

La naturalización de los cuidados del cuidador desde una mirada de Trabajo Social

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Facultad de Ciencias Humanas y Sociales

UNIMINUTO seccional Bello

2018

La naturalización de los cuidados del cuidador desde una mirada de Trabajo Social

Trabajo de grado para optar al título de pregrado en Trabajo Social

Asesor

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Facultad de Ciencias Humanas y Sociales

UNIMINUTO seccional Bello

2018

Resumen

El presente trabajo surge a partir de la sistematización de experiencias vividas en la práctica profesional realizada en la Clínica el Rosario sede El Tesoro, en el marco del proceso formativo en Trabajo Social de la Corporación Universitaria Minuto de Dios seccional Bello. En Colombia, el cáncer representa un problema de salud pública que va creciendo, teniendo elevadas tasas de esta enfermedad particularmente en niños y en adultos.

La Clínica El Rosario ubicada en el barrio el Poblado, tiene un área de oncología que atiende sólo a personas mayores de edad; la mayoría de estos pacientes cuentan con el apoyo de cuidadores informales que están presentes durante su proceso de tratamiento ambulatorio; esta área se ha visto afectada por el poco acompañamiento e intervención desde el área psicosocial, especialmente de trabajo social para los cuidadores, lo cual ha llevado a realizar más que una mirada crítica y reflexiva sobre la actuación limitada por parte de los profesionales que interactúan con el paciente y el cuidador, el proponer diferentes acciones para mejorar el bienestar del cuidador y la búsqueda de la mitigación de diferentes problemáticas halladas, entre ellas la naturalización de los cuidados de personas a cargo de pacientes.

El cuidador oncológico, es aquel que sin remuneración e incluso sin educación frente a las diferentes áreas que le competen como la salud, al estar presentes en todo el proceso de quimioterapia de los pacientes y estar al tanto de sus propios cuidados; en el ámbito familiar, al ser mediadores, informantes y sobre todo al ser protagonistas en las relaciones sociales del núcleo familiar con el paciente y en ocasiones al requerir el apoyo de otro familiar en sus funciones como cuidador, en lo social, donde tiene que estar al tanto del informe médico, la relación con los profesionales y otros cuidadores, el realizar trámites del paciente, al buscar redes de apoyo para disminuir sus necesidades, en el área laboral y/o económico propio y del paciente

al asumir responsabilidades frente a los tiempos, los gastos, la búsqueda de recursos por falta de éstos, incluso al tomar decisiones frente al tema laboral debido al tiempo que conlleva ser cuidador y en ocasiones a la poca flexibilidad y oportunidades que brindan las empresas ante dicha realidad, lo que hace que el cuidador preste un servicio integral al paciente; los cuidadores son concebidos como sujetos de derechos, capaces de tomar decisiones, reflexionar, ser partícipes de las transformaciones sociales, en este caso, de los temas que competen su salud, ya que es el contexto en el que están involucrados; no obstante, una de las consecuencias de la poca educación y acompañamiento al cuidador en sus labores, es la naturalización de éstos; a través del tiempo se legitimaron bajo la naturalización de los papeles y roles que decían ser solo correspondientes a la mujer como cuidadora, con ellos se evidenciaron que no solo las funciones sino también el trato y los espacios sociales, dieron a la mujer una representación, como cuidadora, es decir, hicieron de ello algo *simbólico*. En la actualidad, se evidencia que los cuidadores tanto hombres como mujeres están bajo un supuesto de que los cuidados de ellos mismos, son normales, en un segundo plano, no tan importantes y es algo natural.

He ahí que desde la perspectiva de Trabajo social, se pueden realizar diferentes acciones, para una mejor atención a los cuidadores informales, ya que en muchas situaciones esto garantiza mayor adherencia y calidad de vida en el tratamiento de los pacientes.

Palabras Claves: Cuidados, Cáncer, Clínica, El paciente, Trabajo Social

Abstract

The present work arises from the systematization of experiences lived in the professional practice carried out in the Rosario Clinic El Tesoro within the framework of the training process in Social Work of the University Corporation Minuto de Dios sectional Bello. In Colombia,

cancer represents a public health problem that is growing, with high rates of this disease, particularly in children and adults.

The El Rosario Clinic located in the El Poblado neighborhood, has an oncology area that serves only people of legal age; Most of these patients have the support of informal caregivers who are present during their outpatient treatment process; this area has been affected by the lack of accompaniment and intervention from the psychosocial area, especially social work for caregivers, which has led to more than a critical and reflective look view on the limited action by professionals who interact with the patient and the caregiver, proposing different actions to improve the welfare of the caregiver and the search for the mitigation of different problems found, including the naturalization of the care of people in charge of patients.

The oncological caregiver is the one who, without remuneration and even without education in the different areas that concern him, such as health, being present throughout the process of chemotherapy of patients and being aware of their own care; in the family, being mediators, informants and above all being protagonists in the social relations of the family nucleus with the patient and sometimes requiring the support of another family member in their duties as caregiver, in the social, where they have to be aware of the medical report, the relationship with professionals and other caregivers, performing formalities of the patient, when looking for support networks to reduce their needs, in the work and / or economic area and the patient when assuming responsibilities in front of the times, the expenses, the search of resources for lack of these, even when making decisions regarding the labor issue due to the time it takes to be a caregiver and sometimes to the little flexibility and opportunities that the companies offer before said reality, which makes that the caregiver provides an integral service to the patient; they are conceived as subjects of rights, capable of making decisions, reflecting, being part of the social

transformations, in this case, of the issues that concern their health, since it is the context in which they are involved; nevertheless, one of the consequences of the little education and accompaniment to the caregiver in his labors, is the naturalization of these; Through time they were legitimized under the naturalization of the roles and roles that were said to be only for the woman as caregiver, with them it was evident that not only the functions but also the treatment and social spaces, gave the woman a representation, as a caregiver, that is, they made it symbolic. Currently, it is evident that caregivers, both men, and women, are under the assumption that taking care of themselves is normal, in the background, not so important and is something natural.

That is why from the perspective of Social Work, different actions can be carried out, for a better attention to informal carers, since in many situations this guarantees greater adherence and quality of life in the treatment of patients.

Key Words: Care, Cancer, Clinic, Patient, Social Work

Agradecimientos

Expreso mis más profundos agradecimientos primero que todo a Dios y a la Santísima Virgen María por tan infinitas bendiciones; a mi familia por el apoyo incondicional que me han brindado en todo este hermoso proceso educativo; al docente Ricardo Andrés Gutiérrez por la dedicación, la paciencia y profesionalismo al orientarme en dicho trabajo; a la Clínica El Rosario sede El Tesoro por permitirme realizar más que una práctica, la sistematización de experiencias que han transformado mi vida y la de muchas personas, valorando cada vez más el concepto de cuidador como tal; a la Corporación Universitaria Minuto de Dios, que me dio las bases necesarias para

lograr muchos sueños y permitirme pensar y actuar de una mejor manera apostándole a una verdadera transformación social.

Enfoque Praxeológico

La presente sistematización, se realiza en la Clínica El Rosario sede El Tesoro, ubicada en el barrio el Poblado de Medellín, de acuerdo con los objetivos de la práctica se efectúa una reflexión frente al rol del trabajo social en esta institución, su postura e intervención frente a los cuidados de personas a cargo de pacientes y la desmitificación de la naturalización de dichos cuidados, con el fin de potencializarlos en ellos como cuidadores.

Es importante aclarar, que el trabajo investigativo, tiene un enfoque praxeológico pedagógico propio de la Corporación Universitaria Minuto de Dios, estructurado desde cuatro momentos según:

La fase del ver permite explorar y comprender lo que sucede durante la práctica, a través de la observación, el análisis y la síntesis de la información, pero también, en la ubicación de todo el contexto institucional, donde se realiza una inserción para extraer información que genere conocimiento y que permita la propia situación en dicho entorno.

La fase del juzgar permite darle rigurosidad a la experiencia vivenciada en la práctica, a través de la teoría, es decir desde la postura de autores, se relaciona, con el propio punto de vista acerca de la experiencia en la práctica, dándole a ésta una mirada crítica y generando un diagnóstico de la institución.

La fase de actuar se plantea en tiempo y en espacio, las acciones específicas a realizar, según estrategias dirigidas a intervenir en el problema, en ésta se evidencia que la praxeología cobra sentido en la medida que genera nuevos conocimientos.

Por último, la fase de la devolución creativa conduce a generar ideales frente a todo el proceso investigado, puesto que se orienta a representar un avance y un aprendizaje paso por paso, y por ende a lo largo de todo el proceso de sistematización se pretende realizar una propuesta profesional y una reflexión frente a los conocimientos adquiridos.

TABLA DE CONTENIDO

Resumen	3
Abstract.....	4
Enfoque Praxeológico.....	7
1. Fase del ver	12
1.1 Narrativa	12
1.2 Problema y pregunta problematizadora	16
2. Fase del juzgar	21
2.1 Objetivos y categorías.....	21
2.1.1 Objetivo general.....	21
2.1.2 Objetivos específicos.....	21
2.1.3 Categorías.....	21
2.2 Marcos.....	23
2.2.1 Marco teórico.....	23
2.2.2 Marco conceptual.....	28
2.2.3 Marco legal.....	38
3. Fase del hacer. Estrategia de intervención al problema.....	42
3.1 Diseño metodológico	42
3.1.1 Paradigma.....	42
3.1.2 Enfoque.....	43

3.1.3	Tipo.....	45
3.1.4	Línea y sublínea.....	46
3.1.5	Estrategias.....	47
3.1.6	Técnicas.....	48
3.1.7	Instrumentos de recolección de información.....	51
3.1.8	Población Universo.....	51
3.1.9	Muestra Poblacional.....	52
3.1.10	Consideraciones éticas.....	52
3.2	Recolección de información: Instrumentos y técnicas para la recolección de información	55
3.3	Análisis de la información.....	56
4.	Fase de la devolución creativa.....	68
4.1	Elaboración de la propuesta profesional.....	68
4.2	Conclusiones y/o Recomendaciones:.....	73
5.	Referencias Bibliográficas.....	76
6.	Anexos.....	82
	Anexo N°1: Tabulación para la información.....	82
	Anexo N°2: Paciente.....	97
	Anexo N°3: Cuidadores.....	98
	Anexo N° 4: Identificándonos.....	99

Anexo N°5: Oncología	100
Anexo N°6: Emociones navideñas	101
Anexo N°7: Equipo Oncológico.....	102
Anexo N°8: Red de apoyo	103
Anexo N°9: Stand de lectura para Oncología- Nuevas iniciativas.....	104
Anexo N°10: Voluntariado.....	105
Anexo N°11: Consentimientos informados de pacientes y cuidadores.....	106

1. Fase del ver

1.1 Narrativa

La práctica profesional se realizó en la Clínica el Rosario sede El Tesoro, ubicada en el barrio el Poblado de la ciudad de Medellín durante el año 2017, ésta es una institución privada, sin ánimo de lucro, de alto nivel de complejidad, católica, y fue fundada por las Hermanas de la Caridad Dominicanas de la Presentación en el año 1959, con el fin de brindar una atención integral, humanizada y segura a los pacientes y familiares; velando por sus necesidades no solo desde el punto de vista material y del bienestar temporal del hombre sino desde la persona en su totalidad, preocupándose por la salud física, psíquica, social y espiritual de sus usuarios.

La misión de la Clínica es:

Contribuir al cuidado de la vida y la recuperación de la salud, mediante un servicio integral, seguro, humanizado y diferenciado, con personal idóneo y una excelente gestión que garantice creación de valor a sus grupos sociales objetivo, sostenibilidad económica y permanencia en el tiempo.” (Clínica El Rosario, 2014, párr.1)

En la Clínica El Rosario sede El Tesoro, no hay un cargo profesional de trabajo social, pero cada año se abren convocatorias para practicantes de esta área a diferentes instituciones de educación superior, es así como el rol del trabajador social se establece a partir de la identificación de problemáticas psico-sociales de manera oportuna y la realización de una adecuada intervención, con la finalidad de efectuar una descripción de la historia social de manera efectiva, la cual permita identificar las anteriormente mencionadas “problemáticas psico-sociales”, para contribuir a una atención integral y diferenciada, con tendencia a disminuir

factores negativos a nivel bio-psicofamiliar, articulándose pues todo lo anterior con los objetivos de la Clínica.

Si bien no existe el trabajador social dentro del organigrama de la clínica, los practicantes de trabajo social cumplen con las siguientes funciones: en el área de intervención salud, el practicante de trabajo social apoya las actividades del equipo de atención al usuario junto con los profesionales que hacen parte de este, que son coordinadora de atención al usuario y psicología; realiza valoración a pacientes y cuidadores identificados con problemáticas sociales, económicas, familiares y riesgos de abandonar algún tratamiento médico; brinda orientación, seguimiento y red de apoyo (albergues, fundaciones, apoyo alimentario, entre otras) a los pacientes y/o cuidadores; realiza acompañamiento a pacientes oncológicos de: radioterapia y quimioterapia, UCIP y Neonatos; apoya la realización encuestas; asiste la sala lúdica para pacientes menores de edad, hospitalizados; acompaña actividades de pastoral; perpetra registros de pacientes evaluados en historia clínica; realiza valoración y reportes a pacientes en condición de riesgo y vulneración de derechos, (ICBF, comisarias, entre otras).¹

Según el tema de interés, se plantea un proyecto interdisciplinario sobre la importancia de los cuidados y el acompañamiento del cuidador oncológico de la Clínica el Rosario sede el Tesoro desde un enfoque de trabajo social, en la unidad de oncología que ofrece servicios de consulta especializada, quimioterapia, radioterapia, alivio del dolor y cuidado paliativo, cirugía y servicios de apoyo al paciente que cuenta con la ayuda de profesionales de diferentes áreas como nutrición, psicología, trabajo social, cuidados paliativos, rehabilitación física y pulmonar, y el apoyo de pastoral (hermanas de la comunidad y sacerdotes) que les brindan atención espiritual al

¹ Estas funciones están planteadas en Clínica El Rosario. (2017,02, 8). Guía de intervención en trabajo social, PDF un documento interno de la Clínica.

paciente y su familia. Se desarrolla la intervención primordialmente en el área de oncología, a pacientes con edades comprendidas entre los 22 y 85 años de edad que hacen parte del régimen subsidiado, contributivo y pólizas de seguro.

La mayoría de éstos viven en el Área Metropolitana, en zonas rurales y urbanas de otras regiones, algunos pacientes son padres de familia y otros cabezas de hogar. En la actualidad, estas personas tienen una actividad económica independiente, ya que se sustentan por medio de trabajos informales, otros son contratistas, gran parte son pensionados y cesantes. En ocasiones, las personas no continúan con el proceso de tratamiento, por crisis económicas y de salud, lo que hace que el trabajador social tome posición sobre la situación para que las personas vuelvan a retomarlo y así crear estrategias que permitan mejorar y dar continuidad a un servicio oncológico de atención y humanización, especialmente en el fortalecimiento de los cuidados que debe tener todo cuidador.

Por otro lado, el trabajador social en formación en la Clínica no solo se limita a realizar intervenciones con pacientes oncológicos de acompañamiento y actividades en pro del cuidado, sino que también es el gestor de eventos como uno que se hizo en el año 2017, como el bazar de alimentos donde asistió el personal y los usuarios de la Clínica con el fin de recolectar fondos para los pacientes carentes de recursos que llegan durante todo el año, este bazar se llevó a cabo directamente con la gestión y promoción de recursos humanos como cantantes, y personal que apoyó en ventas; la recolección de fondos fue todo un éxito, por tratarse de atención al usuario específicamente trabajo social quien administra estos recursos para los pacientes con dificultades económicas a quienes previamente se les realiza la intervención social y el diagnóstico.

Otro de los eventos que se llevó a cabo fue la tarde navideña con los pacientes de quimioterapia y todo el personal interdisciplinario; suministró alimentación y se contactó un

grupo católico para realizar cantos y dinámicas; además se contó con el apoyo de una cantante, un sacerdote y un profesional de artes que hizo actividades de arte terapia.

Diariamente el trabajador social en formación realizaba ronda por los diferentes pisos de la Clínica, visitando paciente por paciente de EPS o Sisbén; para establecer la valoración socioeconómica y medir el grado de acompañamiento al paciente para detectar la necesidad de apoyo alimenticio al acompañante y en caso de requerirlo, autorizar al área de nutrición y así mismo se toma nota para establecer un diagnóstico social, el cual se registra en la historia clínica del paciente contenida en el sistema interno clínico; además, de acuerdo a la detección de las necesidades del paciente, se ejecuta el debido proceso de trámite de albergue o transporte mediante una carta y el gestionamiento ante los auditores de las aseguradoras.

Otra función fue la de visitar las UCIS (unidades de cuidados intensivos, especiales, básicos), de adultos, niños, y neonatos; para apoyar a las familias que requerían atención por crisis o diagnóstico médico crítico de los pacientes, también brindarle a los familiares implementos de aseo, ropa, libros o juegos de distracción que necesitaran, lo cual se tomaba del ropero o cuarto útil de atención al usuario, en donde se encuentran disponibles para realizar el debido proceso de donación, en éste lugar están las donaciones y los recursos para los pacientes con carencias económicas, tales como: pañales, ropa, implementos de aseo, material lúdico, entre otros, que son comprados por atención al usuario o son donados por usuarios externos e internos de la Clínica.

Por otro lado, cuanto había código fucsia por sospecha de abuso sexual, maltrato intrafamiliar, intento suicida, pacientes menores de edad en estado crítico (UCIN o UCIP), quienes hayan sufrido caída, accidentes, o estén en riesgo de abandono o con código azul que es cuando una persona ha dejado de respirar o se encuentra en paro, en código rojo si una persona

se está desangrando y presenta riesgo de muerte o cuando el equipo asistencial da mal pronóstico de un paciente a la familia, o en caso de que el paciente fallezca; allí está trabajo social junto con psicología para brindar acompañamiento psicosocial a los familiares, atención en crisis, trámites administrativos correspondientes o el debido proceso ante el ente legal (policía, línea de la mujer, ICBF, comisarías de familia, centros zonales, CAIVAS, CAVIF, entre otros), en la activación de ruta e incluso apoyar a los médicos en la comunicación con los familiares, siendo un puente mediador; por último, el manejo de duelo se realiza de manera interdisciplinaria, debido a que el equipo integrado por trabajo social, psicología y pastoral, en el momento de que alguien fallece inmediatamente hace presencia, apoyando a los familiares y realizando actos religiosos o espirituales, como rituales y oraciones según lo requiera y acepte la familia, posterior a esto se realizan charlas, actividades y celebración de la Eucaristía referente al tema del duelo bimestralmente, participando familiares y amigos de las personas difuntas durante esos dos meses.

Por último, el trabajador social en la Clínica se encarga de apoyar las actividades correspondientes de la oficina de atención al usuario, brindando escucha y ayuda, no solo a los pacientes, sino también al personal de la Clínica que tenga algún inconveniente, por tanto, se le ofrece atención al usuario, reportando sus quejas, solicitudes o felicitaciones, y resolviéndolas.

1.2 Problema y pregunta problematizadora

El tema del cuidador ha tenido auge en las diferentes organizaciones a nivel mundial donde realizan investigaciones o recopilan diversa información sobre el tema del cáncer, los pacientes y los cuidadores informales, es allí donde se evidencian guías, recursos públicos, ensayos, diversos sumarios y hasta asesorías online entre otros; apuntándole al cuidado de aquellas personas a cargo de pacientes y por ende también se establece la necesidad de crear grupos de apoyo para

pacientes, familiares y cuidadores. Es pertinente aclarar que en Medellín no hay muchos grupos de apoyo, solo unos cuantos establecidos por Instituciones de salud que tienen gran avance y experiencia en dicho tema, y que cuentan con el personal entrenado para ello; no obstante, se evidencia que en la ciudad apenas se está comenzando a crear una red de cuidadores dirigido por el programa *Medellín Compasiva, todos contigo*, donde cuentan con capacitaciones para cuidadores informales y voluntarios dispuestos ayudar en la causa.

