo a escala humana – Max Neef
Dificultad para vivir el relacionamiento social	E1S15FMS	“Ella y yo guardamos la esperanza de volver a su vida de ante que le diagnosticaran su enfermedad y volver a tener una vida normal y ella volver con sus parejas y Salir como ella antes lo hacía”	Ocio	Desde el tener espacios de juego, fiestas y desde el estar en espacios de encuentro, intimidad, privacidad, etc.
Dificultad para vivir el relacionamiento social.	E2S22FMP	“El ambiente laboral también hace falta e interactuar con otras personas también es importante y ahora ya solo interactuó con mis hijas y mi esposo”	Participación/Ocio	Poder ser parte de ámbitos de interacción participativa y tener esos derechos, obligaciones, atribuciones y trabajo.
Dificultad para vivir el relacionamiento social.	E1S14FMS	“ahora nadie me ayuda y es difícil salir con mi novio porque ella no está en la capacidad de cuidarse”	Ocio	Desde tener espacios de privacidad, fiestas y desde el estar en espacio de encuentros.
Dificultad para vivir el relacionamiento social	E1S15FMS	“Ella y yo guardamos la esperanza de volver a su vida de antes que le diagnosticaron su	Ocio	Desde tener espacios de privacidad, fiestas y desde el estar en espacio de encuentros.

Segmentación de datos	Código segmento	Narrativa de necesidades de acompañamiento psicosocial de familias cuidadoras	Necesidad	Desarrollo a escala humana – Max Neef
La importancia de sentirse productivos	E2S20FMP	enfermedad y volver a tener una vida normal. Ella volver con sus parejas y que vuelva a salir como antes” “La mayoría del tiempo me lo ocupa mi esposo y mis hijas porque aún ellas dependen de mí y el aún más”	Creación	Desde un hacer parte de construir nuevas cosas o relacionamiento, trabajar, idear, etc.
La importancia de sentirse productivos	E1S2FMS	“Tengo 20 años y me gustaría hacer muchas cosas y adicional a eso yo no termine mi bachiller y para buscar trabajo es muy difícil y más porque tampoco sé qué hacer con el niño ni con mi mamá”	Creación/participación	Desde su hacer poder construir nuevas cosas o relacionamiento, trabajar, idear, etc. Tener participación en ámbitos de interacción.
Factor económico impide llevar a cabo el cumplimiento de las necesidades	E3S9FRR	“yo no sé cómo hago para poder darle las cosas que necesita porque a él la muchacha de nutrición le exige muchas cosas y ella cree que nosotros tenemos la plata para seguir sus recomendaciones y la verdad que no es así”	Subsistencia	Esta necesidad tiene la importancia desde el ser en tener una adaptabilidad y equilibrio, tener ese completo de alimentación y poder estar en ese entorno vital y social.

Nota: en la tabla se describen las emociones y situaciones que atraviesan los familiares.

Fuente: Elaboración propia con base en los datos recolectados.

2.3.1.4 Interpretar las necesidades de acompañamiento psicosocial de las familias cuidadoras

Se presenta en la tabla 1 las narrativas de las cuidadoras, expresando las necesidades de acompañamiento psicosocial y las necesidades que plantea. (Max Neef, 2010) como necesidades o satisfactores del ser humano. Esto con el fin de lograr hacer una articulación de estas necesidades.

De esta forma, la anterior tabla se puede segmentar en diversas conclusiones de primer alcance orientado a las familias cuidadoras.

En primera instancia la dificultad para lograr la relaciones o relacionamiento social se resguarda en la identificación de espacios factibles para así entregar nueva esperanza a través de las enfermedades que se aprecien para los afectados, considerando de esta manera la realización de espacios y puntos de encuentro capaces de poder entregar normalidad a la vida misma del paciente. Además.

Se pretende que el aspecto de la participación laboral debe ser comprendida de igual forma para lograr la integración participativa en la relación de interacción laboral principal, logrando así que el trabajo sea un segundo aspecto determinante de la misma relación de salud.

Por otra parte si determinamos la importancia de poder sentir que tus habilidades son productivas, es necesario lograr que la factibilidad orientada a la creación sea asociada directamente con el tiempo de ocupación que posee un miembro de la familia sobre la responsabilidad de los infantes e hijos y de esta forma lograr que la integración bilateral sea directamente correspondida en la construcción de nuevas etapas, relaciones, trabajos y sobre todo plasmar la importancia de poder cumplir de forma armónica los tiempos designados en la misma familia.