Tomando a Medellín como contexto más cercano de la situación problema, se pueden establecer iniciativas que promuevan el bienestar del cuidador con responsabilidad, acompañamiento con dignidad y respeto, volviendo a los principios, haciendo realidad una sociedad interesada en sus seres queridos cuando viven circunstancias difíciles que requieren ayuda, movilizando a los profesionales del ámbito social y de la salud para que atiendan a los cuidadores desde una intervención con visión integral.

Por otro lado, el municipio de Medellín cuenta con políticas públicas para cuidadores informales, sean familiares o voluntarios, que cuidan a personas discapacitadas y con enfermedades crónicas, por lo que se han ido conformando redes barriales que le apuestan a una mejor calidad de vida de las personas y mayor conocimiento sobre los cuidados. Se debe de tener en cuenta que las personas que comenzaron con esta iniciativa fueron profesionales de la salud de la Universidad de Antioquia, quienes con ayuda de algunas organizaciones tanto públicas como privadas y la secretaría de salud de Medellín, pudieron establecer dicha política y a su vez contar con recursos para garantizar la calidad de los cuidados y disponer los espacios pertinentes donde los cuidadores cuenten con la posibilidad de tener una sana recreación. Esto es una política pionera en el país en donde los cuidadores son el eje fundamental, evidenciándose la importancia de los derechos y deberes que ellos tienen como sujetos.

No obstante, a nivel mundial se vienen realizando talleres, certificaciones, y otras actividades de acompañamiento y capacitación para los cuidadores; en la Ciudad de Medellín, se cuenta con el apoyo de la Alcaldía de Medellín y la Secretaría de Inclusión Social y Familia, que brindan apoyo para cuidadores de personas discapacitadas y adultos mayores en situación de dependencia, por otro lado las aseguradoras brindan también apoyo en temas de interés que les permiten emprender nuevos proyectos para ellos, debido a la problemática a la que se están enfrentando cada una de estas instituciones, que son conscientes de que a pesar de los procesos naturales por los que pasan las personas como la enfermedad, ésta llega de sorpresa y la persona responsable de los cuidados, muchas veces no está en la capacidad, no cuenta con los recursos o no tiene las habilidades para suplir las necesidades del paciente.

También se ha hablado desde diferentes autores y posturas sobre la importancia de que las instituciones públicas y privadas, las universidades, las sociedades científicas y los diferentes profesionales a quienes les compete el tema, sean coautores que ayuden a mitigar dicha problemática en los cuidadores, donde no sea naturalizado y algo normal los cuidados de ellos, y dejando de ver este asunto por la humanidad, como muchas veces ocurre como algo sencillo, natural, propio de cada quien, sino como un tema de alta importancia, que conduce a que lo que es hoy por hoy un tema al que se le está apuntando para fomentar la participación de los ciudadanos en los cuidados y acompañamiento a sus seres queridos, buscando la facilitación al acceso de recursos formativos, desarrollando redes comunitarias y de voluntariado para aportar en los cuidados cuando el núcleo familiar así lo requiera, y sensibilizando a los profesionales sociales y de la salud a que aporten en estas iniciativas, sin pasar por alto que aún falta mucho recorrido e incluso apenas en instituciones de la salud de Medellín, como la Clínica El Rosario,

para el presente año comienza a indagar sobre el tema y a realizar acciones concretas como el inicio de un proyecto interdisciplinario dirigido a cuidadores.

En la Clínica El Rosario en el ámbito oncológico reconoce al cuidador como un apoyo primordial para el proceso de tratamiento, pero en muchas ocasiones no se cuenta con dicha red de apoyo, caracterizándose por situaciones diversas como el agotamiento del cuidador, mala orientación en su autocuidado, incomprendiones frente a varios temas de salud del paciente, poca intervención por parte del equipo psicosocial, entre otras; lo que conduce a que el paciente no tenga una buena adherencia al tratamiento y lo que genera mayores problemáticas y la creación de nuevas necesidades.

Por otro lado se evidencia la naturalización de los cuidados de personas a cargo de pacientes, ya que en varias ocasiones desde el enfoque de trabajo social, se pudo apreciar que tanto para el equipo asistencial como para los mismos pacientes y cuidadores, los cuidados y atención al cuidador, pasaban a un segundo plano, ya que estos son tan naturales, tan normales, que solo es importante la atención al paciente, lo que producía ciertas situaciones en las que el cuidador pasaba largas horas sin distracción, sin acompañamiento, con dudas frente a varios temas, entre otras problemáticas.

Consecuentemente con esto, el interés de la presente sistematización es comprender e interpretar a través de la caracterización de los cuidadores de la Clínica El Rosario sede El Tesoro, cómo se ha naturalizado en ellos su cuidado y cuáles son esos componentes que surgen desde la cotidianidad, haciendo de este concepto algo *normal*.

La enfermedad del paciente está íntimamente relacionada con el cuidado que debe de tener el acompañante o cuidador, de modo que mientras la enfermedad requiera de atención,

apoyo y cuidados, esta a su vez consigue influir en todos los aspectos y dinámicas del paciente y el cuidador que positivamente ayudan a contrarrestar la enfermedad y otras necesidades.

Cabe destacar que la Clínica El Rosario es una institución que cuenta con un excelente equipo interdisciplinario y que a partir del presente año, se está trabajando en la implementación de programas y proyectos para mitigar el impacto negativo que ha dejado la falta de acompañamiento e intervención en los cuidadores que contribuyen en la calidad de vida de los pacientes, promoviendo la participación de ellos en los diferentes entornos que brinda el área de oncología y realizando una apertura frente a éste tema.

El trabajador social en formación es el principal promotor, gestor y animador de los procesos que se realizan en la Clínica el Rosario, creando a su vez reflexiones críticas a partir de la praxis y un proyecto de intervención que se lleve en conjunto con otras disciplinas, aprovechando los lugares que hay en la institución para que los cuidadores tengan ese espacio de aprendizaje, autoconocimiento, relaciones interpersonales, entre otros.

Hay que tener en cuenta, que dicha problemática, no solo se ve en Colombia, sino en el resto de países, donde el cuidador pasa a ser visto de una manera intrascendente o de forma devaluada, por lo que poco a poco se han realizado estudios y se van implementando programas, debido a la gran necesidad que existe al ver como aumenta el “síndrome del cuidador quemado”, “desgaste”, “cuidadores en crisis” y al identificar estas situaciones de riesgo social que afectan no solo al cuidador y su entorno, sino también al paciente; el plan de intervención que debe desarrollar el trabajador social como profesional primordial para ello, debe ser individualizado, aportando al equipo interdisciplinario estrategias de apoyo técnico y estratégico para mejorar o mantener la salud mediante el autocuidado tanto para el cuidador como a su familia.

Pregunta problematizadora:

¿Cuáles son los factores que inciden en la naturalización de los cuidados del cuidador oncológico en la Clínica El Rosario sede El Tesoro del municipio de Medellín en el departamento de Antioquia en el año 2018?

2. Fase del juzgar

2.1 Objetivos y categorías

2.1.1 Objetivo general.

Comprender los factores culturales, familiares y sociales a través de las cuales se han naturalizado los cuidados del cuidador en la Clínica El Rosario sede El Tesoro, y proponer la reflexión y la toma de conciencia de él, mediante la implementación de acciones propias del rol del trabajador social durante el año 2018 (febrero a mayo).

2.1.2 Objetivos específicos.

1. Caracterizar los cuidados del cuidador en la Clínica el Rosario sede El Tesoro.
2. Interpretar el poco acompañamiento expresado en los cuidadores desde la mirada del trabajo social.
3. Implementar estrategias de intervención a través de técnicas dirigidas hacia la reflexión y la toma de conciencia de los cuidados del cuidador como propuesta profesional.

2.1.3 Categorías.

Es pertinente recalcar la base teórica, con el fin de mejorar la visión de lo que se va descubriendo y se desea durante el proceso de sistematización, para poder delimitar e intencionar los aspectos que se desean conocer, es por ello que se hablará de cuatro categorías iniciales, teniendo en cuenta que en el transcurso de todo el proceso, se pueden generar categorías emergentes que al igual que las iniciales son importantes.

Estas cuatro categorías son: cuidado o autocuidado, cuidador, naturalización, y rol del trabajador social en el tratamiento del paciente oncológico; estos conceptos serán abordados teóricamente como soporte.

Inicialmente, es importante recalcar que todo el proceso se llevará a cabo bajo un aspecto muy importante que le compete a todo el asunto de la sistematización, ya que el enfoque de la práctica que conlleva el tema de los cuidadores, son los pacientes que padecen cáncer. La enfermedad, compromete el órgano de origen, pero tiene la capacidad de diseminarse a otros órganos, lo cual determina la gravedad y la importancia de un diagnóstico temprano, aparte de que en estados iniciales se producen pocos síntomas o éstos pueden ser confundidos con enfermedades benignas. Cuando realmente aparecen los síntomas de alarma, la enfermedad está en una fase intermedia o avanzada; además, cada tipo de cáncer se comporta de una manera diferente en cada persona, incluso en cada sexo, por lo que se debe tener en cuenta que:

El cáncer puede empezar casi en cualquier lugar del cuerpo humano, el cual está formado de trillones de células. Normalmente, las células humanas crecen y se dividen para formar nuevas células a medida que el cuerpo las necesita. Cuando las células normales envejecen o se dañan, mueren, y células nuevas las remplazan. (Instituto Nacional del Cáncer [NCI], 2015, párr.2)

La apertura a este tema cercano a la enfermedad del cáncer, permite interrelacionar dichas categorías con la realidad que se vive en la Clínica El Rosario y con vivencias desde este asunto que han tocado a muchos, que han soportado y superado.

2.2 Marcos

2.2.1 Marco teórico.

Los grandes sucesos que históricamente se han registrado en los cuidados de personas a cargo de pacientes con cáncer tanto en Colombia como en el resto del mundo quedan consignados en el siguiente Estado del Arte; es pertinente plasmar las diferentes transformaciones sociales por las que han pasado los cuidadores, con la finalidad de realizar una revisión y un análisis de algunos estudios bibliográficos más relevantes de los últimos años, frente al tema de lo que se ha vuelto común y habitual sobre el autocuidado que debe tener un cuidador.

Para empezar, se tuvo en cuenta las ideas principales y relevantes de algunos estudios relacionados con el tema y varias conclusiones sobre los cuidados que debe tener todo cuidador, según textos de investigación destacados.

De acuerdo a lo planteado por las autoras Mínguez, Polo, Celemín & Rodríguez (2014), en su texto *Cuidándonos: Cuidarnos a nosotros mismos es cuidar mejor de nuestro familiar*:

Entendemos por cuidar la acción de atender a alguien que, por su corta o avanzada edad o por presentar un deficiente estado de salud, necesita de una atención y vigilancia especial. Cuidar es una tarea doble, porque tienes que conocer las necesidades de la persona enferma y después, saber cómo satisfacerlas. (p.9).

Con lo anterior, se puede comprender el concepto del cuidador como aquel que sin remuneración alguna y sin algún interés particular, está atento al servicio del enfermo o paciente que en muchas ocasiones depende de un cuidado especial de aquella persona a cargo.

Entonces, los cuidadores a lo largo del tiempo, han tenido transformaciones en cuanto a la forma de cómo son concebidos desde su identidad, rol y la importancia de sus propios cuidados.

La Comisión Económica para América Latina y el Caribe [CEPAL] (citado por Orozco Rocha, 2011), en su texto: *El trabajo del cuidado en el ámbito familiar: principales debates*, refiere que la mujer es la primera responsable del cuidado de personas dependientes, en este caso de los enfermos, desde un enfoque de género y que históricamente esto se asume a partir del rol familiar que encabeza cada contexto, textualmente:

Mediante el traslado de los cuidados a las familias y dentro de las familias a las mujeres, ya sean esposas, madres, hijas, hermanas, nueras, abuelas u otra relación de parentesco, las mujeres se convirtieron en cuidadoras en todas las etapas de su vida, comenzando con los hijos o los hermanos, continuando con los padres, con el cónyuge enfermo o los nietos. (p.23)

Este hecho ha llevado a una forma de dependencia de las mujeres, en asumir dichos cuidados que a su vez las hacían dependientes de recursos monetarios y materiales para la realización del cuidado y de sus propias necesidades. Por tanto, es considerable comprender cómo el tema es tan controversial, debido a la superación femenina que se ha venido presentando durante tiempo atrás frente a los cuidados, desde la perspectiva de que los hombres también pueden ser cuidadores.

Una variable muy interesante para perfilar el cuidador informal es el sexo. Casi el 100 % de los artículos revisados para tal estudio afirman que en la mayoría de los casos, es una mujer quien se encarga de ejercer los cuidados informales. (Navarro, 2016, p.72)

Es ahí donde se refleja que en la Clínica El Rosario, como contexto principal, se evidencian más cuidadoras mujeres que cuidadores hombres, sin demeritar la transformación de género que se ha venido dando en dicho contexto, concibiendo al hombre como sujeto capaz de cumplir las mismas acciones de cuidado.

No obstante, el hecho de que cualquier persona sea mujer u hombre que se responsabilice de una persona enferma, se considere cuidador principal, en él o ella, recaen todas las dificultades, la toma de decisiones y el acompañamiento constante que se requieren en un proceso de quimioterapia, lo que conlleva a que estén expuestos a muchas preocupaciones por todo lo que deben de llevar a cabo, sin dejar de lado, sus relaciones sociales, familiares, laborales, educativas, entre otras. Según Ruiz (2014) “Estos cuidadores se ven sometidos a elevados niveles de estrés y carga, con una serie de repercusiones en su salud psíquica y emocional, afectando diferentes facetas de su vida” (p.57)

Con lo anterior, se puede recalcar que la tarea de los cuidadores no es algo sencillo, pues el nivel de sobrecarga puede ser tan alto, que esto llega a afectar cada contexto de sus vidas.

Siendo partidaria de lo que plantean las autoras Mínguez, Polo, Celemín & Rodríguez (2014), como anteriormente se menciona, una persona no se convierte en cuidador de la noche a la mañana, a menos de que la enfermedad llegue de una manera repentina y conlleve una atención inmediata debido a su estado de salud delicado, sino que es un proceso que se va construyendo, a través de la adquisición de conocimientos sobre el cuidado a esa persona enferma, y todo el amor y paciencia que esto conlleva.

Por consiguiente, Reigada, Ribeiro & Novellas (2013), en su artículo *Capacidades familiares para cuidar de enfermos oncológicos paliativos: un estudio cualitativo*, escriben:

Los cuidadores familiares «demandan» reconocimiento por su acto de cuidar, ya que es el resultado de mucho esfuerzo de su parte. Tener la capacidad y la oportunidad de expresarse contribuye al proceso de adaptación a la situación. Vemos esto en el Eje Relacional, donde la capacidad de cuidar aumenta cuando se incrementa la satisfacción personal. Este concepto está estrechamente relacionado con las ideas de bienestar y reconocimiento en la sociedad. (p.7)

Respecto al párrafo anterior, se puede evidenciar la importancia que hay en reconocer al cuidador como una gran ayuda, por su esfuerzo y dedicación, es allí donde poco a poco, se han venido dando avances en diferentes instituciones del país, respecto a las capacidades de los cuidadores que son la cara, el escudo, o los que velan por el paciente, entendiéndose pues que los cuidados se reflejan a medida que la satisfacción personal se incrementa como lo dice el autor, pues si se le brinda apoyo a los cuidadores, formación y acompañamiento a nivel económico, cultural, social y espiritual, van a tener un mayor bienestar, que conlleve a dar lo mejor de sí para el paciente. Por ende, este reconocimiento hacia ellos se va expresando a medida que los profesionales le apunten a realizar intervención y programas para ellos, lo que se ha venido dando y que se debe plasmar en la presente investigación para permitir analizar dicho aspecto desde la intervención social, basada en la propuesta de los autores Monrós & Zafra (2012), en su texto *Guía de intervención de trabajo social sanitario*, plantean que:

En el plano individual y familiar la integración del trabajador social en el ámbito sanitario, supone la aportación de alternativas o soluciones a las dificultades/problemas sociales que surgen con la aparición y el desarrollo de la enfermedad, con el objetivo de evitar los desajustes socio-familiares que se producen como consecuencia de la pérdida de salud, estableciendo un sistema de

participación de los pacientes y/o familiares en la atención individual y la toma de decisiones terapéuticas. (p.12).

Es por esto, que el trabajador social se debe convertir en el principal interventor en los cuidadores, ofreciendo alternativas que sean de gran ayuda para ellos, y que se pueda mitigar aquel impacto de sobrecarga que llevan a muchas consecuencias, las cuales más que las relacionadas con la pérdida de la salud, son los conflictos socio familiares que afectan directamente al paciente, y todo lo anterior conlleva a que éste no tenga una buena adherencia al tratamiento y a que el cuidador llegue a presentar dificultades psicológicas.

Por otro lado, se deben tener en cuenta algunos estudios realizados a nivel mundial, donde la mayoría de los cuidadores, que en muchos casos son mujeres, no cuentan con un nivel de educación para llevar a cabo los cuidados que demanda un enfermo oncológico, no son capaces de realizar ciertas tareas y sienten que les falta apoyo, lo que a su vez aumenta su agotamiento, es allí, el escenario principal de los profesionales, especialmente de los trabajadores sociales, de ser ese sistema de apoyo que supla dichas necesidades educativas frente a diversos temas, a través de una intervención eficaz. “Generalmente se ha atribuido este papel a las esposas, hijas o hermanas, amas de casa, de una media de edad de 45 años y con un bajo nivel educativo” (García, Rodríguez & Gutiérrez, citado por Ruiz, 2014, p.57)

Igualmente, en el transcurso de los años, se evidencia como el cuidador va teniendo afectaciones en su salud, física, psicológica y social, en conjunto con todo lo que puede presentar el paciente, lo que conlleva a la sobrecarga como anteriormente se menciona, es ahí donde se refleja la problemática, pues muchas instituciones no se están responsabilizando de realizar acciones concretas para que esta situación no continúe.

Según Rivas & Salcedo (2017), en su estudio realizado sobre la *institucionalidad del cuidador en los centros de salud*, entendiéndose el “CF” como cuidador se evidencia que:

A pesar de que se ha estudiado “el desgaste” del CF desde principios de los 80’s, interpretado como el dolor y sufrimiento por el grado de involucramiento con el enfermo, todavía a nivel institucional no existen estrategias que coadyuven tan mencionado daño. (p.94).

2.2.2 Marco conceptual.

El presente marco conceptual, está apoyada en lo que teóricamente se conoce como la revisión bibliográfica que nos permite comprender más a fondo el concepto de cada una de las categorías que se establecen en la sistematización, para poder tener un acercamiento a las pregunta problematizadora.

Fue necesario indagar sobre la realidad y la interpretación de las diferentes categorías que surgen del título de la sistematización como son: naturalización, cuidador, cuidado o autocuidado, y rol del trabajador social. A continuación, se evidenciarán los autores por categoría:

Naturalización

A esta categoría, se le otorga mayor importancia porque hace alusión a la problemática de la sistematización, dado que la naturalización, es comprendida como “*normal, natural, sencillo*”, en los cuidados que debe tener una persona que cuida de su familiar y además se le otorgue muy poca importancia y se conciba como tal, no solo por parte de los pacientes sino de los cuidadores y el personal de la salud a un proceso que es tan arduo y complicado.