Finalmente, las consideraciones económicas y de subsistencia son un punto cúspide para la confección y respaldo de diversos aspectos que puedan determinar de forma compleja las

capacidades de poder entregar equilibrio, alimentación, cuidados y un entorno agradable en perspectiva clara hacia la alimentación de la vida misma y los aspectos esenciales de una sociedad bien estructurada, de esta manera la interceptación de estas necesidades plasma la importancia de poder redirigir los esfuerzos en volver a las cuidadoras parte importante del cuidado.

2.3.1.5 Interpretar las necesidades de acompañamiento psicosocial de los pacientes

A continuación, se presenta la tabla 2 en donde se muestra las narrativas de los pacientes, expresando las necesidades de acompañamiento psicosocial y las necesidades que plantea Max Neef et.al (2010) como necesidades o satisfactores del ser humano. Esto con el fin de lograr hacer una vinculación de estas necesidades.

Tabla 2*Segmentación de las manifestaciones del sentir de los pacientes en etapa terminal*

Segmentación de datos	Código segmento	Narrativa de necesidades de acompañamiento psicosocial de los pacientes	Necesidades	Desarrollo a escala humana – Max –
El trabajo como consuelo se convierte en una necesidad para los pacientes	E2S20PIC	“No poder trabajar, no poder salir con mi esposa y mis dos hijas como lo hacíamos antes, no poder jugar futbol con los compañeros de trabajo de todo eso me pierdo ahora”	Participación	Desde su ser poder vivir una adaptabilidad, una entrega por algo y pasión Poder tener unas obligaciones, atribuciones, trabajo, todo esto para poder estar en ámbitos de interacción participativa con la familia con el grupo de trabajo, amigos, etc.
El trabajo como consuelo se convierte es una necesidad para los pacientes	E3S12PHR	“No poder trabajar también es muy duro, porque solo tenemos el apoyo de la pensión de mi tía y eso no es mucho, pasamos mucha necesidad y eso no es bueno para mi salud y mi estado de ánimo”	Participación	Desde su ser poder vivir una adaptabilidad, una entrega por algo y pasión por tener unas obligaciones, atribuciones, trabajo, todo esto para poder estar en ámbito de interacción participativa con la familia con el grupo de trabajo, amigos, etc.
Carga para sus familias	E2S5PIC	“ahora me siento como una persona inservible, mi esposa me ayuda mucho en este proceso, pero siento que la estoy hundiendo en un infierno y	Libertad	Desde su ser se tiene la necesidad de ser autónomos y de tener una igualdad de derechos.

Segmentación de datos	Código segmento	Narrativa de necesidades de acompañamiento psicosocial de los pacientes	Necesidades	Desarrollo a escala humana – Max –
Carga para sus familias	E1S13PNM	ella no tiene por qué vivir esto” “Me da mucho miedo estar en mi casa porque yo vivo con mi hija y ella es la única que me puede cuidar, pero ella casi no puede saber qué hacer cuando me dan las crisis de dolor y cuando me da ansiedad, muchas veces el dolor es tan fuerte que la droga no me lo calma y me da mucho desespero y comienzo a darme golpes con la pared y eso a mi hija le da mucho miedo”	Libertad	Desde su ser tener autonomía y de tener una igualdad de derechos.
Frustración por interrupción de las relaciones sociales.	E2S18PIC	“Antes salíamos, paseábamos, yo trabajaba y ahora ya no puedo ni sacra a mis hijas a un centro comercial todo esto se ha convertido en un sufrimiento pata todos”	Ocio	Estar en los ámbitos de producción, espacios de encuentro, tener tiempo libre y estar en otros espacio o lugares. También se presenta la necesidad de tener esos momentos de fiestas, espectáculos.
Frustración por interrupción de las relaciones sociales	E2S22PHR	“Nunca pude tener una novia porque nadie se va fijar en alguien con tantos problemas de salud”	Afecto	Tener pareja, una necesidad de expresar emociones, compartir, cultivar y apreciar a una

Segmentación de datos	Código segmento	Narrativa de necesidades de acompañamiento psicosocial de los pacientes	Necesidades	Desarrollo a escala humana – Max –
Estados financieros que impiden la atención de sus necesidades	E3S27PHR	“La nutricionista me regaña porque estoy muy bajito de peso y porque no me alimento bien, me recomienda muchas vitaminas, pero yo no puedo comprarlas y como lo que mi tía me puede dar”	Subsistema	persona. Estar desde una privacidad intimidad. Poder tener alimentación, abrigo y desde su estar en un entorno vital y social.
Estados Financieros que impiden la atención de sus necesidades	E3S24PHR	“En mi casa solo me puedo bañar una vez a la semana porque mi tía no es capaz de sostenerme y solo le puedo pagar a una persona una vez a la semana, eso me hace mucho daño porque me quemó en mis partes íntimas”	Protección / subsistencia	Desde la protección el ser cuidado y autónomo, poder prevenir, planificar, cuidar y curar La subsistencia de salud física y estar en un entorno vital y social.
La importancia de tener una familia	E3S26PHR	“sino hubiese tenido nunca esta enfermedad, hubiese podido tener una familia, una esposa, unos hijos, pero como desde tan joven me diagnosticaron eso impidió muchas cosas que uno quiere como hombre”	Afecto	Tener pareja, una necesidad de expresar emociones, compartir, cultivar y apreciar a una persona. Estar desde una privacidad intimidad, construir un hogar.