Para comprender mejor este concepto, se resaltarán el significado que le dan varios autores como García (2004) que sustenta que la naturalización es “Acción o efecto de naturalizar

o naturalizarse. Circunstancia de presentar como normal una cosa o un hecho reprobables” (p.7238)

Como lo define el autor, este proceder espontaneo y sencillo de especificar algo como normal, conlleva a su vez a no darle importancia al tema y a no establecer acciones para cambiar este punto de vista de un concepto u acción.

Por otro lado, los estándares del cuidado y las exigencias que demanda el paciente pueden estar tan elevados, que los cuidadores se escapan de tener ese perfil o identidad como tal, lo que hace que no se adapten a las diferentes situaciones en las que les competen estar, por ende este concepto también hace alusión al ideal de que los cuidados se le deben delegar a la mujer, para que asuma dichas tareas que son tan naturales.

Según, Moreno, Recio, Borrás & Torns (2013), en su texto *El trabajo de cuidados en los regímenes de bienestar: ¿más dependencia y menos profesionalidad?*, plantean que:

La naturalización de los cuidados como una responsabilidad femenina más relacionada con una manera de ser que con un conjunto de competencias y habilidades aprendidas condiciona las exigencias y las representaciones de lo que socialmente se considera unos buenos cuidados. (p.18).

Además es pertinente llevar acabo la siguiente definición, puesto que los cuidados de una persona, se comprenden como algo no extraño o raro como corresponden, como normal que una mujer u hombre con voluntad propia se presten para estar al servicio de aquel enfermo oncológico, entendiéndose pues de otra manera la naturalización, según Jarraud Milbeau, Ramón Jarraud, & Ramón Fabián (1998) “falta de violencia, de esfuerzo, de emoción, exageración, etc., en lo que ocurre o en lo que se hace o dice” (p.430)

Igualmente, se tomó la naturalización desde el aspecto social, teniendo en cuenta a Péchadre (2010), quien realizó un estudio frente al tema, postulando este desde el ser humano y la forma natural en sus quehaceres y actitudes como: “Este papel social designa lo que debe hacer un individuo para hacer válido su status, que implica tareas y conductas, y esto es lo que ha provocado varias naturalizaciones en el comportamiento de los seres humanos.” (p.26).

Actualmente la naturalización de los cuidados que se representa en dicha sistematización, es vista como algo que tiene incorporado cada individuo con la capacidad de actuar de tal manera.

Cuidador

Continuando con la categorización, el cuidador es central para comprender toda la sistematización, siendo los actores principales y concebidos como sujetos capaces y resilientes a lo largo de todo el proceso de acompañamiento con sus pacientes oncológicos, iniciando con el planteamiento de Ruiz (2014), que define al cuidador: “Frecuentemente, la responsabilidad recae en una sola persona de la familia, al que denominamos cuidador principal.” (p.57)

Incluso se considera el punto de vista que ofrece la Capdevila, Carcedo, García, Cunillera & Galindo (2009), en el capítulo *Impacto global de la tarea de cuidar. Descripción de los perfiles de pacientes cuidados y cuidadores*, textualmente:

Estos cuidadores informales, por definición, ya que hablamos de familiares, amigos y vecinos, que cuidan enfermos dependientes sin percibir remuneración económica alguna por este concepto, a pesar de dedicar la mayor parte del día, repercutiendo sobre el resto de sus responsabilidades, de forma que el impacto sobrepasa al cuidador/a repercutiendo sobre la familia. (p.132).

La definición anterior, está centrada en el perfil y el rol de los cuidadores, dejando claro incluso los intereses de estos, y cómo influyen tanto en el paciente como en toda la dinámica familiar.

Este factor es muy importante, el rol que ellos cumplen, sin embargo, el cuidador informal, debe de contar con un gran apoyo de profesional para suplir sus necesidades y donde haya prevención de sobrecarga; referente a esto, también se da una definición del cuidador:

Se considera cuidador/a principal, a aquella persona que dedica gran parte de su tiempo y esfuerzo a que la persona dependiente pueda realizar las actividades básicas de la vida diaria, sin ser este remunerado económicamente, es asignado para tal efecto por diferentes motivos y es percibido por el resto de la familia como el responsable de los cuidados (Larrinoa, citado por Navarro, 2016, p.66)

También, Rizo, Molina, Milián, Pagán & Machado (2016), hablan en su artículo *Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado* acerca del cuidador con relación a las múltiples condiciones que se les presentan a la hora de realizar sus tareas con el paciente oncológico, postulan que:

La dependencia de la enfermedad oncológica en fase avanzada implica para el cuidador la provisión de múltiples tareas de cuidado, vigilancia y acompañamiento. Esta asistencia ha de ser diaria, intensa e implica una elevada responsabilidad. Muchos cuidadores cuentan con escasa ayuda para realizar estas tareas, algunas de ellas difíciles de asumir por un solo sujeto. Su condición socioeconómica les impide disponer de ayuda contratada provocando mayor dedicación y permanente disponibilidad al cuidado. En ocasiones, la demanda es tal que supera las propias posibilidades del cuidado. (p.4).

Por tanto, Como bien se sabe cada individuo hace parte del mundo, del contexto social, con sus influencias, tipologías familiares, redes de apoyo, relaciones sociales e interpersonales, entre otras. En la actualidad se evidencia, pacientes con cáncer que tienen a su lado una o varias personas que representen el mayor apoyo durante su proceso de tratamiento; a esto se le denomina cuidador y pueden ser familiares, amigos y conocidos responsables del cuidado de una persona con cáncer. Frente al cuidador, se ha pensado el concepto desde la relación que hay entre el autocuidado que se debe de tener pero también desde la atención con un paciente que tenga cáncer, dicha idea evidencia la responsabilidad que hay en la palabra “cuidador”, hay quienes sustentan que “Se usa la palabra “cuidador” para referirse a la persona responsable del cuidado de un ser querido con cáncer. Si usted cuida a un ser querido que recibe tratamiento para el cáncer, puede considerarse su cuidador.” (National Cancer Institute, 2014, p.1)

El cuidador no tiene un rol común o natural, porque el simple hecho de cuidar a alguien que ama sea familiar, amigo, vecino u otro ser querido con cáncer, hace que sus acciones sean muy significativas, pues su ayuda y apoyo permiten cuidados que contribuyen a un tratamiento más eficaz y curativo; por último, el encargarse de cuidar de alguien, conlleva de múltiples cuidados dirigidos a sí mismo, para cumplir con las funciones necesarias de cuidado al paciente.

Cuidados o Autocuidado

Los cuidados están enmarcados por varias problemáticas en el sentido de que estos se han naturalizado, no hay una formación para ello ni acciones concretas en muchas instituciones de salud. Iniciando con Díaz & Rojas (2009): “El cuidado compromete la participación humana, y con ella el cuidador desarrolla habilidades en el cuidado de su familiar y de sí mismo” (p.75)

Además, los cuidados dentro de un contexto social y cultural de una persona, merecen la atención y el reconocimiento suficiente para que puedan llevar a cabo diferentes funciones.

También, en un estudio realizado por Orozco (2011), en su texto *El trabajo del cuidado en el ámbito familiar: principales debates*, plantea que:

El primero considera el cuidado como aquella actividad que posibilita el autocuidado, así como el de terceras personas; [...] Un segundo enfoque refiere el cuidado a aquellas actividades orientadas al desarrollo de capacidades humanas de terceras personas, descartando el autocuidado; el tercero permite una acotación mayor tanto de las personas cuidadoras como de las cuidadas. Este último enfoque resulta de interés para el presente artículo, debido a que define el cuidado como aquella actividad orientada a asistir, ayudar y dar soporte únicamente a terceras personas, todas ellas dependientes y no autónomas que lo necesitan. (p.20).

Hay que mencionar, además a Oltar (2013): “Para hablar de autocuidado es imprescindible el reconocimiento de estar en riesgo, y reconocer la situación de riesgo es a su vez aceptar la condición de vulnerabilidad” (p.88). En cuanto a lo anterior, se reconoce que el autocuidado debe darse a través de una responsabilidad ética especialmente de los profesionales, aun cuando los cuidadores sean vulnerables ante ciertas realidades, es necesario ser preventivos ante un riesgo, como motivo de alarma para realizar una excelente intervención.

Es así como un ser humano puede llegar a ser tan frágil ante sus propios cuidados que deben de haber otras personas que los apoyen, orienten y posibiliten un bienestar propio.

De esta manera, se puede establecer la importancia de los cuidados en el cuidador puesto que Minguez, et. al (2014), plantea que: “Es fundamental cuidarse para cuidar mejor, porque cuando una persona se ve afectada por una enfermedad avanzada, su influencia va más allá de

ella misma. Las consecuencias repercuten en todo el núcleo familiar, y principalmente en el cuidador/a principal” (p.9)

Rol del trabajador social

El Trabajador Social debe entender los efectos que provoca la enfermedad del cáncer a nivel personal, familiar y social, para poder apoyar en la resolución de conflictos en la vida de los pacientes y familiares, teniendo en cuenta lo que plantea Trabajo social del Institut Català d' Oncología (2004), en el documento *Modelo del Trabajo Social en la atención oncológica*, se evidencia que:

Respecto a la Oncología, el trabajador social en el campo de la salud debe tener incorporados una serie de conocimientos básicos que le permitan intervenir de forma apropiada en cada caso. La incorporación del trabajador social a un servicio concreto facilitará, tanto al personal asistencial como al propio trabajador social, profundizar en cada situación de forma precisa, ajustándose a la realidad y teniendo en cuenta las características específicas que comportan los diferentes tipos de enfermedades. (p.13).

El rol del Trabajador social no solamente indentifica las diferentes problemáticas sociofamiliares, económicas y asociadas a la enfermedad, sino que también propone soluciones para que el paciente y el cuidador enfrenten su situación, fortalezcan los hábitos de cuidado, prevengan otras enfermedades y mejoren su calidad de vida.

Por consiguiente, se debe llevar a cabo una intervención que garantice una red de apoyo social y familiar, que se requieran durante el tratamiento, según Munera, Gomez & Munera, Hernandez (2007) plantean en su artículo *Mediación intercultural en el ámbito socio-sanitario*, que:

Trabajo Social y Salud, los trabajadores sociales han ido demostrando su intervención en los servicios de atención de salud, donde queda reflejada la atención directa a los pacientes y a sus familias, una atención más clínica, más centrada en los aspectos psicosociales del enfermar y sus consecuencias tanto en el propio paciente como en sus allegados, sin perder de vista los aspectos comunitarios y sociales dirigidos a la prevención primaria y secundaria, como a la rehabilitación y reinserción de los pacientes en su medio tras la enfermedad, que desde los inicios de esta profesión ha sido el ámbito de actuación los trabajadores sociales. (p.137)

Según lo anterior, el rol de Trabajo Social se extiende en orientar a los pacientes y familias frente a necesidades de todo tipo, escuchándolos, asesorándolos y estableciendo comunicación como parte fundamental de la intervención, debido a que no solo es con ellos sino también con el personal asistencial, especialmente el médico y las enfermeras, proporcionándoles información pertinente de la condición social y familiar de cada paciente; no cabe duda que la participación interdisciplinaria fortalece la atención y el servicio hacia la población.

En este de orden de ideas, Navarro (2016), en su texto *Perfil de los cuidadores informales y ámbito de actuación del trabajo social*, plantea que:

Desde el trabajo social, el modelo de estrés adaptado al cuidado, ha sido el referente en la mayoría de las intervenciones con cuidadores informales. El estrés es un proceso en el que intervienen factores contextuales, estresores y recursos del cuidador. Las actuaciones dirigidas a reducir el malestar de los cuidadores se centran en intervenciones de respiro (institucionalizar al paciente temporalmente

para que el cuidador disponga de tiempo de ocio), grupos de autoayuda, programas psicoeducativos y programas psicoterapéuticos. (p.77).

También, es importante resaltar el alcance del trabajador social respecto al tema de cuidados, teniendo en cuenta los postulados de Monrós & Zafra (2012), mencionados en párrafos anteriores, escriben:

No cabe duda de que “lo social” tiene un peso importante en la concepción y provisión de los cuidados de salud, puesto que cualquier persona que presente una enfermedad va a enfrentarse a unos cambios que afectarán directamente a las otras dimensiones de su persona, tales como las relaciones familiares, personales, laborales, económicas, etc. Ayudar a enfrentarse a ellos y a encontrar el equilibrio entre sus hábitos de vida y la nueva situación para garantizar su calidad de vida, es una de las tareas que deben realizar los/as trabajadores/as sociales de salud.

(p.12)

Según López, Chaparro & Melba (2006), en el artículo *Competencias laborales del trabajador vistas desde el mercado laboral*, exponen con mayor claridad el quehacer del trabajo social en el área de la salud:

El trabajador social en el área de salud encuentra un importante campo de acción, en este sentido el profesional debe poseer una amplia formación que le permita asesorar, gestionar, identificar, promover, educar, entre otras acciones en pro del usuario y de la institución, por lo que su quehacer se orienta a funciones investigativas, educativas y de participación social, gestión y administración de servicios. (p.271).

El trabajador social previene, interviene y educa a los cuidadores en sus cuidados para que le brinden los mejores cuidados al paciente oncológico, por tanto, para Castillo, Abad & Pérez (1991) en su texto *Las funciones del trabajador social en los Equipos de Atención Primaria del Insalud*, escriben:

La aportación del trabajador social como técnico que conoce los factores que interactúan en una situación de problemática social resulta bien interesante para el resto de los profesionales que componen el equipo. Les abre la posibilidad de conocer al paciente en su faceta social o relacional, les permite estudiar la situación de pérdida de salud desde otro punto de vista, se superan las limitaciones del componente biológico o psíquico ya que se llega también al social. Así mismo las aportaciones que los profesionales sanitarios pueden ofrecer a los trabajadores sociales, en lo relativo a cuestiones biológicas o farmacológicas, redundará en una mayor comprensión de determinadas actitudes del individuo en su vida familiar y/o social. (pp. 137-138).

Por último, también se evidencia el rol del trabajador social en el momento de intervenir con pacientes y cuidadores oncológicos de acuerdo lo planteado por la Universidad de Costa Rica Departamento de Ciencias Sociales (2008), en la tesis *Estrategias de Intervención de Trabajo Social desde un enfoque interdisciplinario en las Unidades de Cuidados Paliativos de las Regiones Central, Chorotega y Huetar Norte de Costa Rica*, mencionan que:

Los profesionales en Trabajo Social deben saber motivar y apoyar a las personas con enfermedad terminal y sus familias, ya que desde el inicio de la intervención manejan niveles altos de angustia, estrés y confusión... (Sic) “Los conocimientos y destrezas que requieren las y los trabajadores sociales para intervenir con

personas en estado terminal deben ser integrales pues se debe tomar en cuenta lo social, espiritual, emocional, psicológico, físico y cultural del paciente. Además, debe tener en cuenta que la calidad de vida es un aspecto multidimensional que conlleva a la satisfacción de las necesidades básicas de la persona. (Pp.30-33)

2.2.3 Marco legal.

En el siguiente marco legal, se evidenciará los soportes de leyes y normas relacionados con los cuidadores y según lo estipulado por la Clínica El Rosario, por ser una institución de salud, se evidencia leyes, resoluciones, decretos y normas que protegen y benefician a los usuarios externos e internos, siendo lo anterior significativo para la sistematización como respaldo teórico y verídico, en el cual se nombra lo siguiente:

Proyectos de Ley:

Texto aprobado en sesión plenaria al proyecto de ley 33 de 2009, Senado- Por la cual se reconoce el cuidador de familia en casa para personas dependientes y se dictan otras disposiciones.

Leyes:

Artículo 8 de la Ley 1850 de 2017- Incluir medidas con el fin de capacitar a los cuidadores informales que hay en los hogares para atender a sus familiares adultos mayores que se encuentren con enfermedades crónicas o enfermedad mental.

Ley 23 de 1891, Código de Ética Médica, especialmente el capítulo 1-
Por lo cual se dictan normas en materia de Ética Médica.

Ley 53 de 1977 (diciembre 23) - Por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión del trabajador social y se dictan otras disposiciones.

Ley 911 de 2004 - Que regula la profesión de enfermería.

Ley 100 de 1993, Capítulo I, Art. 2 - Universalidad y garantía de la protección para todas las personas.

Decretos:

Decreto 4747 de 2007 - Por medio del cual se regulan algunos aspectos de las relaciones entre los prestadores de servicios de salud y las entidades responsables del pago de los servicios de salud de la población a su cargo.

Decreto 1011 de 2006 - Sistema Obligatorio de Garantía de Calidad.

Decreto 2833 de 1981- Por el cual se reglamenta la Ley 53 de 1977 y define la profesión como: “Se entiende por trabajo social la profesión ubicada en el área de las Ciencias Sociales que cumple actividades relacionadas con las políticas de bienestar y desarrollo social.”

Artículo 2.2.4.6.12 Documentación del Decreto 1072 de 2015, numeral 15 - Actualización de matriz legal que contemple las normas del Sistema General de Riesgos laborales que le aplican a la organización.

Resoluciones:

Resolución 123 del 2012 - Ministerio de protección social nuevos estándares de acreditación.

Resolución 1995/99 - Manejo de la historia clínica.

Resolución 13437 de 1991- Sobre los derechos y deberes del paciente:

- Art. 1, Humanización en la atención a los pacientes. Derechos de los pacientes.
- Art.3, Derecho al trato digno.
- Art. 7, Derecho a recibir o rehusar apoyo espiritual.
- Art. 9, Derecho a respetar su voluntad en cuanto a donación de órganos.
- Art. 10, Derecho a morir con dignidad.

Resolución 1043 de 2006- SUH – Por la cual se establecen las condiciones que deben cumplir los Prestadores de Servicios de Salud para habilitar sus servicios e implementar el componente de auditoría para el mejoramiento de la calidad de la atención.

Resolución 1445 de 2006- SUA - Por la cual se definen las funciones de la Entidad Acreditadora.

Otros:

Constitución Política de Colombia de 1991 – Donde se tiene como fundamental:

- Art. 2, Sobre la protección de la vida y las creencias de la persona.
- Art. 5, Sobre la no discriminación.
- Art. 15, Sobre la privacidad de la persona.
- Art. 18, Sobre la libertad de la conciencia y respeto a sus creencias.
- Art. 19, Sobre la garantía de los cultos y a profesar libremente su religión.

Enunciados Estratégicos C-OD-CD-04 - Pensamiento organizacional.

Manual Buenas Prácticas Seguridad de Marzo 1-21-2010 - Guía que contempla las buenas prácticas para la seguridad del paciente en la atención de salud.

Circular 030 de 2006 - Imparte instrucciones en materia de indicadores de calidad para evaluar y mejorar la calidad de la atención en salud.

Circular Externa 045-2007 SUPERSALUD CODIGO BUEN GOBIERNO - Elaboración del Código de Ética. (Conducta) y del Código de Buen Gobierno que han de asumir todos los actores del Sistema de Seguridad Social en Salud de Colombia.

Código de Ética y Buen Gobierno - Define las reglas y lineamientos de comportamiento que orientan la conducta de los servidores y colaboradores que actúen en nombre del Departamento Nacional de Planeación-DNP.

Encíclica de Juan Pablo II - Sobre la Unidad de los cristianos UT UNUM SINT DEL
95, Referente al respeto de las creencias religiosas de las personas²

² Todo lo anterior está contemplado como documento interno de la Clínica El Rosario. (2016, 08,16). Gestión de Requisitos Legales. Obtenido de Gestión de Requisitos Legales V1.pdf Seguridad y reglamentación política de la Institución.