Segmentación de datos	Código segmento	Narrativa de necesidades de acompañamiento psicosocial de los pacientes	Necesidades	Desarrollo a escala humana – Max –
Frustración por interrupción de relaciones sociales	E3S25PHR	“no puedo salir, porque mi tía no me puede sacar y además no tengo silla de ruedas para poder desplazarme”	Ocio	Tener tiempo libre, estar en otros espacio o lugares.

Nota: en la presente tabla se presenta el sentir de los pacientes al estar bajo cuidados paliativos.

Fuente: Elaboración propia con base en los datos recolectados.

De asociar la directa relación participativa con la escala de consideración de Max Neef, es necesario determinar que los primeros avances a la relación del trabajo para poder consolar las necesidades de los pacientes es una forma clara de poder integrarse al marco de las obligaciones familiares y poder interactuar completamente con las acciones normales de la familia cuidadora, de esta manera la incidencia en lograr comprender terminologías o adaptaciones nuevas a las condiciones del paciente, refiere a la dignificación del ejercicio y cuidado.

Además, los aspectos de sentimiento sobre la Libertad y el Ocio, hacen presentes mediante la identificación de sentirse una carga y ser causantes para la interrupción de relaciones sociales, de esta forma los pacientes logran sentirse que pueden ser “inservibles” o no lograr que las salidas normales que se tenían en anterioridad puedan volver a realizarse, ya que aplican directamente sobre las necesidades de poder encontrar tiempos libres para relacionarse completamente y de forma ordenada.

Finalmente, la importancia de conformar una familia desde la perspectiva de los afectos, logra ser un punto relevante para lograr que sean considerados a través de sus enfermedades y no discriminados por la obtención de estas, así que según la escala directa de Max Neef, se puedan identificar las cualidades para expresar de mejor formas las emociones y compartir sensaciones de intimidad, concluyente en la forma de participar con la necesidad financiera que pueda llevar el tratamiento de paciente en cuestión, además otra consideración desde el afecto radica en la importancia de tener familia y de esta forma poder comunicar a través de un grupo directo consanguíneo o no, la posibilidad de hacer frente a las comprensiones y afecciones que tiene vivir con una enfermedad de cualquiera sea el tipo, logrando así, plasmar una de las necesidades de forma directa y sobre todo, cualitativa para poder llevar de mejor manera el vivir individual y colectivo.

Cómo tercer objetivo tenemos el Construir un agrupamiento de las necesidades, desde la perspectiva psicosocial que puedan ser complementarias a las estrategias de programas de cuidados paliativos dentro de las instituciones hospitalarias ubicadas en la ciudad de Medellín.

Los pacientes en esta etapa de sus vidas presentan grandes retos para cuidarse debido a las difíciles condiciones médicas que padecen, esto genera un gran impacto a nivel individual y social, en las tablas vinculadas anteriormente se evidenciaban las necesidades y satisfactores que se ven afectadas en el paciente y en las cuidadoras, de las nueve que categoriza Max Neef et.al (2010) subsistencia, protección, afecto, entendimiento, participación, ocio, creación, identidad y libertad, se ven afectadas seis de ellas, las cuales son: subsistencia, afecto, participación, ocio, creación y libertad, las únicas que no se identificaron fueron identidad, protección y entendimiento.

Este diagnóstico terminal no solo recae en el paciente sino también en las cuidadoras quienes deben organizar sus recursos y prioridades para prestarle la atención suficiente a sus familiares, el trabajo que se debe promover según Vincent et.al (2022) es crear redes sociales que faciliten la calidad de vida e incentiven el autocuidado, por ende, los profesionales deben acercarse al entorno del paciente para dar un manejo integral, ya que de acuerdo con Morales (2021) es importante contar con los miembros cercanos para lograr un equilibrio positivo.

El acompañamiento psicosocial es un programa en el que se asesora a las cuidadoras para que acudan a las redes de apoyo y optimicen sus recursos en el cuidado a los pacientes, sin que esto se convierta en una sobrecarga para ellos.

A nivel individual, las circunstancias de vida del paciente lo limitan a él y a sus familiares que no pueden desempeñar de forma normal las actividades diarias, esto genera diferentes efectos

psicoemocionales que deben emplear con especial atención. En Colombia se manejan algunas estrategias cognitivas y conductuales de acuerdo con Orozco y Castiblanco (2015), estas se basan en planeamiento motivacionales y de aprendizaje para que el paciente aprenda a cuidarse a sí mismo, sin embargo, la mayoría de estas de acuerdo con Bedoya, et.al (2021) dejan fuera de la intervención a la familia quienes como se mencionaba anteriormente pueden sostener una carga muy pesada al tener que cuidar a una persona que padece una enfermedad con una sintomatología compleja, por ello, se recomienda centrarse en el apoyo integral, en el que intervenga el paciente, sus cuidadoras y los profesiones de la salud.

Tabla 3

Agrupamiento de las necesidades de los pacientes en etapa terminal y de las familias con rol de cuidadoras

	Necesidades
Pacientes en etapa terminal	Productividad en relación con lo laboral
	Relacionamiento social
	Auto cuidado e independencia
	Estados financieros
	Relaciones amorosas
	Participación social
	Relacionamiento social
Familias con rol de cuidadora	Espacio de privacidad
	Tiempo libre sobre carga de la cuidadora
	Estados financieros
	Ausencia de conocimiento para la atención del cuidado del paciente
	participación con el programa de cuidados paliativos

Nota: en la tabla se agrupan las necesidades que tienen los pacientes y sus cuidadoras en etapa terminal.

Fuente: Elaboración propia con base en los datos recolectados.

En la tabla 3 podemos encontrar la agrupación de las necesidades tanto de los pacientes en etapa terminal como la de las familias con rol de cuidador y/o cuidadora.

De esta forma se entiende que las necesidades que presentan los dos actores sociales no son muy asiladas, en primera instancia la necesidad y/o dificultades para el relacionamiento social y el estado financiero, siendo esto comprendido como un impedimento para lograr la integración social e individual y la satisfacción de subsistencia.

Por otra parte se determina algunas necesidades que se expresan desde realidades distintas, como lo son, la productividad que expone el paciente en etapa terminal, dando alusión de que esta ha sido alterada por causa del diagnóstico, puesto que trabajar es un impedimento para este, el auto cuidado e independencia claramente el paciente por su estado físico y de salud no goza de esta libertad y por otro lado tenemos la afectación del relacionamiento amoroso convirtiéndose una necesidad que no tiene desenlace.

Finalmente se presentan las necesidades adicionales que las familias con rol de cuidadoras expresan. espacio de privacidad y tiempo libre son momentos de los cuales ya no hacen parte de un cuidador y por ende, esto desenlaza lo que denominamos dentro de la investigación como sobre carga de cuidador y/o cuidadora. También se conoce la poca participación que la familia con rol de cuidadoras tiene en los programas de cuidados paliativos, siendo esto un causante de desconocimiento y ausencia de herramientas para atender a un paciente con diagnostico terminal.

2.4 Discusión

¿Qué necesidades de acompañamiento psicosocial consideran pertinentes las familias con rol de cuidadoras y pacientes con etapa terminal que sean complementarias a las estrategias de programas de cuidados paliativos ubicados en la ciudad de Medellín?

Se realizó una entrevista semiestructurada a los pacientes y a los familiares de los pacientes, quienes manifestaron que las necesidades que no podían satisfacer los pacientes eran: productividad en relación con lo laboral, relacionamiento social, autocuidado e independencia, buenos estados financieros, tener relaciones amorosas y una sana participación social.

En cuanto a lo laboral y lo social, las personas no pueden trabajar, por ende, en algunos casos dejan de relacionarse con otros y algunos se sienten frustrados por no poder cumplir con lo creen que deberían hacer dentro de sus relaciones familiares, como lo refiere un paciente: E2S20PIC “No poder trabajar, no poder salir con mi esposa y mis dos hijas como lo hacíamos antes, no poder jugar futbol con los compañeros de trabajo de todo eso me pierdo ahora”

Se puede afirmar que las personas de acuerdo con Max Neef et.al (2010) no pueden satisfacer sus necesidades de participación, ocio, creatividad al no poder ir al lugar de trabajo y relacionarse con otros, aunque estas necesidades son difícilmente cubiertas por un programa de cuidados paliativos, se podrían integrar estrategias en las que se resignifique el trabajo y se emplee de alguna manera a los pacientes que tengan las capacidades físicas y mentales para hacerlo, como actividades virtuales, entre otras que se adapten a sus condiciones médicas.