3. Fase del hacer. Estrategia de intervención al problema

3.1 Diseño metodológico

La presente sistematización está orientada bajo la propuesta teórico-práctica que nos permite realizar una interpretación y un cuestionamiento de la problemática, teniendo en cuenta los objetivos que guían ésta.

3.1.1 Paradigma.

El paradigma que se adecua más al proceso y desarrollo de la misma, es el Interpretativo que permite la intuición, percepción e interpretación de la realidad en estudio, en este caso de la naturalización de los cuidados de una persona a cargo de un enfermo. Según Jara (1994), en su texto *Para sistematizar experiencias: una propuesta teórica y práctica*, la sistematización a través de la interpretación crítica de una experiencia vivida, permite develar como es la interacción entre los actores que participen en el proceso de intervención realizado a partir de un proyecto con temas de interés como es en este caso los cuidadores oncológicos, por lo que se concibe la sistematización desde:

Aquella interpretación crítica de una o varias experiencias, que, a partir de su ordenamiento y reconstrucción, descubre o explicita la lógica del proceso vivido, los factores que han intervenido en dicho proceso, como se han relacionado entre sí, y por qué lo han hecho de ese modo. (p.4).

El paradigma interpretativo permite profundizar en los conocimientos desde un proceso metodológico, comprender estas experiencias como algo flexible en los hechos e incorporar al sujeto y los actores que allí se presenten.

También es importante reconocer de donde surge este paradigma, teniendo en cuenta a Lorenzo (2010), en el artículo *Contribución sobre los paradigmas de investigación*, postula que:

Este paradigma tiene sus antecedentes históricos en la fenomenología, el interaccionismo simbólico interpretativo, la etnografía, la antropología, etc. Sus impulsores surgen de la escuela alemana y se considera a Husserl su fundador.

Entre sus autores más representativos están: Dilthey, Baden, Berger, Shutz, Mead, Blumer, Lukman, etc. (p.16).

Por ende, se evidencia que el paradigma interpretativo tiene sus características a partir de su ser naturalista y humanista, permitiendo la comprensión de la realidad de una forma participativa donde los actores en este caso, los pacientes y cuidadores de la Clínica, puedan efectuar aportes relacionados a la situación problema desde el análisis, reflexión, descripción, interacción y resolución de conflictos.

En este paradigma se puede realizar técnicas como la observación participativa, entrevistas, diarios de campo, estudios de casos, historias de vida, entre otras, debido al carácter cualitativo que lo destaca, no como algo rígido sino flexible ante un contexto cambiante, la relación con el sujeto y la apertura a sus creencias, cultura e ideales.

3.1.2 Enfoque.

Los cuidados del cuidador, en el marco de la presente sistematización tiene un enfoque cualitativo, de acuerdo con Hernández, Fernández & Baptista (2003) el enfoque cualitativo para la investigación, es utilizado para descubrir y responder preguntas investigativas, basándose en técnicas como la recolección de datos, no con medidas de variables, pero realizando todo un ejercicio de observación y descripción. Cuando las preguntas de dicha investigación surgen, son flexibles, es decir, tienen el propósito de reconstruir una realidad, donde las hipótesis se pueden resultar verdaderas o no.

Teniendo en cuenta lo anterior, en la sistematización, la realidad a descubrir, es aquella construida por los individuos, quienes le dan significados al fenómeno social, donde el trabajo investigativo, es entender el contexto en el que está inmerso el objeto de estudio.

Por otro lado, el autor Martínez (2006) plantea que las metodologías cualitativas, “Se trata del estudio de un todo integrado que forma o constituye una unidad de análisis y que hace que algo sea lo que es: Una persona, una entidad étnica, social, empresarial, un producto determinado, etc.” (p.128), esto nos lleva a comprender que la metodología utilizada para la sistematización no separa por partes una realidad, por el contrario, la construye como un todo, donde tal integración recobra un significado *propio*.

De acuerdo con González (2003), en el texto *Los paradigmas de investigación en las ciencias sociales*, escribe:

No es que la metodología cualitativa rehúse la elaboración de teorías, a las cuales de *facto* arriban estudiando casos específicos y después comparándolos con otros estudiados de igual forma detallada. Pero al emplear una metodología cualitativa más que privilegiar la generación de teorías se persigue transformar una realidad enmarcada y contextualizada. Los sujetos investigados no son meros aportadores de datos para formular después generalizaciones, sino que los valores de esos datos estriban en la mejora que pueden traer para los propios sujetos que los suministraron. (p. 130)

El enfoque cualitativo permite conocer como se ha naturalizado los cuidados del cuidador en el ámbito Clínico, descubrir la identidad que tienen, la importancia que se le puede dar al tema, y la intervención desde Trabajo Social, teniendo siempre en cuenta la postura de ellos.

3.1.3 Tipo.

La presente sistematización, se orienta a partir de un tipo o método de investigación descriptivo y explicativo, con el fin de analizar, interpretar y comprender los hechos, fenómenos, y acontecimientos más relevantes, partiendo de un interrogante como el ¿por qué se dio la situación?

A partir del método descriptivo, se busca realizar una explicación detallada de la importancia del autocuidado en el cuidador, que se fortalece en la acción participante del trabajador social y en la caracterización de los factores que han llevado a que ellos naturalicen sus cuidados.

Al realizar un estudio explicativo, se puede desarrollar respuestas frente al porqué de la naturalización de los cuidados, yendo más allá de una descripción de fenómenos, develando las causas y condiciones de estos eventos sociales, y la relación de las personas que están inmersas en el entorno. Conforme a lo que opina Martínez (2011): “La investigación cualitativa esencialmente desarrolla procesos en términos descriptivos e interpreta acciones, lenguajes, hechos funcionalmente relevantes y los sitúa en una correlación con el más amplio contexto social.” (p.11)

En este sentido desde las ciencias sociales, se busca la descripción y la relación de los fenómenos que se están estudiando, ambas van relacionadas, puesto que al explicar se debe realizar el trabajo de describir la situación que se quiere explicar para tener como resultado factores causales o generalizaciones.

3.1.4 Línea y sublínea.

1.3.4.1 Líneas de investigación.

La sistematización desde el modelo investigativo, se sitúa en varias líneas, primordialmente, la línea de: Educación, transformación social e innovación, debido a la relación que tiene con el tema.

Acorde a los lineamientos de la Corporación Universitaria Minuto de Dios, ésta línea se basa en la praxeología, donde se une la práctica con la teoría, el ser y el hacer, lo que permite que a partir del aprender se pueda dar la transformación del sujeto, en este caso de los cuidadores oncológicos de la Clínica El Rosario, donde son estos quienes generan la apertura a nuevos conocimientos y el propio acto de aprehender les posibilite la resolución de sus conflictos y su propio bienestar; el trabajo social enmarcado en esta línea puede realizar reflexiones y conocimientos a partir del objeto de intervención, la realidad social que investiga y en la que se desenvuelve.

1.3.4.2 Sublínea de Investigación

La sublínea en la cual se sitúa la sistematización es la epistemología e intervención del trabajo social, porque permite construir la propia identidad de la profesión desde hechos históricos y fundantes, acordes a lo que plantean diferentes autores pioneros del quehacer del trabajador social sobre la reconfiguración, el profesional puede obtener una lectura del contexto desde el interaccionismo simbólico, realizando a su vez propuestas para las diferentes dinámicas sociales; la profesión produce conocimiento a partir de un enfoque teórico-práctico que conduce al desarrollo, al cambio, al fortalecimiento y a la transformación social.

Por ende, esta sublínea recobra la identidad de la profesión en el marco de la institución de salud en la que se encuentra inmersa la sistematización, porque en la realidad, se evidencia

como los conocimientos del trabajador social son devaluados a la hora de realizar proyectos y acciones de intervención, viéndose lo anterior, desde el origen de la profesión, lo cual se ha reconfigurado gracias a la colaboración de autores a nivel mundial que le apuestan a una nueva mirada del rol del trabajador social.

Finalmente el trabajo social se encuentra respaldado por teorías propias que conducen a construir conocimiento a través de las experiencias en el contexto, sin olvidar la historia, lo que conlleva a una práctica que se fortalece gracias a la intervención caracterizada desde la disciplina de las ciencias sociales con principios en pro de la personas como los derechos humanos, la justicia social, entre otros. Por su intervención interdisciplinaria y transdisciplinaria, cuenta con fundamentos teóricos, investigativos y prácticos que posibilitan obtener un conocimiento amplio para la construcción de grandes proyectos e ideas que mejoran el bienestar social; a través de la práctica y la sistematización de la misma hay un interés en la estructura epistemológica propia del trabajo social.

3.1.5 Estrategias.

En el presente apartado es importante recalcar, que a través de todo lo evidenciado en la Clínica el Rosario, acerca de los cuidadores desde la fenomenología se podrá reflexionar y analizar la experiencia vivida.

La fenomenología permite el análisis de las categorías y su significación, pero también la comprensión de las relaciones humanas de pacientes y cuidadores de la Clínica El Rosario, teniendo en cuenta que ellos deben ser partícipes de sus cuidados en el ámbito en el que se encuentran, reconocer sus sentimientos, emociones, acciones y el liderazgo que poseen; por otro lado, se profundizará en el problema para comprenderlo y descubrirlo en su realidad, con base a

los autores previamente consultados, que plantean ideas sobre los cuidadores y la naturalización de los cuidados.

La producción de descripciones de la problemática inmersa en el contexto, a partir de la observación, la entrevista, el grupo focal, grabaciones, entre otras, permitirá que haya un análisis sobre los cuidadores en relación a sus cuidados y la naturalización de estos, teniendo en cuenta cada contexto y cada vivencia expresado en un lenguaje claro, común y entendible; el informe, que evidenciará la postura subjetiva y el conocimiento obtenido en el desarrollo de la presente sistematización orientada a la investigación, posibilitará una mejor comprensión de la problemática social.

Por último, la estrategia se realizará a partir de un proyecto realizado en la práctica profesional, donde la acción de trabajo social ha permitido grandes avances y aportes en el área de oncología.

3.1.6 Técnicas.

Se utilizará técnicas interactivas como la observación participante, la entrevista semiestructurada, un taller interactivo y el grupo focal, que se retoman desde la praxis y las categorías, para poder analizar el interrogante inicial de la presente sistematización.

Según Alonso (2006), plantea que hay muchas formas de abordar la realidad social, desde lo empírico se puede observar aquello que se desea conocer y estudiar de acuerdo a la interacción del sujeto y el profesional.

Para realizar la observación se debe utilizar el instrumento diario de campo, que permite reconstruir hechos y conversaciones, allí se ira anotando en una libreta, alguna tarea puntal que haga parte del proceso.

Se debe de tener en cuenta a Bedoya y Villa (2001), en su texto: *Aportes de las disciplinas de las ciencias sociales y humanas a la profesión de Trabajo Social*, expresan que:

La observación participante, permite la interacción directa con los sujetos sociales para develar las intenciones, motivaciones que llevan a que lo sujetos se movilicen, se organicen, actúen y se comporten de manera determinada, en busca de la transformación de su realidad. (p.105)

Con lo anterior se evidencia que la observación más que un acercamiento y una participación, es un dejar que el sujeto actúe y se desenvuelva en el entorno para poder comprender mucho más su realidad.

Por otra parte, la entrevista semi-estructurada, es un instrumento que permite recoger información con la postura de las personas que participan en la aplicación de la técnica, en este caso de los pacientes y cuidadores acerca de las diferentes situaciones de su contexto y fenómenos sociales. En ésta se establece una relación interpersonal entre la encargada y las personas a entrevistar en la cual interactúan recuerdos, emociones, representaciones, entre otras.

A su vez, la entrevista nos permite realizar una comprensión subjetiva de la realidad, como lo plantea Pérez (1994), en su texto: *Investigación Cualitativa: retos e interrogantes*: “Es una técnica mediante la cual el entrevistador sugiere al entrevistado unos temas sobre los que éste es estimulado para que exprese todo sus sentimientos y pensamientos de una forma libre” (p.41)

Es importante diseñar una entrevista conforme al tema de interés, pero abiertos a las diferentes ideas que vayan surgiendo, a través del dialogo con los pacientes y cuidadores, para así poder permitir que sea una técnica semi-estructurada.

Por otro lado, el taller interactivo al ser grupal genera una participación transformadora que no solo arroja respuestas, sino que construye una reflexión frente al tema de interés, según Andrade & Muñoz (2004):

El taller consiste en la reunión de un grupo de personas que desarrollan funciones o papeles similares, para estudiar y analizar problemas y producir reflexiones, conclusiones o soluciones de conjunto, lo cual implica que éste combina actividades tales como trabajo de grupo, sesiones generales, elaboración y presentación de actas e informes, organización y ejecución de trabajos en comisiones, investigaciones y preparación de documentos. (p.254)

Al ser una estrategia pedagógica, se aprende haciendo en conjunto, a través del diálogo, el intercambio de conocimientos y la actitud crítica; lo que conlleva a realizar un taller interactivo acorde al tema, que permita la identificación del rol de los cuidadores y la diferencia que hay entre un acompañante temporal y un cuidador, indagando por las funciones que frecuentan realizar en su diario vivir con el paciente y así construir reflexiones acordes al asunto en puesto en cuestión.

Por último, se hace necesaria la técnica grupo focal, como aquella que posibilita la interrelación de los sujetos con el profesional de una manera sencilla, con preguntas abiertas sobre un tema en particular, de acuerdo con Aigner (2002), en su artículo: *La técnica de recolección de información mediante los grupos focales*, plantea que:

Las entrevistas logradas mediante la estrategia de grupos focales tienen como propósito registrar cómo los participantes elaboran grupalmente su realidad y experiencia... (Sic) los grupos focales permiten “sistematizar” una información

acerca de unos conocimientos, unas actitudes y unas prácticas sociales que difícilmente serían obtenidas a través de otras técnicas tradicionales. (pp. 3-29).

Por lo que se evidencia la importancia de éstas técnicas en la sistematización donde los cuidadores son los actores principales al hacer parte de ellas y así mismo el investigador direccionar las preguntas correspondientes al tema y el contexto en el que se encuentra inmerso dicho trabajo.

3.1.7 Instrumentos de recolección de información.

Los instrumentos a utilizar van ligados a las técnicas de carácter cualitativas, es pertinente nombrarlos: el diario de campo, la guía de entrevista semi-estructurada donde se encuentran las preguntas abiertas y datos importantes para tener en cuenta a la hora de ejecutar dicha técnica, la guía del grupo focal donde se recolecta la información más importante, en conjunto con el documento del taller interactivo que contiene la actividad a realizar; finalmente, los consentimientos informados, grabaciones y fotos.

3.1.8 Población Universo.

Los pacientes y cuidadores del área de Oncología tienen edades entre los 18 y 83 años de edad; hacen parte del régimen subsidiado, contributivo y pólizas de seguro; la mayoría viven en el Área Metropolitana, otros en zonas rurales y urbanas de otras regiones; algunos son padres de familia y cabezas de hogar; tienen una actividad económica independiente, ya que se sustentan por medio de trabajos informales, otros son contratistas, gran parte son pensionados y cesantes. En ocasiones, los pacientes no continúan con el proceso de tratamiento, por crisis económicas, familiares y de salud, tanto de ellos como de sus cuidadores, lo que hace que el trabajo social tome posición sobre la situación para que las personas vuelvan a retomar su tratamiento, creando

estrategias que permitan mejorar y dar continuidad a un servicio oncológico de alta atención y humanización.

3.1.9 Muestra Poblacional.

La muestra recobra importancia en la medida que se tenga en cuenta el paciente y el cuidador, por tanto, la entrevista semiestructurada y la observación participante de ésta se aplicará a dos pacientes, el grupo focal con la respectiva observación participante se realizará a cuatro cuidadores, al igual que el taller interactivo pero con otros cuidadores.

Para esta sistematización, se toma como unidad de análisis o muestra, a hombres y mujeres, mayores de edad entre 18 y 83 años, que son usuarios de la Clínica El Rosario, tanto pacientes como cuidadores, con la intencionalidad de incluirlos en las situaciones y contextos de transformación social.

El tipo de muestra fue intencional, porque se escogieron las personas para entrevistar y participar en las técnicas, siguiendo las razones de la trabajadora social en formación y teniendo en cuenta los objetivos específicos. Como estrategia se utilizó la bola de nieve, pues permite seleccionar un equipo inicial con el fin de conocer y distinguir las características deseadas de la población participante, especialmente de los cuidadores que como muestra son algo complejos de ubicar por ser fluctuantes y debido a que no todos los pacientes de la Clínica tienen cuidadores, por ende, estos no son muchos, pero se destaca que cada paciente y cuidador son imprescindibles en la sistematización porque pueden brindar información valiosa y conocimiento oportuno.

3.1.10 Consideraciones éticas.

De acuerdo con los principios establecidos en el código de ética profesional de los Trabajadores Sociales en Colombia (2015), es una exigencia profesional tener en cuenta la

justicia, la dignidad, la libertad, la igualdad, el respeto, la solidaridad y la confidencialidad, como allí se evidencia:

Teniendo como base el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los seres humanos dentro de la libertad, la justicia, la paz y el cuidado del medio ambiente. Estos principios deben ser acogidos y asimilados por los trabajadores sociales. (p.26)

Por otro lado, el código de ética en el artículo 5 evidencia que el trabajador social, “Desarrolla un conjunto de acciones de carácter socioeducativo que inciden en la reproducción material y social de la vida, con individuos, grupos, familias, comunidades y movimientos sociales, en una perspectiva de transformación social.” (Código de ética profesional de los Trabajadores sociales en Colombia, 2015, p.22)

Acciones que posibilitan realizar un ejercicio autónomo, en pro del bienestar común de las personas; de manera similar, los valores que como profesionales se deben tener, son sumamente importantes, ya que en el artículo 11, del mismo código de ética profesional de los Trabajadores Sociales en Colombia (2015) se expone que: “Los trabajadores sociales tienen de los valores asociados a su ejercicio; entre otros: honradez, responsabilidad, lealtad, compromiso, tolerancia, espíritu de servicio, sentido de pertenencia, prudencia, humildad.” (p. 28)

No obstante, al establecer este código de ética como fuente fundamental para la sistematización aprobada previamente por el comité de ética en investigación de la Clínica, se asume el compromiso de realizarle una devolución del proceso académico, que contenga una propuesta de interés como producto de un conocimiento útil, práctico y relacionado con el trabajo social espiritual y acorde a los principios, valores y normas fundamentales de la profesión.

De igual forma, se dispone de algunos consentimientos informados de los participantes y entrevistados en las técnicas, ver anexo N°11, como evidencia de un soporte de garantía, responsabilidad, y seguridad que se les brinda a los pacientes y cuidadores, aprobando su participación a través de éste.

Con todo y lo anterior, las normas y la reglamentación son primordiales tanto en el ejercicio práctico como en el teórico y más cuando se realiza una sistematización investigativa en el ámbito de la salud, por ende, éste trabajo estará respaldado por la resolución N° 008430 de 1993, la cual está inmersa en República de Colombia ministerio de salud (1993), teniendo en cuenta el Título II en su primer capítulo: *De la investigación en seres humanos*, donde puntualmente aclaran que:

ARTICULO 5. En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y su bienestar.