En cuanto a lo que refiere el autocuidado, los pacientes en muchos casos tienen una movilidad limitada o una condición que no les permite suplir sus necesidades básicas por sí mismos, esto influye de acuerdo con Max Neef et.al (2010) con el satisfactor de la libertad y la identidad, debido a que las personas tienen que reconocer que su capacidad física es de alguna manera un rasgo identitario y que esta no les permite tener la libertad que tienen otras personas, un paciente manifestó:

E2S5PIC “Ahora me siento como una persona inservible, mi esposa me ayuda mucho en este proceso, pero siento que la estoy hundiendo en un infierno y ella no tiene por qué vivir esto”, es por esto que es vital que tanto los pacientes como la familia tengan un acompañamiento

psicológico para que reconozcan la nueva condición de su familiar y adquieran estrategias para vivir con ellas de la mejor manera, sino las situaciones pueden tener un enlace grave como el suicidio.

Uno de los pacientes estableció que el acompañamiento psicológico suele ser más constante en los hospitales, por ello, se plantea que las intervenciones psicosociales no se detengan cuando el paciente este en casa, sino que se busquen mecanismos como las consultas virtuales, las cuales en algunos casos tienen más facilidad para integrar a otros miembros de la familia.

En lo que respecta a las relaciones amorosas y sociales que hacen parte del satisfactor de afecto de acuerdo con Max Neef et.al (2010) es complejo que las personas en este estado logren tener relaciones de pareja funcionales o muchas amistades, por ende, se debe incentivar el amor propio y otros mecanismos de validación que no incluyan terceros fuera de la familia, en los que se promueva la autoestima.

Estos programas psicológicos no solo deben orientarse al paciente sino hacerse extensivos a la familia, especialmente a las cuidadoras, quienes tienen que cargar con el peso de ser responsables de las atenciones del paciente, lo cual es difícil así se tenga el tiempo y el amor para hacerlo, ya que cambia las vidas de todas las personas dentro de esos núcleos familiares.

Las cuidadoras manifiestan que: E2S20FMP “La mayoría del tiempo me lo ocupa mi esposo y mis hijas porque aún ellas dependen de mí y el aún más” Algunos se sienten sofocados por los cuidados que deben darle a los pacientes E2S22FMP “el ambiente laboral también hace falta e interactuar con otras personas también es importante y ahora ya solo interactué con mis hijas y mi esposo”, otros, especialmente hijos de pacientes, nunca han tenido la oportunidad de trabajar y es difícil darle un sentido a la vida desde ese aspecto sin haberlo hecho como lo refiere un familiar: E1S2FMS “Tengo 20 años y me gustaría hacer muchas cosas y adicional a eso yo no

termine mi bachiller y para buscar trabajo es muy difícil y más porque tampoco sé qué hacer con el niño ni con mi mamá”.

Las cuidadoras se enfrentan a necesidades sin resolver al cuidar a un paciente, las cuales son: relacionamiento social, espacio de privacidad, tiempo libre, sobrecarga, estados financieros, falta de conocimiento para atender a la persona, por ende, se debe recurrir a estrategias desde la psicología sistémica en la que se integren todos los actores sociales involucrados, para que la red de apoyo de cuidado les dé herramientas y espacios para manejar la situación a todos los implicados.

Después de realizar la investigación y conocer las narrativas y/o realidades de cada uno de los participantes, se logró identificar nuevos hallazgos que surgieron al momento de la implementación de las entrevistas, estos serán expuestos a continuación.

Fuerte relación del rol del cuidado en vinculación al género: Es un descubrimiento que evidencia la investigadora al momento de conocer los participantes que cumplen con el rol de cuidadoras e identificar que este rol es asumido en gran parte por el género femenino, dado que las personas entrevistadas eran hija, esposa, tía. Históricamente a la mujer se le han otorgado ciertos significados a su rol y/o participación desde lo social e individual, en donde se pone en una postura desigual al sexo masculino.

Este hallazgo se vincula al predominio existente aún de un patriarcado de mando institucionalizado manteniendo aún la subordinación e invisibilización de las mujeres. Como el concepto de cuidado, protección, abrigo y mantenimiento del hogar, se le estipula aún al género femenino, después de muchos años de historia y de lucha para que estas posturas de pensamiento cambien.

Lo económico como un asunto de necesidad y/o satisfactorio: Al momento de conocer las necesidades expuestas por los pacientes en etapa terminal y las familias en rol de cuidadoras,

se logró conocer que las necesidades psicosociales son un gran factor que predomina en estos dos actores sociales, pero surge un hallazgo, el cual, no está identificado desde el rastreo investigativo y en donde las familias y los pacientes ponen en evidencia en el transcurso de las entrevistas y es el asunto de lo económico como una necesidad para cubrir los gastos y las atenciones médicas del paciente en etapa terminal fuera de las instituciones hospitalarias.

Esta es una necesidad que no es atendida y es invisibilizada por las entidades hospitalarias, los programas de cuidados paliativos y por el ente gubernamental. Convirtiéndose en un impedimento y frustración para los pacientes en etapa terminal por no poder tener un proceso de acompañamiento digno y completo que cubra sus necesidades y para sus familias en rol de cuidadoras, porque este se convierte en una sobre carga de obligaciones y en una frustración por no lograr brindarle a su familiar lo necesario para un buen desarrollo de su proceso de la enfermedad.

2.5 Recomendaciones

Una vez concluida la investigación, se considera importante realizar las siguientes recomendaciones a Trabajo Social como disciplina y como profesión a la institucionalidad dentro del sistema de salud que promueve programas de cuidados paliativos.

- Extender la atención del programa de cuidados paliativos tanto para los pacientes en etapa terminal como para las familias que asumen el rol de cuidadoras, es decir, la profesión de Trabajo Social cuenta con los conocimientos y herramientas necesarias para apoyar todo el proceso de sobrellevar los problemas que surgen antes, durante y después de los tratamientos.
- Trabajar en mejorar el modelo de intervención que les ofrece el programa en cuanto a la atención psicosocial de las familias y los pacientes cuando estos se encuentran en su residencia, puesto que se evidencia que la atención se modifica causando una gran alteración, emocional y económica.
- Analizar con mayor detenimiento las necesidades que surgen a partir de un diagnóstico terminal, para lograr abarcar con profundidad y razonamiento las alteraciones, de cambios emocionales, físicos y sociales de las dos realidades expuestas.
- Las instituciones hospitalarias asumen una gran responsabilidad frente al manejo y construcción de programas de cuidados paliativos, pero este manejo no se está realizando en pro a mejorar la atención y promoción de los pacientes. Por tal motivo se recomienda una construcción de políticas públicas que permitan desempolvar nuevos

recursos y herramienta, que posibiliten la participación y atención psicosocial tanto de las familias con rol de cuidadoras como de los pacientes en etapa terminal.

- Crear espacios académicos desde la profesión de Trabajo Social, frente a los aspectos relacionados en la investigación, los cuales son: atención a los pacientes en etapa terminal y a las familias que cumplen el rol del cuidadoras dentro de programas de cuidados paliativos.

2.6 Conclusiones

Aprendizajes

Las necesidades de los pacientes en etapa terminal se orientan a una participación y satisfactores sociales los cuales son interrumpidos por efectos secundarios que causa su padeciendo de salud, esos efectos de los que se habla son la falta de recursos económicos.

Las familias con rol de cuidadoras manifiestan unas necesidades de los cambios de relacionamiento social y satisfactores económicos, los cuales generar un impacto negativo en su transcurso de vida y el cual no está siendo atendido por los profesionales a cargo de los programas de cuidados paliativos.

Se reconoce y se encuentra una fuerte relación del cuidado con referencia al género femenino y la reflexión que esto genera en cuanto a la igualdad.

Se evidencia en las necesidades de los pacientes en etapa terminal y en las familias con rol de cuidadoras el asunto de lo económico como satisfactor para asumir el proceso del cuidado.

Referencias bibliográficas

Asamblea Nacional Constituyente. (1991). *Constitucion Política de 1991*. Bogotá D.C.

Bedoya, J., Carmona, C., & Rojas, B. (2021). *Proyecto de Intervención sobre el Acompañamiento Psicosocial a Familias de Pacientes con Diagnóstico de Cáncer Infantil*. Universidad CES.

Carbonell, J., & González, N. (2016). *Las familias en el siglo XXI: Una mirada desde el derecho*. UNAM.

Ceballos, V., & Gutiérrez, J. (2021). *Cuidados Paliativos y Calidad de Vida en el adulto mayor a partir de una revisión de la literatura disponible*. Universidad del Quindío.

Congreso de Colombia. (2020). [*Por medio de la cual se aprueba la "convención interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores", adoptada en Washington, el 15 de junio de 2015*] Ley 2055 de 2020.

Consejo Nacional de Trabajo Social. (octubre de 2019). *Código de ética de los trabajadores sociales en Colombia y Reglamento interno del Comité de ética*. Consejo Nacional de Trabajo Social: <https://www.consejonacionaldetrabajosocial.org.co/wp-content/uploads/2019/10/Codigo-de-Etica-2019.pdf>

Ferreira, A., Ribeiro, F., Corrêa, V., Oliveira, L., & Omura, K. (2019). La relación entre salud mental y cuidados paliativos: percepciones de terapeutas ocupacionales de la red psicosocial. *Refacs* (7), 1, 32-40.