ARTICULO 6. La investigación que se realice en seres humanos se deberá desarrollar conforme a los siguientes criterios:

- a) Se ajustará a los principios científicos y éticos que la justifiquen.
- b) Se fundamentará en la experimentación previa realizada en animales, en laboratorios o en otros hechos científicos.
- c) Se realizará solo cuando el conocimiento que se pretende producir no pueda obtenerse por otro medio idóneo.
- d) Deberá prevalecer la seguridad de los beneficiarios y expresar claramente los riesgos (mínimos), los cuales no deben, en ningún momento, contradecir el artículo 11 de esta resolución.

e) Contará con el Consentimiento Informado y por escrito del sujeto de investigación o su representante legal con las excepciones dispuestas en la presente resolución.

f) Deberá ser realizada por profesionales con conocimiento y experiencia para cuidar la integridad del ser humano bajo la responsabilidad de una entidad de salud, supervisada por las autoridades de salud, siempre y cuando cuenten con los recursos humanos y materiales necesarios que garanticen el bienestar del sujeto de investigación.

g) Se llevará a cabo cuando se obtenga la autorización: del representante legal de la institución investigadora y de la institución donde se realice la investigación; el RESOLUCION 8430 DE 1993 - 1 Consentimiento Informado de los participantes; y la aprobación del proyecto por parte del Comité de Ética en Investigación de la institución. (pp. 1-2)

3.2 Recolección de información: Instrumentos y técnicas para la recolección de información

En la sistematización se aplica la entrevista semiestructurada a dos pacientes oncológicos, debido a que fue importante indagar en ellos como perciben el autocuidado en su cuidador y sus relaciones interpersonales, esto se realizó en el área de oncología, del noveno piso de la Clínica El Rosario, al igual que la observación participante, se utilizó para ello instrumentos como, consentimientos informados, formato guía de pocas preguntas abiertas que orientaron la entrevista y así mismo un formato donde se plasma la observación.

Se contó con buena actitud de los participantes, todos estaban en su tratamiento de quimioterapia, en las horas de la mañana y estaban con sus cuidadores que se retiraron un

momento para posibilitar mayor confianza entre el entrevistador y entrevistado, aunque muchos de ellos en el momento de aplicar las técnicas estaban con síntomas debido al tratamiento, pero fueron muy asertivos.

Por último, se aplicaron las técnicas de grupo focal y un taller específicamente a 4 cuidadores diferentes para cada técnica, todos mayores de edad, generando conocimientos frente a sus cuidados, teniendo una participación activa, y manifestando sus emociones y sentimientos; se utilizó como instrumento la guía del grupo focal donde se encuentran las preguntas orientadoras, los consentimientos informados, y así mismo fotos como evidencias. El grupo focal se realizó al aire libre, en una zona verde de la Clínica El Rosario, lo que significo mucho como un cambio de ambiente para los cuidadores, permitiendo que se sintieran más cómodos, al igual que el taller ser realizo en un salón-comedor de la Clínica.

3.3 Análisis de la información

En el siguiente análisis, se interpretará los resultados de las técnicas que se realizaron a los cuidadores y pacientes, con la finalidad de comprender más a fondo los interrogantes iniciales y los factores culturales, familiares y sociales a través de las cuales se ha naturalizado los cuidados del cuidador, a través de la reflexión y la toma de conciencia de éste; de manera semejante, se podrá evidenciar que las categorías toman relevancia a medida que se aplican las técnicas y de acuerdo a los resultados se relacionan éstos, con posturas de autores y la perspectiva de trabajo social que fortalece el proceso realizado.

Se debe tener en cuenta que el análisis, está relacionado con los resultados arrojados en los datos de la intervención realizada y previamente sistematizada, donde se debe tener en cuenta el anexo N°1 en el que aparecen las tablas correspondientes a las técnicas ejecutadas.

En primer lugar, se articula las sistematizaciones que se realizaron en la entrevista, dando a conocer no solamente el cumplimiento de los objetivos de la sistematización sino la relevancia de los resultados obtenidos durante la intervención.

Para empezar, durante la entrevista llevada a cabo con 2 pacientes oncológicos, se pudo comprender que el tema del cuidado al cuidador, es algo que si se está naturalizando y habituando ante una realidad que viene desde tiempo atrás y aun así los pacientes tomados como muestras perciben al cuidador como alguien común y corriente, que ejecutan un rol *normal*, debido a que es más importante sus propios cuidados por el tema de salud.

Por otro lado, los entrevistados expresan que en ocasiones por síntomas que hacen parte del tratamiento, han cambiado mucho, porque se alteran e irritan con frecuencia, sintiendo que los cuidadores no los comprenden y esto desencadena en un conflicto puesto que al haber una relación y trabajo en conjunto entre paciente y cuidador, son estos últimos, los que reciben todo lo que sucede con el paciente, llegando a un punto de expresar delante de ellos sentimientos de sobrecarga, irritabilidad, tristeza, cansancio, entre otros; situaciones que generan en los pacientes llanto, desolación, dificultades en la comunicación y también a concebir a su cuidador como alguien común y corriente.

Las relaciones entre paciente y cuidador se entrelazan tan profundamente hasta el punto en que comienza haber una dependencia como lo manifiestan los entrevistados siendo responsables de que el cuidador este bien, porque son como su otro brazo, ya que sin ellos no es posible muchas posibilidades de bienestar durante el tratamiento.

Por otro lado, en el grupo focal, se realizaron seis preguntas relevantes acerca de la experiencia que han tenido los cuidadores y como se manifiesta en ellos la naturalización de sus cuidados, donde se tuvo la posibilidad de profundizar en el tema del autocuidado.

El taller interactivo, aportó conocimientos puesto que los cuidadores se dan cuenta de las múltiples funciones que ejecutan con los pacientes; la diferencia que hay entre un acompañante que es alguien que apoya y participa muy pocas veces o casi nunca en el proceso del tratamiento, a un cuidador que está casi siempre ayudando y con muchas responsabilidades; también la dinámica, identificación y cuidados a llevar a cabo en el ámbito de la salud.

Además, la observación participante revela la interacción de los sujetos en el entorno, lo que condujo a que los cuidadores asumieran fundamentalmente una responsabilidad en sus propios cuidados y posterior a ello en la de los pacientes, no olvidando nunca su extraordinario papel o cargo dentro del área de oncología.

En consonancia a lo anterior y teniendo en cuenta la pregunta problematizadora en relación con las categorías, se debe tener en cuenta la postura de autores y la perspectiva desde trabajo social según los resultados revelados.

La naturalización en los cuidadores, se ha visto relacionado a través de factores educativos, económicos, sociales, familiares, entre otros, que ellos reconocen desde sus experiencias de vida referente a las acciones que se vuelven costumbres, hábitos y rutina dentro del proceso de tratamiento de sus pacientes, pero a su vez las implicaciones que esto conlleva sino se le da la importancia suficiente.

Desde el inicio de tratamiento de los pacientes, los cuidadores se enfrentan a un ambiente ordinario, olvidado, normal en relación a sus cuidados, en el cual, son responsables la Clínica y los profesionales que allí laboran.

Así como le expresan Moreno, Recio, Borrás & Torns (2013): “La naturalización de la pericia en los cuidados, se traduce en una alta exigencia hacia el ámbito profesional que, al considerar de antemano que no será satisfecha, justifica la relegación de los cuidados en el ámbito privado y familiar” (p.20)

Al respecto, el tema de cuidados es una responsabilidad no solo de los pacientes, ni de los cuidadores sino de las instituciones de salud, primordialmente de aquellos profesionales competentes en el área de intervención de oncología, donde es sumamente importante un trabajo en conjunto; se plasmará algunas intervenciones donde los pacientes y cuidadores naturalizan dichos cuidados.

En primer lugar, se realiza un interrogante acerca de lo normal y natural en los cuidados del cuidador, según la participación del Entrevistado N°1: “Sí, son natural sus cuidados, yo pienso que son más importantes mis cuidados por mi estado de salud.”³

Se evidencia que los pacientes toman como prioridad su propia salud, sin entender que al cuidar de su familiar, amigo o conocido, podrán tener mayor calidad de atención y servicio por parte de ellos, posibilitando un proceso de tratamiento oncológico más estable y efectivo.

Por otra parte, se observa la postura de algunos cuidadores, que dieron sus respuestas en el grupo focal frente al término de la naturalización, donde se les cuestiona acerca de si es natural ser cuidador, es así como el Participante N°1 refiere que: “Sí, es normal, a todos nos toca porque son situaciones inesperadas”⁴

También el Participante N°3 desde su propia postura dice: “Si porque yo tengo la responsabilidad de ayudarlo y mi familiar no lo veo como una carga sino como una obligación”⁵

³ Entrevistado N°1, Comunicado personal, Enero 16 , 2018

⁴ Participante N°1 de Grupo focal, Comunicado personal, Mayo 25, 2017

⁵ Participante N°3 de Grupo focal, Comunicado personal, Mayo 25, 2017

Y por último cabe resaltar lo que dice el Participante N°4, que tiene relación con todo el tema de la naturalización y el rol de cuidador visto no como una elección: “Si porque son responsabilidades que uno asume de la noche a la mañana porque esto sucede repentino, pero es normal, todos hemos cuidado de alguien sea niño, una mascota, así pasa con nuestro familiar, se hace con mucho amor.”⁶

En efecto, los cuidados pasan a un segundo plano y se postergan puesto que es más importante la persona que se va a cuidar que la misma persona que cuida, según el término de naturalización para Jarraud, Ramón, S, & Ramón, F (1998): “Aplicado a cosas, no extraño o raro: como corresponde o es normal que sea u ocurra” (p.430)

La acción de naturalizar, se ve evidente en los cuidadores desde su cotidianidad o diario vivir, donde ellos expresan que se vuelven cuidadores de repente y que asumen esto como una responsabilidad, por tanto refieren el poco entrenamiento y educación en sus propios cuidados, lo que se detecta en el grupo focal, donde los cuatro cuidadores, todos mayores de edad, manifiestan que en ocasiones se han sentido carentes de recursos, solos, no cuentan con apoyo tanto de profesionales como de sus familiares, lo que los conduce a un cansancio y en ocasiones a una sobrecarga.

Al realizar acciones socialmente responsables como refieren los cuidadores, se convierte este termino tan “natural” y algo “olvidado”, se vuelve esto de manera personal pero indiferente es decir, los cuidadores son los primeros en reconocer su identidad e importancia, revelando que ante la sociedad, los familiares y las instituciones de salud, son ellos como cuidadores los que velan por la vida del paciente, pero despreocupados muchas veces del cuidado de su propia vida; en el taller interactivo se evidencia como la mayoría, en repetidas ocasiones realizan acciones de

⁶ Participante N°4 de Grupo focal, Comunicado personal, Mayo 25, 2017

cuidado al paciente, no solo como acompañarlo a las quimioterapias, sino que les ayudan a controlar los síntomas, reclamar medicamentos, acompañarlos a la aplicación del tratamiento, pedir citas y reclamar resultados e historial médico, entre otros.

Con todo y lo anterior, se evidencia pues que se naturaliza los cuidados, porque no se ahonda mas allá del tema, de lo útil y beneficioso que sería estar atentos en el cuidador, porque como se expone en el grupo focal, es una realidad sentida por ellos mismos, queriendo que los profesionales les brinden acompañamiento y educación frente al tema.

En concordancia con Rivas & Salcedo (2017):

Ahora bien, se debe tener en cuenta que la actividad de cuidar desde el escenario del CF en la institución, en la mayoría de las veces pasa de manera invisible y de forma devaluada, sin la menor oportunidad de capacitación y de apoyo. Es imperante que el personal de enfermería reconozca el rol que asume un miembro de la familia en relación al cuidado, para que se cumplan las expectativas en relación al bienestar del enfermo. Considerando así, que el proceso de cuidar se materialice durante la interacción del CF y el paciente (p.94)

Como bien lo plantea el autor, no solamente es deber del profesional de enfermería que es el primer actor que tiene relación con el cuidador sino de todos los profesionales que allí interactúan, especialmente de trabajo social a partir de la práctica que revela todo lo vivido por los cuidadores, sus capacidades y lo que se puede realizar desde la profesión para evitar el antes, durante y después de una situación de agotamiento y cansancio de un cuidador.

Ahora bien, el trabajo social realiza una intervención que propone cambios al reconocer los cuidados básicos de los cuidadores y sus funciones en el marco de la salud, tratando de minimizar factores de riesgo o claudicación, que es un agotamiento extremo.

Asimismo, dentro de este proceso de sistematización teniendo en cuenta lo planteado anteriormente con respecto a los entrevistados, participantes y autores, desde el trabajo social, se asumen un reto y una responsabilidad de aportar a un ambiente sano, seguro y más humanizado, donde los cuidadores se puedan expresar y puedan tener mejores condiciones sociales dentro del área de oncología, construido desde los valores que fortalezcan espacios de acompañamiento y diálogo entre ellos y los profesionales, he aquí de referenciar el aporte de Cortina (2007), en su texto *Jóvenes, valores y sociedad siglo XXI*, puntualmente:

Existen en nuestra cultura valores que son considerados como valores de riesgo y otros, por el contrario, valores de empoderamiento. Empoderar a las gentes y sus capacidades para llevar adelante proyectos de vida que les haga felices es una forma de acercarse a la prevención. (p.27)

El empoderar a los cuidadores para un bienestar como forma de prevención, permite que ellos tomen conciencia de la importancia de cuidarse para cuidar mejor, y para que esta problemática desde la categoría “naturalización”, se considere como una oportunidad de cambio para grandes propuestas que contribuyan al mejoramiento del bienestar de vida de los usuarios.

En el área de oncología, se evidencia a los pacientes y cuidadores como actores fundamentales para la ejecución de quehaceres profesionales, en este aspecto, es importante recalcar, la categoría “cuidadores” como el centro de la presente sistematización, teniendo en cuenta que ellos son la primera red de apoyo de los pacientes oncológicos, considerando el aporte de la Capdevila, Carcedo, García, Cunillera & Galindo (2009):

Partiendo que al lado de una persona dependiente hay un cuidador, que ayudará, y suplirá, para la satisfacción de sus necesidades. El rol de éste tiene unos límites muy difusos que pueden ir desde una estricta ayuda física a desarrollar tareas

escucha, de consejo, de acompañamiento (...) que se suman a las previamente adquiridas (trabajadora, madre, hija, esposa y, en último término, de individuo como tal). (p.132)

Con relación a lo anterior, se debe tener en cuenta que al inicio del tratamiento los cuidadores asumen la responsabilidad de cuidar, creyendo que solamente es mientras dure el tratamiento pero muchas veces no es así, el tiempo se convierte en algo parcial que como manifiestan los mismo cuidadores en el grupo focal, según lo relatado por el Participante N°1: “En ocasiones me he sentido estresada, porque a veces mi familia no me puede colaborar en muchas cosas que necesitamos”⁷ ejecutan la tarea de cuidadores solos, hasta el punto que llegan a olvidarse de sus cuidados; no obstante, en el contexto familiar se evidencia dificultades en tener una red de apoyo social sólida, como también en la institución, puesto que algunos cuidadores dejan de laborar por estar pendiente del paciente y no se les ofrece las ayudas necesarias para suplir sus necesidades básicas.

Igualmente, se puede manifestar lo dicho por el Participante N°2 en la técnica de grupo focal: “Si a veces me siento solo, y desorientado, también el Estado no me brinda subsidios económicos para que podamos continuar en este proceso, ya que yo no trabajo y a la familia le queda muy duro ayudarnos.”⁸

Considerando lo planteado por Ruiz (2014), “Estos cuidadores se ven sometidos a elevados niveles de estrés y carga, con una serie de repercusiones en su salud psíquica y emocional, afectando diferentes facetas de su vida.” (p.57)

Los cuidadores tienen gran influencia en sus propios cuidados, reconociendo las consecuencias que de allí se desprenden si no se les presta atención, creando un impacto en los

⁷ Participante N°1 de Grupo focal, Comunicado personal, Mayo 25, 2017

⁸ Participante N°2 de Grupo focal, Comunicado personal, Mayo 25, 2017

pacientes debido a que ellos son testigos de los momentos en que su cuidador no come porque se le olvida, manifiesta el cansancio que tiene o la angustia reflejada en su rostro, lo que conlleva a que el paciente sienta miedo, inseguridad, frustración, entre otros.

Sin embargo, se reconoce cuidadores dispuestos al cambio, a la resiliencia, y a esa necesidad de recibir apoyo, para la mejora de sus situaciones donde a veces no saben cómo actuar y están al borde de una crisis de estrés.

De acuerdo con National Cancer Institute (2014), plantean que: “El cáncer puede ocasionar nuevas perspectivas sobre la vida. Por eso muchos cuidadores piensan en lo que tiene sentido en sus propias vidas. También piensan en lo que les importa más.” (p.13)

Respecto al párrafo anterior, los cuidadores se enfrentan a la situación de cuidar al paciente, con interrogantes frente a como asumir este rol de una mejor manera y con ideales tanto positivos como negativos.

Es pertinente reflejar una postura del cuidador frente a su experiencia como tal en relación al párrafo anterior, por tanto, el Participante N°3 manifiesta: “Uno como cuidador se vuelve más creyente y positivo, igual de algo nos tenemos que morir, y uno valora más la vida y la salud”.⁹

En efecto, el trabajo social desde la praxis, puede reflexionar frente a su quehacer con el cuidador como una propuesta en donde se les pueda brindar educación en sus cuidados y un acompañamiento permanente; teniendo en cuenta las experiencias e historias de ellos; el trabajador social debe buscar alternativas que conduzcan a que los cuidadores no se sientan solos, ni aislados y que a su vez se fortalezcan otras redes de apoyo sociales que contribuyan a que el cuidador tenga un sostén y un aliciente en la necesidad por la que esté pasando.

⁹ Participante N°3 de Grupo focal, Comunicado personal, Mayo 25, 2017

El rol del trabajador social se manifiesta efectivo en la medida que los cuidadores sean partícipes de sus propios cuidados, garantizándoles formación para cuidar al paciente, que ellos hagan parte del equipo de salud y a su vez es sumamente importante, que el equipo interdisciplinario se vincule al cuidador a través de una comunicación amena, flexible, de un acompañamiento cálido, donde se puedan obtener grandes aprendizajes para ambos y para que el autocuidado en el cuidador deje de ser algo “normal” y pase a ser una construcción y una transformación social.

El autocuidado, es algo fundamental porque contribuye al bienestar de la persona encargada de velar por sus necesidades básicas, para Díaz & Rojas (2009): “Ser cuidador familiar de una persona con enfermedad crónica lleva implicaciones, familiares, sociales, mentales, económicas y espirituales que merecen la atención y el reconocimiento centrado en el cuidado y auto-cuidado de la salud de las personas y colectivos.” (p.75)

Los cuidadores en el marco de la salud, al tener una buena educación y un excelente apoyo en sus propios cuidados, propician el progreso del alivio y la disminución de niveles de estrés del paciente. Al aplicar la técnica observación participante del grupo focal se percibe que el hecho de reunirlos en un espacio al aire libre y con naturaleza diferente al que habitualmente están acostumbrados mientras acompañan al paciente, pudieron sentirse más cómodos, tranquilos y capaces de interactuar de una manera fácil a diferencia de un lugar cerrado en el que se encuentran no tan privado; también se observa cuidadores participativos, donde se emocionaron con las preguntas que se les hizo y la posibilidad brindada de compartir ideas entre ellos a través del dialogo, pero lo más importante fue que expresaron emociones y sentimientos unos rieron, otros se angustiaron, reflexionaron, se pusieron felices y nostálgicos; todos llegaron a la

conclusión de que están dispuestos a dejasen ayudar, a recibir de un equipo psicosocial enseñanzas para su propio cuidado.

En definitiva, los cuidadores reconocen que el cuidarse a ellos mismos posibilita cuidar de una mejor manera a su paciente y como bien se ha visto, el hecho de que el cuidador sepa cuidarse esto va a traer consigo muchas garantías de bienestar y mejores condiciones para toda el área de oncología, pues bien siguiendo lo que dicen Mínguez, Polo, Celemín & Rodríguez (2014):

Es imprescindible destacar que, de tu buen estado de salud y bienestar va a depender la calidad y la efectividad de los cuidados que proveas a tu familiar.