Fundación Valle de Lili. (2020). *Acompañamiento psicosocial en Cuidado Paliativo Pediátrico*. <https://valledellili.org/wp-content/uploads/2020/10/Acompa%C3%B1amiento-psicosocial-Cuidado-paliativo-pediatico.pdf>

- Galeano, M. (2016). Capítulo 4: Consideraciones éticas en la investigación social cualitativa. En M. Galeano, *Diseño de proyectos en la investigación cualitativa*. Fondo editorial Universidad Eafit.
- Garcés, D., Calle, M., & Lemos, M. (2019). Percepción y Conocimiento Sobre Cuidados Paliativos de Pacientes y Cuidadores en Medellín. *Summa Psicológica*, 16(2), 79-87.
- Gil, L. (2019). *El Trabajo Social como agente de cambio en los cuidados paliativos*. Universidad de Valladolid.
- Gómez, B., Santos, J., Tuca, A., Beas, E., Montoliu, R., Mateos, R., & Novellas, J. (2020). Organización paliativa durante la pandemia de la COVID-19 y propuestas para la adaptación de los servicios y programas de cuidados paliativos y de atención psicosocial ante la posibilidad de reactivación de la pandemia y época pos-COVID-19. *Medicina paliativa*, 27(3), 242-254.
- Guerrero, A., Suarez, V., & Moreno, J. (2021). *Barreras de acceso a los cuidados paliativos y determinantes sociales de la salud en siete nodos territoriales en Colombia: una cartografía social*. Universidad el Bosque.
- Guerrero, R., Gallego, A., Becerril-Montekio, V., & Vásquez, J. (2012). Sistema de salud de Colombia. *Salud pública de México*, 53, 144-155.
- Hernández, A., & Ballén, M. (2021). Cuidados paliativos en Colombia: atención domiciliaria, barreras de acceso y avances en la implementación de estos programas durante la pandemia por COVID-19. *Revista de la Facultad de Medicina*, 70(4), 1-30.
- Hernández, R., Collado, P., & Baptista, L. (2014). *Metodología de la Investigación (6ta edición)*. McGraw Hill.
- Hoyos, J. (2022). *Criterios y niveles de complejidad en la atención clínica en cuidados paliativos en Colombia*. Universidad Jorge Tadeo Lozano.

- la Torre-Quesada, D. (2017). *Los cuidados paliativos en trabajo social*. Universidad de Jaén.
- Leiva, J., Sánchez, R., García, H., Fernández, M., Heras, M., Molina, Á., & Álvarez-Ude, F. (2012). Cuidados de soporte renal y cuidados paliativos renales: revisión y propuesta en terapia renal sustitutiva. *Nefrología (Madrid)*, *32(1)*, 20-27.
- Lopera, J., Ramírez, C., Zuluaga, M., & Ortiz, J. (2010). El método analítico como método natural. *Nómadas. Critical Journal of Social and Juridical Sciences*, vol. 25, núm. 1, 1-27.
- Lorenzo, C. (2006). Contribución sobre los paradigmas de investigación. *Educação*, *31(1)*, 11-22.
- Martínez, V. (2013). *Paradigmas de investigación. Manual multimedia para el desarrollo de trabajos de investigación. Una investigación desde la epistemología dialéctico-crítica*.
- Max-Neef, M., Elizalde, A., & Hopenhayn, M. (2010). *Desarrollo a escala humana: una opción para el futuro*. URB.
- Medina, I., Chacón, E., & Hernández, O. (2016). Conocimientos de los enfermeros del Hospital Neumológico Benéfico Jurídico sobre cuidados paliativos. *MediSur*, *13(4)*, 500-507.
- Medina, M. (2015). El cuidado paliativo: un recurso para la atención del paciente con enfermedad terminal. *Revista Salud Bosque*, *1(2)*, 23-37.
- MinSalud. (1993). *Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud [Resolución 8430 de 1993]*. Ministerio de Salud.
- Minsalud. (2013). *[Por la cual se define, aclara y actualiza integralmente el Plan Obligatorio de Salud (POS) Resolución 5521 de 2013]*.
- Minsalud. (2016). *[Instrucciones respecto de la garantía de los derechos de los pacientes que requieran cuidados paliativos]*.
- Minsalud. (2016). *[Lineamientos y directrices para la gestión del acceso a médicos opioides para el manejo del dolor] Circular 022 de 2016*.