Un/a cuidador/a en mal estado de salud física, social o emocional se encontrará en peores condiciones de prestar los cuidados que su familiar necesita (p.15)

Es así como los diferentes espacios que tiene la Clínica El Rosario, pueden posibilitar una efectividad en los cuidados del cuidador y por otro lado se debe tener en cuenta que no solo fortalece todo el tema de cuidados en pacientes y cuidadores, sino también las familias y la sociedad en común.

Es importante el apoyo social y profesional en los cuidados del cuidador debido a que es una responsabilidad ética, para crear mejoras y un nuevo proyecto a nivel local, pues en la observación participante, también se detecta cuidadores que pasan largas horas sentados mientras su paciente está en el tratamiento de quimioterapia y no cuentan con actividades de sano esparcimiento u otras cosas que les puedan aportar, a su vez, al indagar sobre las expectativas ellos no pierden la esperanza y sueñan con que se les brinde algo mejor he aquí de evidenciar la postura del Participante N°1, que dice: “Ojalá crearan cosas nuevas para hacer en la Clínica y así

poder tener un ambiente más agradable, como juegos dinámicos, que los profesionales nos brinden más de sus conocimientos.”¹⁰

Se evidencia que ellos necesitan recibir ese apoyo y que los profesionales deben actuar frente a esa situación y no desaprovechar las diferentes circunstancias para potencializar esas destrezas y habilidades que tienen los cuidadores para crear cosas grandes, ese interés que sienten ellos por aprender y por mejorar sus quehaceres diarios; a partir de esas necesidades de los cuidadores, surge la idea de crear un proyecto, con el fin de acompañar esta población vulnerable ante la indiferencia; el trabajador social es quien debe fortalecer el liderazgo y la participación en los cuidadores que pese a tantas dificultades de sus vidas, se esmeran por continuar y no abandonar tan hermosa labor, por eso la estrategia que se crea es primero que todo educar en cuidados desde varias disciplinas para contrarrestar factores de riesgos y para que los profesionales sean mediadores, en el sentido que les ofrezcan respuestas a los cuidadores ante las carencias sociales, familiares y económicas que tanto los afecta.

Avanzando con el análisis, es sumamente importante plantear la categoría de trabajo social, a partir del rol y las funciones que cumple en la Clínica El Rosario, pues como arroja uno de los resultados en el grupo focal, el Participante N°4, dice que:

“Si claro claro que sí, es sumamente importante porque a veces uno no tiene los elementos para llevar a cabo un proceso tan duro como es éste, entonces con el acompañamiento profesional, nos fortaleceríamos mucho y entre cuidadores nos podemos ayudar también mucho, los unos con los otros.”¹¹

Según Navarro (2016): “El trabajo social forma un conjunto de habilidades, valores, recursos y funciones.” (p.77)

¹⁰ Participante N°1 de Grupo focal, Comunicado personal, Mayo 25, 2017

¹¹ Participante N°4 de Grupo focal, Comunicado personal, Mayo 25, 2017

En relación a todo lo anterior, se determina la problemática causada por ver algo común y natural, por la negligencia en las familias, la manera de como los profesionales actúan frente al tema y la falta de empoderamiento que hay en los mismos cuidadores para mejorar su situación, es algo que afecta la vida integral de ellos y de los pacientes, donde se reconoce la postura de los participantes, que manifiestan la necesidad de que un profesional se interese por sus necesidades, lo que nos posibilita nuevas formas de intervención, para que realmente los cuidadores sean la base en el ámbito de la salud, no la disolución y el efecto de una sociedad, sin valores, naturalizada, sin principios, sin autoridad al asumir responsabilidades competentes y comportamientos inadecuados frente a los cuidados que hoy en día tanto se evidencian.

Para Monrós & Zafra (2012):

El Trabajo Social Sanitario como disciplina surge con esta necesidad de ampliar la visión de la atención integral, de tratar no sólo los problemas de salud que presenta un paciente sino también los factores sociales (familiares, económicos, higiénicos, habitabilidad, equilibrio psicológico, etc.) que pueden agravar o aligerar su enfermedad. (p.8)

En conclusión los cuidadores son la clave para que los pacientes confronten esa realidad tan compleja que es la enfermedad y el trabajo social es el profesional experto en aportarles al desarrollo integral y a la prevención de sobrecarga, crisis y otras, a causa del poco apoyo que reciben.

4. Fase de la devolución creativa

4.1 Elaboración de la propuesta profesional

La presente sistematización está relacionada con la práctica profesional que se llevó a cabo en la Clínica el Rosario sede El Tesoro el año 2017 e inicios del 2018, donde se fortalecieron los

conocimientos teórico-prácticos que se han adquirido en el transcurso de la academia, a través de la acción profesional de trabajo social, en áreas de intervención con grupos, posibilitando un proceso de conocimiento continuo, orientado al apoyo de las necesidades de los pacientes y cuidadores que se encuentran en el área de oncología, por medio de metodologías que permitieron la comprensión de las fases de caracterización e intervención del proyecto planeado, que es la apuesta que se realiza como trabajadora social en formación, éste es pensado desde la realidad que se vive en el área de oncología con los cuidadores, al ejecutar un previo diagnóstico y algunas actividades que eran solamente académicas para aprobar la materia práctica profesional; de allí se desprenden resultados que cuestionaron no solo al área de atención al usuario encargada de acompañar el proceso, sino también al mismo personal de oncología, por tanto, se comienza a pensar y a crear un proyecto para los cuidadores, interdisciplinario por parte de trabajo social, psicología, el equipo de cuidados paliativos conformado por médicos y una enfermera, por tanto, se puede evaluar el cumplimiento e impacto del proyecto, en el sentido, que los profesionales siempre estuvieron dispuestos en orientar, apoyar y construir herramientas a fin del proyecto formulado por la practicante como propuesta final no solo de una práctica sino a nivel profesional, que ha permitido que se ejecute en la actualidad gracias a la participación de los profesionales y la nueva practicante conformando como tal el equipo.

Este proyecto está direccionado en la atención al cuidador, con temas de salud física, mental, de enfermería para el manejo de pacientes con cáncer, temas a nivel familiar, redes de apoyo, relaciones sociales, entre otros, que sean ese complemento para que el cuidador aprenda a cuidarse y cuidar mejor al paciente, es un proyecto que se realiza por ciclos, donde los profesionales son quienes definen el cronograma de acuerdo a su disponibilidad, con el objetivo de realizar charlas, actividades y talleres.

Actualmente se ha comenzado con el primer ciclo con una actividad dirigida por la enfermera de cuidados paliativos, dando un buen resultado y una buena participación de los cuidadores, por ende, desde el trabajo social se le apuesta a crear proyectos que beneficien a la población y más aún iniciativas que le garanticen a la institución una mejor calidad en sus servicios y a la adherencia al tratamiento de los pacientes que más que minimizar costos, le ayuda a la Clínica a fortalecer el servicio humanizado por el que tanto velan, con acciones que demuestren que es un servicio oncológico de alta calidad e integral donde los profesionales no solo laboren en pro del paciente sino del núcleo familiar y social.

Sin embargo, la propuesta también debe ser direccionada desde la elaboración y la capacitación de duelo a los cuidadores, frente a la enfermedad como tal puesto que el deber ser del trabajador social en el ámbito clínico es acompañar este proceso, con charlas y actividades de un antes y un después del proceso, es decir, liderar temas de desapego emocional al comienzo de la quimioterapia de los pacientes, donde los miedos a la muerte y el negativismo se aparten y se desmitifique los conceptos asociados con la enfermedad del cáncer, como muerte, malestar, karma, carga, entre otros; siendo los cuidadores el reflejo de valentía, coraje, positivismo ante los pacientes y conscientes en que no todas las personas que comienzan una quimioterapia se van a morir, sino que se sufren pérdidas, más explícitamente pacientes con pérdida de cabello, el temperamento cambia, a nivel laboral y otras significativas, que se deben comenzar asimilar y aceptar con el duelo, a priori, con el acompañamiento y por otro lado, posterior al proceso el tema del duelo emocional, cuando una persona está en estado terminal o cuando fallece, que el cuidador y el núcleo familiar puedan tener esas herramientas para afrontar dicha circunstancia, a través de la espiritualidad, de actividades de duelo y charlas dirigidas por pastoral, psicología y trabajo social.

Todo lo anterior va relacionado con la apuesta de realizar el proyecto como un complemento cargado con varias actividades y temáticas, pero todo desde un solo enfoque, que es de gran importancia mencionar y es el trabajo social espiritual, debido a que éste nos ayuda a comprender de una mejor manera las diferentes realidades de los cuidadores, teniendo en cuenta a Morales (2015), en el texto: *Espiritualidad y Trabajo Social: Controversias Y Oportunidades:*

Igualmente, porque: (a) es el compromiso del y la trabajador/a social hacia el ser humano integral dentro del ambiente, desde una perspectiva bio-psico-social...

(Sic) permite identificar las fortalezas y recursos que les son importantes para el afrontamiento, la resiliencia y el desarrollo óptimo. (p.4)

Con lo anterior, se puede denotar que el trabajo social espiritual permite que la persona pueda afrontar o prevenir de una mejor manera el devenir de alguna situación, por ende como propuesta se lanza la iniciativa de que el trabajador social ejecute éste como un modelo terapéutico para los cuidadores, donde se puedan establecer técnicas interactivas y el profesional sea respetuoso al aplicarlas, ya que se debe de tener en cuenta que se habla de espiritualidad como un término donde prevalece la cultura y la diversidad de religiones que puedan existir, cada quien asume su propia creencia sobre el ser superior o el misterio trascendental en el que tenga fe y desde allí poder comprender como la espiritualidad incide en contrarrestar factores de estrés, malas actitudes, conductas y mejorar estilos de vida, para así poder asumir el rol de cuidadores de una mejor manera.

No obstante, el incluir el trabajo social espiritual al proyecto de cuidadores, se está dando pie a que sean los mismos cuidadores que protagonicen cada actividad, que sean partícipes desde su individualidad a la transformación colectiva del grupo, a partir de la reflexión sobre los ciclos y proyectos de vida, las maneras de concebir estos ante las circunstancias, realizar diferentes

rituales, actividades lúdicas y culturales, articulando el método de grupo y no olvidando que es el tema de la resiliencia la base para descubrir nuevas realidades de superación respecto a la dificultad por la que esté pasando cada cuidador. Lo anterior permite, que se creen nuevos lazos sociales, relaciones entre cuidadores y profesionales, y un crecimiento personal y grupal grandísimo que permite nuevas experiencias trascendentales, sanación interior, como bien se menciona anteriormente fortalecer de una mejor manera el tema del duelo, el identificar falencias y debilidades para mejorarlas, el poder compartir sentimientos, adquirir mayor espiritualidad en el ser superior: “Dios”, “Creador”, “Luz”, “Fuerza”, entre otros, como sostén para seguir en el proceso de acompañamiento a ese ser querido y se pueda manifestar la fe como proyección a nuevos proyectos sociales que se puedan realizar en la Clínica El Rosario.

Por otro lado como construcción a la propuesta, es importante que el trabajador social se incluya dentro del organigrama de la institución ubicado exactamente en atención al usuario, ya que es allí donde se realiza la mayor parte de acciones y la garantía de un excelente trabajo en equipo, si bien no existe el trabajador social como profesional en la Clínica, que es otra asunto al que se le debe comenzar apuntar viendo un enfoque diferente del trabajador social donde se modifiquen algunas funciones y realmente se vea la gran necesidad de tener un profesional, pues la población cada vez es de alta demanda y se evidencia la complejidad en las relaciones sociales, familiares y todas las problemáticas que de allí se desprenden tanto en los pacientes, sus familias, el personal de la Clínica y el mismo entorno, es donde el actuar de trabajo social juega un papel sumamente importante para la realización de estrategias, proyectos y programas para la resolución de conflictos y el mejoramiento de todo el enfoque social de la institución que mucho bien le puede hacer a ésta y a sus usuarios, viéndose lo anterior en la actualidad con las practicantes que ejecutan tantas funciones y participan en la transformación y mejoramiento de

las diferentes áreas de la Clínica y su respectiva población. Por tanto, el papel que juega la practicante de trabajo social es mayor, en el sentido de que hay más exigencia para promover el cambio y el desarrollo en los cuidados de los pacientes y cuidadores, estableciendo también funciones como futuros profesionales.

Esta profesión permite que se desarrollen propuestas en pro de las personas que no solamente ingresen como pacientes y/o acompañantes a la Clínica, sino que beneficie también al personal, con alternativas de apoyo, mejora y trabajo en equipo.

4.2 Conclusiones y/o Recomendaciones:

Al tomar acciones socialmente responsables como trabajo en equipo, talleres sobre los cuidados al cuidador y el apoyo en otras necesidades propias de la institución, permitieron que se promoviera una responsabilidad en la atención al cuidador y el paciente en todas las áreas, especialmente en oncología, reconociendo sus potencialidades y teniendo en cuenta sus necesidades para apoyar éstas. Por ende, el tener una práctica desde el modelo praxeológico y poderla sistematizar, genera una acción y una reflexión crítica puesto que la práctica relacionado con lo teórico, facilita al trabajador social en formación, que tomen como propio ese axioma que dice “que se debe de amar la práctica”, para poder disfrutar ésta, aprender, transformar las múltiples realidades, poder transmitir y dejar un legado acerca de la importancia del rol y las acciones relevantes que la profesión pueden llevar a cabo.

Los mismos profesionales son responsables de los cuidados del paciente y el cuidador, lo que evidencia que si se está naturalizando dichos cuidados en la medida que no se le da la verdadera importancia desde el tema social y cultural.

Los cuidadores manifiestan su interés por participar en el proyecto que es para ellos, evidenciándose allí participación, sano esparcimiento, conocimientos, gracias a la intervención de trabajo social y la labor cooperativa con otras disciplinas.

Esta área puede ser transformada en la medida que se realice una apertura al cambio, al actuar, al participar todos como profesionales y el aprovechar los recursos con los que cuenta la institución.

Como recomendaciones y oportunidades de mejora se deben destacar los siguientes aspectos:

- Es sumamente importante que la Clínica El Rosario sede El Tesoro, cuente con espacios donde el profesional o aprendiz puedan desarrollar libremente su disciplina, puesto que es en ese lugar, donde se comienza a conocer las necesidades de los usuarios y así mismo, realizar intervenciones sociales que contribuyan al bienestar y a la posible solución de las problemáticas de los usuarios o personal de la Clínica. Por ende, es necesario que sea un espacio cómodo y que cuente con los recursos acordes para cumplir las diferentes tareas que surgen en el día a día laboral, más específicamente oficinas o un salón con muebles, mesas o sillas, e implementos como computadores, cajoneras, u otros. Es importante un lugar tanto para profesionales como para aprendices porque hay que tener en cuenta que ambos aportan a la calidad de atención en los usuarios y el lugar de trabajo es aquello que genera un ambiente laboral más ameno, de mayor seguridad y privacidad al momento de realizar intervenciones, efectuándose lo que bien se conoce como “ética profesional hacia los usuarios”, donde a nivel social es sumamente importante para que ellos puedan desarrollar sus ideas, emociones, y sentimientos de una manera más libre y espontánea, a diferencia de un lugar abierto; viendo lo anterior más que una inversión, es un

mejoramiento continuo de los espacios y el servicio que presta la Clínica, direccionando todo esto al tema de la humanización, donde el profesional y el aprendiz se van a sentir como tal, teniendo la facilidad de realizar mejores aportes, conocimientos, y realizando un mejor trabajo, de lo contrario no hay garantía de que la intervención social sea acorde a los principios institucionales.

- Se recomienda establecer funciones en pro de un proyecto específico en este caso el de cuidadores que ya está planeado y que beneficia a los usuarios, donde el trabajo social, fortalezca y potencialice dicho contexto, apoyándose en los demás profesionales para una transformación social y para que en realidad los cuidadores se cuiden así mismos y sea la practicante la que en muchas situaciones no sea tan pasiva en solo ejecutar las funciones que desde la misma institución estén planeadas sino ir más allá en el reinventar nuevas acciones para los pacientes y cuidadores, desde la gestión.
- Se evidencia, un trabajo cooperativo en función de los objetivos del proyecto, ya que el equipo interdisciplinario estuvo atento en acompañar todo el proceso de práctica y de la sistematización, lo que también hace énfasis en que el trabajador social en formación aportara a las diferentes ideas de intervención en grupos.
- Trabajo social como ejecutor de tareas y gestor de procesos en este caso en la institución, le apunta a que haya un resultado excelente en pro de los pacientes y sus familias, pero en ocasiones el hablar de población fluctuante, de distintas aseguradoras que cooperan con los procesos, se evidenció que no había suficiente redes de apoyo, lo que generaba que no se realizara bien el proceso o hasta una parte y no se pudiera ayudar a las personas en la resolución de conflictos o necesidades.

- Los cuidadores deben de seguir en constante acompañamiento, pero se debe formar la conciencia de que los cuidados van desde una iniciativa de ellos mismos, y que así los profesionales brinden ayuda, para que sean ellos los que se responsabilicen y empoderen de sus hábitos y sus cuidados con resiliencia para afrontar situaciones problemas y así mismo de poder apoyar en toda circunstancia a los pacientes.

En conclusión, los cuidados del cuidador son de suma importancia en la medida que el trabajador social se relacione a estos con acciones que conlleven a que todo un equipo de salud, los cuidadores y pacientes se interesen por aportar a la mejora de la situación problema, realizando actividades de orientadas a los cuidados.

Actualmente, se evidencia falencias en el ámbito de salud en el sentido de que no se apuesta a crear grupos de cuidadores capaces de promover el cambio, de interesarse por ser gestores o partícipes de un ámbito que les pertenece y así mismo profesionales que eduquen y realicen intervenciones sociales hacia la población, pese a esto, no se puede desmeritar los inicios de un proyecto que a nivel local se está ejecutando como bien se menciona en dicha sistematización como red de cuidadores, políticas públicas, entre otros, que conduzcan a que las mismas instituciones se responsabilicen por este asunto que tanto les compete y les hace bien a su sistema de salud, lo que se evidencia hoy en día en la Clínica El Rosario, un proyecto que apenas inicia, gracias a las diferentes propuestas de profesionales y aprendices interesados en los cuidados del cuidador.

5. Referencias Bibliográficas

Aignerren, M. (2002). La técnica de recolección de información mediante los grupos focales. *Revista Electrónica La sociología en sus escenarios*, 7 (20). Recuperado de <http://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/ceo/article/viewFile/1611/1264>

Alvarado, S., y Granados, J. (2008). *Estrategias de Intervención de Trabajo Social desde un enfoque interdisciplinario en las Unidades de Cuidados Paliativos de las Regiones Central, Chorotega y Huetar Norte de Costa Rica* (Trabajo de Grado inédito). Universidad de Costa Rica, Costa Rica- Occidente.

Andrade, M., y Muñoz, C. (2004). EL TALLER CRÍTICO: Una propuesta de trabajo Interactivo. *Revista Tabula Rasa*.(2), 251-265. Recuperado de <http://dev.revistatabularasa.org/numero-2/andrade.pdf>

Bedoya, D., y Villa, M. (2001). *Aportes de las disciplinas de las ciencias sociales y humanas a la profesión de Trabajo Social*. (Trabajo de Grado pregrado inédito). Universidad de Antioquia, Medellín.

Bonilla, E., y Rodríguez, P. (1997). *Más allá de los métodos. La investigación en ciencias sociales*. Colombia: Norma.

Capdevila, P., Carcedo, M., García, L., Cunillera, M., Galindo, R. y Asociación Española de Trabajo Social y Salud. (2009). Trabajo social y salud núm. 64: Impacto global de la tarea de cuidar. Descripción de los perfiles cuidados y cuidadores. *Revista de trabajo social y salud • n° 64*. (64). Recuperado de <https://drive.google.com/file/d/0B7LILWDgsTVAQ29WQUdtaGU5eIE/edit>

Castillo, A., y Abad, G., y Pérez, M. (1991). Las funciones del trabajador social en los equipos de atención primaria del Insalud. *Cuadernos de Trabajo Social*, (4),129. DOI: 10.5209/CUTS.9404

Clínica El Rosario. (2014). Plataforma Estratégica. Recuperado de <http://www.clinicaelrosario.com/la-clinica/plataforma-estrategica/mision-vision.html>

Consejo Nacional de Trabajo Social. (2015). *Código de ética de los trabajadores sociales en Colombia*. Bogotá: Editorial Ibáñez

Cortina, A. (2007). Jóvenes, valores y sociedad siglo XXI. *Proyecto revista trimestral de la asociación proyecto hombre*. (64), 27-38. Recuperado de <http://www.proyctohombre.es/archivos/19.pdf>

Munera, P., Munera, M. y Colegio Oficial de Diplomados en Trabajo Social y AA.SS de Madrid (2007). Trabajo social y sistema público de salud: Mediación intercultural en el ámbito socio-sanitario. *Trabajo Social Hoy*. 119. Recuperado de <http://www.comtrabajosocial.com/documentos.asp?id=832>

Díaz, J., & Rojas, M. (2009). Cuidando al cuidador: efectos de un programa educativo. *Aquichan*, 9,(1). Recuperado de <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/171/1672>

García, M. (2004). *Gran Enciclopedia planeta*. Barcelona: Planeta, S.A.

González, A. (2003). Los paradigmas de investigación en las ciencias sociales. *Islas*, 45(138), 125-135.

Instituto Nacional del Cáncer [NCI]. (2015, 02, 9). ¿Qué es el Cáncer?. Recuperado de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>

Jarraud, A., Ramón, S., y Ramón, F. (1998). *Maria Moliner: Diccionario de uso del español*. Madrid: Gredos, S.A.

Jara, O. (1994). Para sistematizar experiencias: una propuesta teórica y práctica. San José, Costa Rica: Centro de estudios y publicaciones, Alforja

Lorenzo, C. (2010). Contribución sobre los paradigmas de investigación. *Educação (UFES)*, 0. Recuperado de <https://periodicos.ufes.br/reeducacao/article/view/1486/838>

López, E., Chaparro, M., y Melba, Y. (2006). Competencias laborales del trabajador vistas desde el mercado laboral. *Tabula Rasa*, (5), 261-293. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-24892006000200014&lng=en&tlng=es

Martínez, J. (2011). Métodos de investigación cualitativa. *Revista de la Corporación Internacional para el Desarrollo Educativo*, (08). Recuperado de <http://www.cide.edu.co/doc/investigacion/3.%20metodos%20de%20investigacion.pdf>

Martínez, M. (2006). La investigación cualitativa (síntesis conceptual). *Revista de Investigación en Psicología*, 9(1), 123-146. DOI:<http://dx.doi.org/10.15381/rinvp.v9i1.4033>

Mínguez, A., Polo, L., Celemin, S., y Rodríguez, J (2014). Cuidádo-nos: Cuidarnos a nosotros mismos es cuidar mejor de nuestro familiar. Recuperado de [http://www.secpal.com//Documentos/Blog/Cuidando-nos%20\(web\).pdf](http://www.secpal.com//Documentos/Blog/Cuidando-nos%20(web).pdf)

Monrós, M., y Zafra, E. (2012). *Guía de intervención de trabajo social sanitario*. Recuperado de [http://publicaciones.san.gva.es/cas/prof/guia_ITSS/Guia_Intervencion_Trabajo_Sanitario.pdf](http://publicaciones.san.gva.es/cas/prof/guia_ITSS/Guia_Intervencion_Trabajo_Social_Sanitario.pdf)

Morales, A; Negrón, G; Estremera, R y Marqués, M. (2015). *Espiritualidad y Trabajo Social: Controversias y Oportunidades*. Recuperado de <https://issuu.com/lourdesi.moralesalejandro/docs/libroespiritualidadpdf>

Moreno, S., Recio, C., Borrás, V., y Torns, T. (2013). *El trabajo de cuidados en los regímenes de bienestar: ¿más dependencia y menos profesionalidad?* (Ponencia educativa). Universitat Autònoma de Barcelona

National Cancer Institute. (2014). Apoyo para persona que cuidan un ser querido con cáncer: Cómo cuidarse mientras usted cuida a su ser querido. Recuperado de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/apoyo-a-quien-cuida/caregiver-spanish-Jan2014.pdf>

Navarro, V. (2016). Perfil de los cuidadores informales y ámbito de actuación del trabajo social. *Trabajo Social Hoy*, 77,63-84. DOI: <http://dx.doi.org/10.12960/TSH.2016.0004>

Oltar, S. (2013). El autocuidado, una responsabilidad ética. *Revista Gaceta de Psiquiatría Universitaria [GPU]*, 9; (1), 85-90. Recuperado de http://revistagpu.cl/2013/GPU_marzo_2013_PDF/BIO_El_autocuidado.pdf

Orozco, K. (2011). El trabajo del cuidado en el ámbito familiar: principales debates. *Debate Feminista*, 44, 19-32. Recuperado de <http://www.jstor.org/stable/42625561>

Pérez, G. (1994). *Investigación Cualitativa: retos e interrogantes*. España: La Muralla

Péchadre, L. (2010). *Comprender, saber, actuar*. Bilbao: Auda.

Reigada, C., Ribeiro, E., y Novellas, A. (2013). Capacidades familiares para cuidar de enfermos oncológicos paliativos: un estudio cualitativo. *SCPAL*, 22 (4), 119-126.

Recuperado de <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2013.12.002>

Rendón, Ballesteros. (2011, 04, 13). Texto aprobado en sesión plenaria al proyecto de ley 33 de 2009 senado. Recuperado de:

http://www.imprenta.gov.co/gacetap/gaceta.mostrar_documento?p_tipo=1698&p_numero=33&p_consec=28725

- Republica de Colombia Ministerio de Salud. (1993). *Resolución N° 008430 de 1993*. Bogotá.
- Rivas, J., y Salcedo, R. (2017). La Institucionalidad del cuidador familiar en un centro hospitalario. *CONAMED*.22 (2),93-97. Recuperado de <http://www.dgdi-conamed.salud.gob.mx/ojs-conamed/index.php/revconamed/article/view/631>
- Rizo, A., Molina, M., Milián, N., Pagán, P., y Machado, J. (2016). Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado. *Revista Cubana De Medicina General Integral*, 32 (3). Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252016000300005&lng=es&tlng=es.
- Ruiz, M. (2014). La comunicación en la relación de ayuda al cuidador principal. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 5 (1), 56-63. Recuperado de http://www.aecs.es/5_1_9.pdf
- Trabajo social del Institut Català d' Oncología. (2004). *Modelo del Trabajo Social en la atención oncológica*. Recuperado de <https://treballsocialsanitariics.files.wordpress.com/2015/08/modelo-de-trabajo-social-en-la-atencic3b3n-oncolc3b3gica-institut-catalc3a0-doncologia-2004-castellc3a0.pdf>

6. Anexos

Anexo N°1: Tabulación para la información

Tabla 1

Guia de Entrevista Semi estructurada	
Nombre: _____	Edad: _____
<p>Objetivo: Obtener información sobre las actitudes, vivencias, percepciones, conductas y expectativas de los pacientes con cáncer respecto a la experiencia vivida de su enfermedad, incluyendo su dinámica social con los cuidadores con el fin de ver como ellos contribuyen en su tratamiento.</p>	
<p>Pregunta 1. ¿Sientes que eres responsable de los cuidados de su cuidador y porqué?</p> <p>Pregunta 2. ¿Cómo te relacionas con tu cuidador principal?</p> <p>Pregunta 3. ¿Su tratamiento puede cambiar la forma cómo nos vemos y cómo nos sentimos? ¿Qué cambios has visto a nivel familiar, físico, social, económico y personal?</p> <p>Pregunta 4. ¿Cómo percibes a tu cuidador u acompañante y que esperas de él o ella?</p> <p>Pregunta 5. ¿Te parece que es normal o natural que alguien sea cuidador?</p>	

Tabla 2

Entrevista					
Preguntas:	1	2	3	4	5

<p>Entrevistado N°1</p>	<p>Si claro, yo lo debo apoyar en todo porque es el que me acompaña y me tiene paciencia, y debo de estar pendiente si come, si duerme y todo sus cuidados, aunque yo no puedo estar tan pendiente de el, por mi estado de salud.</p>	<p>La relación con el cuidador es buena, pero siempre he cambiado la forma de ser mía y no sé porque, me volví más intolerante, como si no me importara mucho las cosas, me he vuelto estresante.</p>	<p>El cáncer ha sido una carga para mí, el hecho de estar todo un día en la clínica, no tenemos recursos económicos suficientes porque yo ya no puedo trabajar y mi hijo es quien me cuida y los otros hijos son pequeños, mis hermanas me los están cuidando; el cambio más difícil de este tratamiento es la caída del</p>	<p>Lo percibo responsable, atento, cariñoso, pero muchas veces cuando tengo mucho dolor veo en el su cara de angustia y a veces lo noto aburrido. Espero que me siga ayudando, que siga igual de atento.</p>	<p>Si, son natural sus cuidados, yo pienso que son más importantes mis cuidados por mi estado de salud.</p>
------------------------------------	---	---	--	--	---

			<p>cabello, mi peso ha variado, me veo muy diferente a como era yo y no me gusta estar con gente, me gusta estar más sola.</p>		
<p>Entrevistado N°2</p>	<p>Si, porque los dos estamos en esta situación y si yo no le recuerdo a ella muchos de sus cuidados se puede enfermar y no tengo</p>	<p>Bien hay respeto y comunicación, pero muchas veces ella no entiende mis sentimientos o yo le contesto feo y peleamos pero es porque me siento más susceptible, pero en</p>	<p>Ya no puedo trabajar por mi diagnóstico, mis hijos y otros familiares son los que nos están ayudando, he bajado de peso, a veces salgo aunque ya no como antes a caminar porque me mareo, ya</p>	<p>Muy comprometida, aunque a veces yo siento que ella se cansa o se aburre, es muy susceptible o se ve irritable, pero es un gran apoyo, y espero que sigamos</p>	<p>No, porque deben ser cuidados especiales porque ella recibe mi carga emocional y se estresa entonces ella necesita cuidarse más y recibir apoyo,</p>

quien me acompañe despues.	general, nos ayudamos mucho.	no me gusta salir por ahí, y el cambio de humor cada día es diferente, a veces me siento muy aburrido otra veces tranquilo.	enfrentando esto juntos.	a veces no come, o no duerme bien por estar pendiente de mí.
----------------------------------	------------------------------------	---	-----------------------------	---

Tabla 3

Guia de diario de campo (Observación de la entrevista)
Descripción (obs.directa)
<p>A partir de la entrevista semiestructurada, que se realiza individualmente a 2 pacientes que se encuentran en tratamiento de quimioterapia ambulatoria, se observa en primer lugar el estado físico en el que se encuentran; una de ellas se encuentra en cama, somnolienta por el medicamento, refiriendo síntomas como mareo, un poco de dolor, pero con disposición y mucho interés por responder la entrevista, ésta paciente presenta una enfermedad de cáncer terminal, con un delicado diagnóstico, su cuidador principal es su hijo de 18 años.</p> <p>Por otro lado, el otro paciente que es un hombre se encuentra en silla, sin síntomas, atento a responder la entrevista, su diagnóstico es un cáncer curativo, su cuidadora es una familiar.</p>

Los pacientes al contar sus vidas manifiestan diferentes emociones, como por ejemplo la primera participante que es mujer, manifiesta que su único aliciente es su familia, se evidencia desanimada, sin alientos, pero perseverante en su lucha contra la enfermedad.

El otro participante que es un hombre, manifiesta gran motivación por salir adelante, llanto por motivos de felicidad al contar el apoyo que ha recibido de su familia.

A través de esto se puede aprender más a fondo de sus vidas, la motivación para salir adelante y finalizar su tratamiento, para esto último se encuentra como aliciente las familias de cada uno ya que mencionan esto como factor fundamental para luchar y resistir todo durante su proceso de quimioterapia.

Descripción de los participantes

La población participante son 2 pacientes del área de oncología, que se encuentran en proceso de tratamiento de quimioterapia, una de ellas es mujer y el otro hombre, con diferentes edades entre ellos: 38 y 55 años de edad. La mujer, viven en zona rural, en Belén de Bajirá (cerca de la frontera del chocó) y el hombre vive en el Valle de Aburra en Paris- Bello. Ellos se encuentran cesantes debido al diagnóstico, son padres y madres de familia, tienen sus hogares, una es soltera y cabeza de hogar y el otro es casado.

Aspectos críticos a observar en la actividad (plan temático)

Los temas principales con las correspondientes preguntas están dirigidas a las vivencias personales que han tenido durante el tratamiento especialmente los cuidados que requieren. Se ejecuta el siguiente plan:

- Presentación de cada paciente
- Aplicación de consentimiento informado
- Presentación del diagnóstico y motivo para realizar dicha técnica
- Realización de entrevista semiestructurada, a modo de dialogo
- Reflexiones finales

Evaluación (Metas alcanzadas)

Se da a conocer la intención de realizar dichas actividades para un proyecto; se logra conocer más a fondo el proceso de tratamiento y la vida personal de los pacientes identificando en ellos las diferentes necesidades, sus emociones y relaciones con sus cuidadores, a través de la reflexión y el dialogo; hay participación activa de los pacientes; hay un aprendizaje sobre el cáncer y la influencia de éste en todos los contextos de vida; se reflexiona acerca de la importancia de tener una red de apoyo familiar y cuidador en el tratamiento.

Observación desde trabajo social y conclusiones

Pacientes que se evidencian con potencial y capacidad de resiliencia ante enfermedad; se evidencia la carencia de acompañamiento en pacientes oncológicos directamente por personal psicosocial y la importancia de que Trabajo Social brinde escucha y apoyo a dichos pacientes; manifiestan sus emociones y necesidades ante la realidad que viven y reflexionan ante la importancia de cada acción de los cuidadores en

su proceso de tratamiento como ayuda para continuar con éste y en mejores condiciones, lo que permite desnaturalizar el rol de cuidador.

Tabla 4

Guia de grupo focal	
Nombre: _____	Edad: _____
Objetivo: Conocer como han sido los cuidados, el rol de cada cuidador y como perciben el tema de la enfermedad en los pacientes.	
<p>Pregunta 1. ¿Se reconocen públicamente y en su entorno familiar como cuidadores de paciente con cáncer?</p> <p>Pregunta 2. ¿Qué experiencias tanto positivas como negativas han surgido a partir de la enfermedad de la persona que cuidas y que te han aportado en tu vida?</p> <p>Pregunta 3. ¿Te parece natural o normal ser cuidador/a?</p> <p>Pregunta 4. ¿Ha recibido información o capacitaciones acerca del tema de cuidados personales y manejo del paciente oncológico?</p> <p>Pregunta 5. ¿Te has sentido sin apoyo a nivel de Clínica, a nivel familiar y social durante el cuidado del paciente y por qué?</p> <p>Pregunta 6. ¿Considera importante el apoyo social y profesional al paciente y a usted como cuidador principal?</p>	

Tabla 5

Grupo focal

Preguntas:	1	2	3	4	5	6
Participante Nº1	Si me reconozco como tal.	Mi experiencia más bonita es acoger está persona y brindarle apoyo, he aprendido hacer más caritativa	Sí, es normal, a todos nos toca porque son situaciones inesperadas	No, nunca he recibido educación sobre los cuidados míos, y en los de mi familiar, solo lo básico en la alimentación y el cuidado de la piel.	En ocasiones me he sentido estresada, porque a veces mi familia no me puede colaborar en muchas cosas que necesitamos, en la Clínica hace falta desde lo social, que traigan libros y revistas para uno entretenerse y que le apoyen	Ojalá crearan cosas nuevas para hacer en la clínica y así poder tener un ambiente más agradable, como juegos dinámicos, que los profesionales nos brinden más de sus conocimientos.

					a uno un poco más.	
Participante N°2	Si claro, yo soy el que la cuido a ella.	Con esta experiencia hemos aprendido que debemos cuidarnos más y a tiempo, la prioridad es la salud.	Si porque somos personas útiles y somos necesarios en la vida del paciente, y de esa enfermedad no está libre nadie.	Muy poquito, de mis cuidados nada, pero me informaron lo que ella debe de comer y lo que no, y que se cuide del sol.	Si a veces me siento solo, y desorientado, también el Estado no me brinda subsidios económicos para que podamos continuar en este proceso, ya que yo no trabajo y a la familia le	Claro, que nos orienten más con charlas o actividades.

					queda muy duro ayudarnos.	
Participante N°3	Si.	Uno como cuidador se vuelve más creyente y positivo, igual de algo nos tenemos que morir, y uno valora más la vida y la salud	Si porque yo tengo la responsabilidad de ayudarle y mi familiar no lo veo como una carga sino como una obligación	No nunca, solo lo que me han contado por ahí las compañeras acerca de la enfermedad pero de mis cuidados no lo que es básico aunque no es tan importante lo mío sino lo de paciente.	Sí, hemos pasado por momentos duros, donde a veces nos toca guerriar solos, porque la gente está en sus ocupaciones y es incómodo molestar también a los profesionales ya que ellos hacen posible que haya un tratamiento.	Sí, mucho

<p>Participante Nº4</p>	<p>Si, porque soy el responsable de todo</p>	<p>En esta experiencia nos ha llevado a valorar más la familia y buscar a Dios.</p>	<p>Si porque son responsabilidades que uno asume de la noche a la mañana porque esto sucede repentino, pero es normal, todos hemos cuidado de alguien sea niño, una mascota, así pasa con nuestro familiar, se hace con mucho amor</p>	<p>De mis propios cuidados no he recibido nada de información, solo lo que uno está acostumbrado a hacer para tener buena salud y buenos hábitos, y los del paciente si, al comenzar el tratamiento acá nos indican los cuidados de ellos.</p>	<p>No, mi familia ha estado muy atenta en ayudarnos, la Clínica presta un excelente servicio todo ha sido excelente, se puede mejorar en el acompañamiento de nosotros porque a veces si lo necesitamos ya que nos angustiamos creo que todos los que vivimos de</p>	<p>Si claro claro que sí, es sumamente importante porque a veces uno no tiene los elementos para llevar a cabo un proceso tan duro como es éste, entonces con el acompañamiento profesional, nos fortaleceríamos mucho y entre cuidadores nos podemos</p>
---	--	---	--	--	--	---

					cerca esto sabemos lo duro que es ver sufrir a un familiar.	ayudar también mucho, los unos con los otros.
--	--	--	--	--	---	---

Tabla 6

Guía de diario de campo (Observación del grupo focal)
Descripción (obs.directa)
<p>A partir del grupo focal, se pudo conocer acerca de las emociones, percepciones, vivencias, necesidades y deseos de cada cuidador frente a la enfermedad de sus seres queridos.</p> <p>Al reunir a los 4 cuidadores en un espacio diferente a donde realizan aplicación de tratamiento a los pacientes, se ubica a dichas personas en el noveno piso del área de Oncología, en zona verde donde se evidencia que dichos cuidadores contemplan la naturaleza y el día, y manifiestan “que cambian de ambiente”. Se comienza con la presentación, se evidencian unos más tímidos que otros, pero participan, al comenzar con el tema guiado en los cuidados de ellos mismos y la enfermedad de los pacientes, cada uno brinda respuestas individuales y también opinan frente a la postura de las otras personas. Además, fue de gran ayuda las reflexiones que se iban dando frente a varios aspectos del cáncer y el uso de la imaginación frente al ideal del “cáncer” como un amigo o ser humano, que llegan a nuestras vidas, ya que posibilitó que los cuidadores manifestaran sus emociones, percepciones frente a esta enfermedad y narraran vivencias</p>