- Minsalud. (marzo de 2020). *Rendición de Cuentas - Informe de gestión 2019*. Minsalud:
<https://www.minsalud.gov.co/RID/informe-gestion2019-marzo30-2020-t.pdf>
- OCCP. (2021). *Observatorio colombiano de cuidados paliativos*. OCCP: https://occp.com.co/wp-content/uploads/2022/01/2019_reporte-tecnico.pdf
- Olivia, E., & Villa, V. (2014). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Justicia juris*, *10(1)*, 11-20.
- OMS. (24 de mayo de 2014). *67 Asamblea Mundial de la Salud*. WHO:
https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-sp.pdf
- OMS. (20 de agosto de 2020). *Cuidados paliativos*. WHO: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- ONU. (10 de diciembre de 1948). *La Declaración Universal de Derechos Humanos*. ONU:
<https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>
- ONU. (16 de diciembre de 1966). *International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights*. ONU: https://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=IND&mtdsg_no=IV-3&chapter=4
- Orkaizagirre, A., Amezcua, M., Huércanos, I., & Arroyo, A. (2014). El Estudio de casos, un instrumento de aprendizaje en la Relación de Cuidado. *Index de Enfermería*, *23(4)*, 244-249.
- Oropeza, N. (30 de junio de 2020). *La Familia y sus Roles*. Centro Médico del Caribe:
<https://centromedicodelcaribe.com/noticias/2020/la-familia-y-sus-roles#:~:text=Los%20roles%20familiares.%20...,de%20estos%20papeles%20tiene%20funciones.>

- Orozco, A., & Castiblanco, L. (2015). Factores Psicosociales e Intervención Psicológica en Enfermedades Crónicas No Transmisibles. *Revista Colombiana de Psicología*, 24(1), 203-217.
- Pegoraro, M., & Paganini, M. (2020). Cuidados paliativos y limitación del soporte de vida en cuidados intensivos. *Revista Bioética*, 27, 699-710.
- Pérez, M. (2020). *Proyecto de intervención para la gestión comunicacional y emocional en cuidados paliativos*. Universidad de Granada .
- Pérez, M., & Cibanal, L. (2016). Impacto psicosocial en enfermeras que brindan cuidados en fase terminal. *Revista Cuidarte*, 7(1), 1210-1218.
- Pino, K., Murillo, M., & Suárez, L. (2019). Acompañamiento al enfermo crónico o terminal y calidad de vida en familia. *Poiésis*, 126-146.
- Prada, A., Gómez, J., Daveloza, A., & Benjumea, A. (2017). Comunidades compasivas en cuidados paliativos: revisión de experiencias internacionales y descripción de una iniciativa en Medellín, Colombia. *Psicooncología*, 14, 325-342.
- Ramos, L., Loureiro, V., & Alvarez, G. (2021). Aspectos psicológicos del abordaje nutricional de los pacientes en cuidados paliativos. *Revista de Nutrición Clínica y Metabolismo*, 4(2), 19-23.
- Rodríguez, A., Gómez, J., Daveloza, A., & Benjumea, A. (2017). Comunidades compasivas en cuidados paliativos: revisión de experiencias internacionales y descripción de una iniciativa en Medellín, Colombia. *Psicooncología*, 14, 325-333.
- Sales, J. (2014). Cuidados paliativos y derechos humanos. *Medicina Paliativa*, 21(2), 45-47.
- SECPAL. (2014). *Cuidados paliativos - La familia de la persona enferma*. SECPAL:
<https://www.secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-LA-FAMILIA-DE-LA-PERSONA-ENFERMA>

Simón, I. (2017). *El abordaje del trabajo social ante la prevención de la claudicación familiar en la Atención Paliativa Domiciliaria*. Universitat de Barcelona.

Tripodoro, V., Veloso, V., & Llanos, V. (2015). Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. *Argumentos. Revista de crítica social*, (17), 307-330.

Vanzini, L. (2010). El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional. *Documentos de trabajo social: Revista de trabajo y acción social*, (47), 184-199.

Yerpes, M., & Tejón, I. (2011). El Trabajador Social como Agente de Cambio en cuidados paliativos. *Documentos de Trabajo Social: Revista de trabajo y acción social*, (49), 270-276.

Anexos

Anexo1_Descripción de problema

Anexo2_Ruta metodológica de investigación

Anexo3_Matriz de categorización, categorías y subcategorías

Anexo4_Marco ético

Anexo5_Marco legal

Anexo6_Justificación

Anexo7_Antecedentes

Anexo8_Categorización y codificación de los datos a las familias en rol de cuidador o cuidadora

Anexo9_Categorización de los datos de los pacientes en etapa terminal

Anexo10_Entrevista y consentimiento pacientes en etapa terminal

Anexo11_Entrevista 1 familiar con rol de cuidador o cuidadora – código (E1FMS)

Anexo12_Entrevista 1 paciente en etapa terminal – código (E1PNM)

Anexo13_Entrevista 2 familiar con rol de cuidador o cuidadora – código (E2FMP)

Anexo14_Entrevista 2 paciente en etapa terminal – código (E2PIC)

Anexo15_Entrevista 3 familiar con rol de cuidador o cuidadora- código (E3FRR)

Anexo16_Entrevista 3 paciente en etapa terminal- código (E3PHR)