<p>desde el rol del cuidador; se evidencian cuidadores activos, dispuestos a la escucha, la participación y el dialogo. Al finalizar el grupo focal, se observa la gratitud de los cuidadores para con los demás cuidadores y la encargada de dirigir éste.</p>
<p>Descripción de los participantes</p>
<p>La población participante son 4 cuidadores de los pacientes del área de oncología, son dos mujeres y dos hombres, con edades entre los 25 a los 70 años, una de ellas vive en el valle de aburra, en Sabaneta y los demás viven en el área metropolitana de Medellín.</p> <p>Una de ellas es pensionada, dos de ellos trabajan como independientes y otra es cesante, y están al cuidado del hogar ya que dos de ellas son madres de familia.</p>
<p>Aspectos críticos a observar en la actividad (plan temático)</p>
<p>Los temas principales con las correspondientes preguntas están dirigidas a los cuidados y el rol que tienen estas personas como cuidadores principales de los pacientes.</p> <p>Se ejecuta el siguiente plan:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Presentación y reconocimiento del rol de cada cuidador. • Reflexión del tema del cáncer con sus familiares • La importancia de los cuidados en cuidadores • Análisis y respuestas de preguntas orientadoras.
<p>Evaluación (Metas alcanzadas)</p>
<p>Se da a conocer la intención de realizar dichas actividades para un proyecto; se logró la interacción entre los cuidadores; se generaron reflexiones sobre la importancia de ayudar al otro (cuidador) y el auto cuidado; se logra tener una participación activa;</p>

<p>los cuidadores expresan sus necesidades y vivencias durante el proceso de tratamiento; se generaron dudas frente al tema, y sobre la naturalización de sus cuidados</p>
<p>Observación desde trabajo social y conclusiones</p>
<p>Los cuidadores tienen un gran potencial en estrategias para contribuir en sus necesidades, en tener un autocuidado, y así poder brindarle al paciente una mejor atención e integralidad durante el proceso de tratamiento; se evidenció cuidadores capaces de transformar sus vidas y la del paciente pues se percibe motivación para superar dicha enfermedad; cuidadores manifestaron el deseo de recibir el aporte psicosocial y capacitaciones frente a la educación del cáncer y los cuidados que deben de tener como cuidadores; desde el trabajo social se apoya frente a las diferentes posturas que cada cuidador tiene como enriquecimiento de una participación activa para futuras posibilidades de un proyecto donde se tenga en cuenta sus necesidades e ideales.</p>

Tabla 6

<p>Guia de taller interactivo (Identificándonos)</p>
<p>Nombres: _____</p>
<p>Objetivo: Realizar una actividad acerca del rol del cuidador con el fin de que los cuidadores puedan tener una comprensión del concepto y sus funciones.</p>
<p>Indice:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bienvenida: Introducción a los talleres: aquí se hace la presentación de la actividad y se aplica el consentimiento informado.

- **Presentación de los asistentes del taller:** técnica de presentación con ronda de nombres y breve exposición de la situación de cada uno y del paciente.
- **Identificación de cuidadores (Actividad de completar):** en un formato donde hay unos párrafos breves sobre las funciones de un cuidador, ellos deben de identificar cual de éstas cumplen a diario con los pacientes, pegando la cara feliz si lo hace habitualmente, o la cara verde si lo hace muy poco.
- **Tipo de Cuidadores:** La responsable (Trabajadora social en formación), brevemente les expone los tipos de cuidadores que hay para que ellos se identifiquen según el contexto.
- **Consecuencias de la atención en el cuidador:** aquí se realiza en modo de conversatorio o lluvia de ideas verbal, las consecuencias de un cuidador que no se cuida y se hacen reflexiones colectivas.
- **Juego de reto del cuidador:** Éste juego consiste en un papel, escribir un mensaje de aliento para otro cuidador y un reto que debe de cumplir con el paciente, luego al azar se reparten los papeles y cada cuidador lee el mensaje lo interioriza y luego va a donde el paciente y cumple el reto.
- **Cierre de sesión:** Reflexiones acerca de la importancia del cuidador y sus cuidados

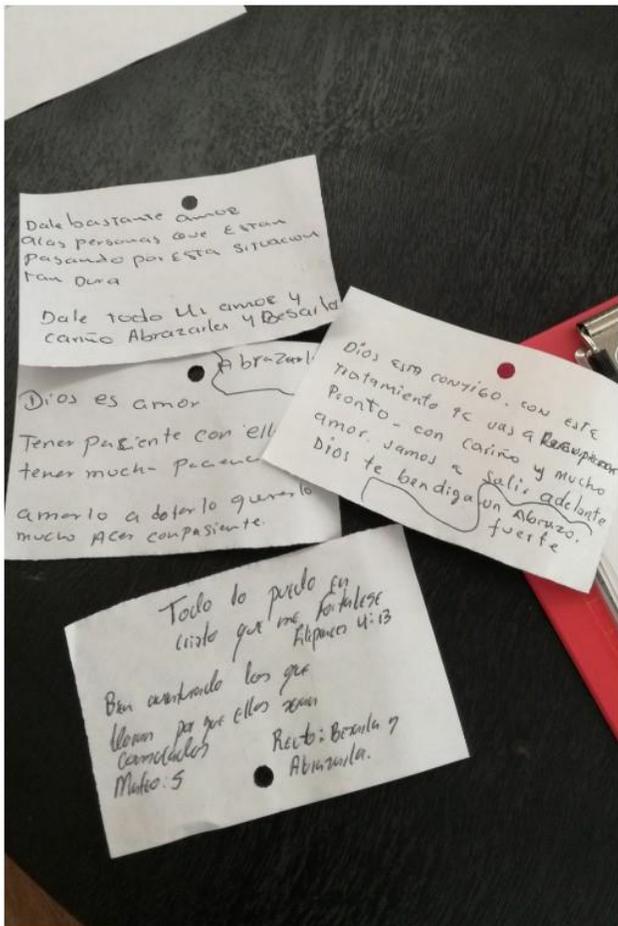
Anexo N°2: Paciente

Fuente: Investigadora.

Anexo N°3: Cuidadores

Fuente: Investigadora

Anexo N° 4: Identificándonos



Heleny del Rosario Holina Avendaño

Rol del Cuidador

Acompañar a las citas médicas	Coordinar las citas médicas	Cuidar del familiar o amigo en el transcurso del día o de la noche, constantemente.
Preparar o darle las comidas	Ayudar con las tareas domésticas	Estar enterado de la enfermedad y tratamiento de la persona
Reclama las medicinas de la farmacia o gestiona quien las reclame	Administrar medicamentos	Ser vocero ante los demás familiares o amigos, frente al proceso de tratamiento de la persona.
Ayudar a manejar sus emociones, tales como la tristeza o el dolor	Apoyar económicamente	Hacer el mercado o ir de compras
Ofrecerle apoyo cuando necesite alguien con quien hablar o realizar actividades de distracción	Ayudar en trámites de aseguradora	Cuidar de los hijos u otras personas mayores que tengan que ver con el paciente.
Transportarle o acompañarle en las Quimioterapias	Tomar decisiones médicas	Después del tratamiento estar pendientes de los síntomas - presentar
Ayudar a manejar los síntomas y efectos secundarios que le ocasiona su tratamiento	Recopilar información del tratamiento.	Recordar el nombre y tener contacto con el personal de la salud que le realiza el tratamiento de la paciente

Fuente: Investigadora

Anexo N°5: Oncología

Fuente: Investigadora

Anexo N°6: Emociones navideñas



Fuente: Investigadora

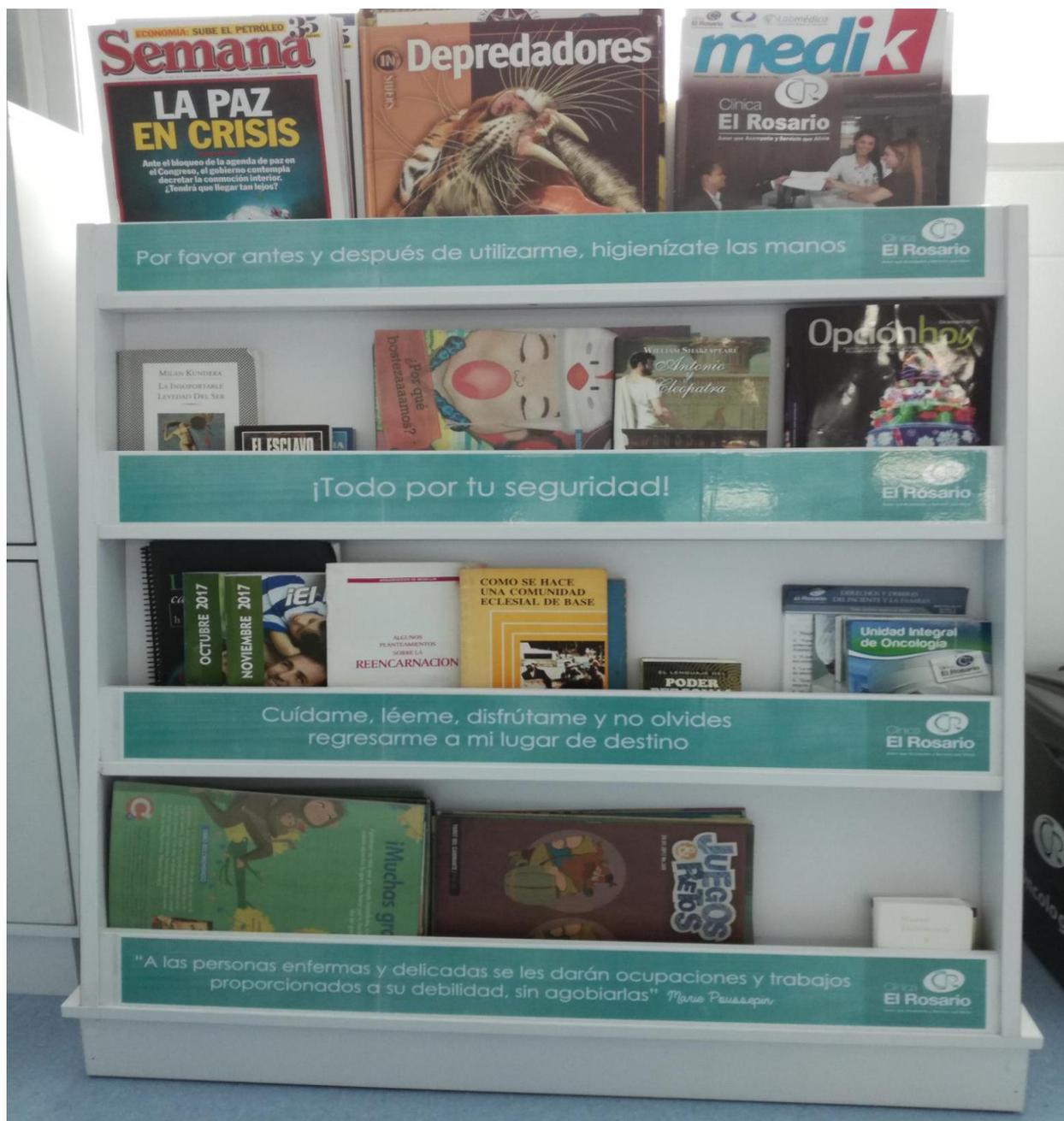
Anexo N°7: Equipo Oncológico

Fuente: Investigadora

Anexo N°8: Red de apoyo

Fuente: Investigadora

Anexo N°9: Stand de lectura para Oncología- Nuevas iniciativas



Fuente: Investigadora

Anexo N°10: Voluntariado

Fuente: Investigadora

Anexo N°11: Consentimientos informados de pacientes y cuidadores

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN LA INTERVENCIÓN

Título: Diagnóstico proyecto de intervención

Ciudad y fecha: Medellín, mes () del 2017-2018

Yo, _____ una vez informado sobre los propósitos, objetivos de la intervención y evaluación que se llevarán a cabo en éste proyecto académico autorizo a _____, estudiante de la Universidad Minuto de Dios, para la realización de las actividades necesarias

Adicionalmente se me informó que:

- Mi participación en este proceso de diagnóstico es completamente libre y voluntaria, estoy en libertad de retirarme de la intervención en cualquier momento.

- No recibiré beneficio personal de ninguna clase por la participación en esta intervención. Sin embargo, se espera que los resultados obtenidos permitirán mejorar los procesos de evaluación y atención a pacientes con condiciones clínicas similares a las mías.

- Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente.

Hago constar que el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad de manera libre y espontánea.

Firma

Documento de identidad ____ No. _____ de _____

FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN LA INTERVENCIÓN

Título: Diagnóstico proyecto de intervención

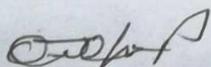
Ciudad y fecha: Medellín, mayo () del 2017

Yo, ALBERTO OCHOA P. una vez informado sobre los propósitos, objetivos de la intervención y evaluación que se llevarán a cabo en éste proyecto académico autorizo a Juliana Luján C., estudiante de la Universidad Minuto de Dios, para la realización de las actividades necesarias

Adicionalmente se me informó que:

- Mi participación en este proceso de diagnóstico es completamente libre y voluntaria, estoy en libertad de retirarme de la intervención en cualquier momento.
- No recibiré beneficio personal de ninguna clase por la participación en esta intervención. Sin embargo, se espera que los resultados obtenidos permitirán mejorar los procesos de evaluación y atención a pacientes con condiciones clínicas similares a las mías.
- Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente.

Hago constar que el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad de manera libre y espontánea.



Firma

Documento de identidad ___ No. 3.470.798 de ENVIGADO

FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN LA INTERVENCIÓN

Título: Diagnóstico proyecto de intervención

Ciudad y fecha: Medellín, mayo () del 2017

Yo, Beatriz Elena una vez informado sobre los propósitos, objetivos de la intervención y evaluación que se llevarán a cabo en éste proyecto académico autorizo a Jhiano Lyón C, estudiante de la Universidad Minuto de Dios, para la realización de las actividades necesarias

Adicionalmente se me informó que:

- Mi participación en este proceso de diagnóstico es completamente libre y voluntaria, estoy en libertad de retirarme de la intervención en cualquier momento.
- No recibiré beneficio personal de ninguna clase por la participación en esta intervención. Sin embargo, se espera que los resultados obtenidos permitirán mejorar los procesos de evaluación y atención a pacientes con condiciones clínicas similares a las mías.
- Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente.

Hago constar que el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad de manera libre y espontánea.

Beatriz Elena Martínez

Firma

Documento de identidad No. 42.981.025 de medellín

FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN LA INTERVENCIÓN

Título: Diagnóstico proyecto de intervención

Ciudad y fecha: Medellín, mayo () del 2017

Yo, Angelica Maria Guarín una vez informado sobre los propósitos, objetivos de la intervención y evaluación que se llevarán a cabo en éste proyecto académico autorizo a Juliana Lyfin C., estudiante de la Universidad Minuto de Dios, para la realización de las actividades necesarias

Adicionalmente se me informó que:

- Mi participación en este proceso de diagnóstico es completamente libre y voluntaria, estoy en libertad de retirarme de la intervención en cualquier momento.
- No recibiré beneficio personal de ninguna clase por la participación en esta intervención. Sin embargo, se espera que los resultados obtenidos permitirán mejorar los procesos de evaluación y atención a pacientes con condiciones clínicas similares a las mías.
- Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente.

Hago constar que el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad de manera libre y espontánea.

Angelica Mari Guarín

Firma

Documento de identidad No. 43 702 378 de San Rafael.

FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN LA INTERVENCIÓN

Título: Diagnóstico proyecto de intervención

Ciudad y fecha: Medellín, mayo () del 2017

Yo, Luis Sierra una vez informado sobre los propósitos, objetivos de la intervención y evaluación que se llevarán a cabo en éste proyecto académico autorizo a Juliana Lyén C., estudiante de la Universidad Minuto de Dios, para la realización de las actividades necesarias

Adicionalmente se me informó que:

- Mi participación en este proceso de diagnóstico es completamente libre y voluntaria, estoy en libertad de retirarme de la intervención en cualquier momento.
- No recibiré beneficio personal de ninguna clase por la participación en esta intervención. Sin embargo, se espera que los resultados obtenidos permitirán mejorar los procesos de evaluación y atención a pacientes con condiciones clínicas similares a las mías.
- Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente.

Hago constar que el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad de manera libre y espontánea.

Luis Edo Sierra

Firma

Documento de identidad No. 70470091 de Coicudo

FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN LA INTERVENCIÓN

Título: Diagnóstico proyecto de intervención

Ciudad y fecha: Medellín, mayo () del 2017

Yo, Arnulfo A. Barrios una vez informado sobre los propósitos, objetivos de la intervención y evaluación que se llevarán a cabo en éste proyecto académico autorizo a Juliana Janc., estudiante de la Universidad Minuto de Dios, para la realización de las actividades necesarias

Adicionalmente se me informó que:

- Mi participación en este proceso de diagnóstico es completamente libre y voluntaria, estoy en libertad de retirarme de la intervención en cualquier momento.
- No recibiré beneficio personal de ninguna clase por la participación en esta intervención. Sin embargo, se espera que los resultados obtenidos permitirán mejorar los procesos de evaluación y atención a pacientes con condiciones clínicas similares a las mías.
- Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente.

Hago constar que el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad de manera libre y espontánea.

Arnulfo A. Barrios

Firma

Documento de identidad No. 71-606-264 de Medellín

Fuente: Investigadora

FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN LA INTERVENCIÓN

Título: Diagnóstico proyecto de intervención

Ciudad y fecha: Medellín, mayo () del 2017

Yo, Mari D. Gomez una vez informado sobre los propósitos, objetivos de la intervención y evaluación que se llevarán a cabo en éste proyecto académico autorizo a Juliana Cuján Colorado, estudiante de la Universidad Minuto de Dios, para la realización de las actividades necesarias

Adicionalmente se me informó que:

- Mi participación en este proceso de diagnóstico es completamente libre y voluntaria, estoy en libertad de retirarme de la intervención en cualquier momento.
- No recibiré beneficio personal de ninguna clase por la participación en esta intervención. Sin embargo, se espera que los resultados obtenidos permitirán mejorar los procesos de evaluación y atención a pacientes con condiciones clínicas similares a las mías.
- Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente.

Hago constar que el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad de manera libre y espontánea.

Mari D Gomez

Firma

Documento de identidad No. 21347786 de Medellin

FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN LA INTERVENCIÓN

Título: Diagnóstico proyecto de intervención

Ciudad y fecha: Medellín, mayo () del 2017

Yo, Astid elena Chavarría una vez informado sobre los propósitos, objetivos de la intervención y evaluación que se llevarán a cabo en éste proyecto académico autorizo a Juliana Lyán C., estudiante de la Universidad Minuto de Dios, para la realización de las actividades necesarias

Adicionalmente se me informó que:

- Mi participación en este proceso de diagnóstico es completamente libre y voluntaria, estoy en libertad de retirarme de la intervención en cualquier momento.
- No recibiré beneficio personal de ninguna clase por la participación en esta intervención. Sin embargo, se espera que los resultados obtenidos permitirán mejorar los procesos de evaluación y atención a pacientes con condiciones clínicas similares a las mías.
- Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente.

Hago constar que el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad de manera libre y espontánea.

Astid elena Chavarría

Firma

Documento de identidad ___ No. 1023723838. de Medellín

Fuente: Investigadora