

FUNCIONES DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL ÁREA DE CUIDADOS PALIATIVOS

FUNCIONES DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL ÁREA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Andrea Carolina Lozano Aguirre & María Camila Ramos Rodríguez

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Facultad de ciencias humanas y sociales

Trabajo Social

Soacha

2019

FUNCIONES DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL ÁREA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Andrea Carolina Lozano Aguirre & María Camila Ramos Rodríguez

Trabajo de grado presentado como requisito para optar el título de

TRABAJADORAS SOCIALES

Asesora

Diana Carolina Tibaná Ríos

Trabajadora Social

Mg. En Desarrollo Educativo y Social

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Facultad de ciencias humanas y sociales

Soacha

2019

FUNCIONES DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL ÁREA DE CUIDADOS PALIATIVOS

**CORPORACIÓN UNIVERSITARIA MINUTO DE DIOS
UNIMINUTO****Formato 006 – Acta de Evaluación de Socialización Proyecto de Grado****ACTA N° 2 DE 8****OBJETIVO:** Evaluar la socialización del Proyecto de Grado, con fines de aprobación.**FECHA:** 04 de junio de 2019.**LUGAR:** Corporación Universitaria Minuto de Dios – Centro Regional Soacha.**HORA:** 9:20 am.**TÍTULO DEL PROYECTO DE GRADO:**

Funciones del Trabajador Social en el área de cuidados paliativos.

PROGRAMA:

Trabajo Social.

ASISTENTES:

- Estudiantes: Andrea Carolina Lozano Aguirre y María Camila Ramos Rodríguez.
- Asesora del Proyecto de Grado: Diana Carolina Tibaná R.
- Jurados evaluadores: Heidy Johanna Pinilla, Catherine Ardmirola M.
- Invitados especiales.

ORDEN DEL DÍA

- I. Verificación del quórum (Estudiante, Asesor del Proyecto de Grado, Jurados Evaluadores y, de ser el caso, invitados especiales).
- II. Confirmación del Proyecto a evaluar, su área de conocimiento y el programa al cual pertenece.
- III. Socialización del Proyecto de Grado.
- IV. Preguntas y retroalimentación del Jurado Evaluador.
- V. Cierre de la evaluación y asignación de la calificación definitiva.

FUNCIONES DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL ÁREA DE CUIDADOS PALIATIVOS

CALIFICACIONES DEFINITIVAS DEL PROYECTO DE GRADO

Jurado 1.

Nombre: Heidy Johanna Pinilla.

Firma: Heidy Johanna Pinilla

Jurado 2.

Nombre: Catherine Ardmirola M.

Firma: [Signature]

Observaciones:

Se aprueba el documento.

Finaliza la reunión siendo las 10:00 am

[Signature]
Director/Coordinador de Investigaciones

[Signature]
Coordinador de Programa

Heidy Johanna Pinilla
Jurado 1: Heidy Johanna Pinilla.

[Signature]
Jurado 2: Catherine Ardmirola M.

DEDICATORIAS

Este trabajo de grado, ha requerido de esfuerzo y mucha dedicación, y no hubiese sido posible sin la ayuda de todas las personas que me acompañaron durante mi proceso de formación y muchas de las cuales han sido un soporte muy fuerte en momentos de angustia, primero dar gracias a aquellas personas que han sido mi compañía, a mis padres por ser mi pilar fundamental y haberme apoyado incondicionalmente, pese a las adversidades e inconvenientes que se presentaron.

En el transcurso de la vida encuentras personas que iluminan tu vida, y con su apoyo alcanzas tus metas, gracias a sus consejos, a su amor, y principalmente su paciencia, mi pareja Johani Lozano que se enfrentó valientemente a su muerte prematura, y su ejemplo me mantuvo soñando cuando quise rendirme.

A mi compañera de Camila Ramos por darme la fortaleza de continuar cuando más lo necesite, por su paciencia, comprensión y gran amistad.

Mi mejor amigo Jaen Arias a quien estimo tanto y a quien le debo su apoyo incondicional, por facilitarme los caminos para seguir, sin pedir nada a cambio y sin dudar de mi capacidad.

Andrea Carolina Lozano Aguirre.

FUNCIONES DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL ÁREA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Este trabajo está lleno de teorías y conocimientos escritos de profesionales con grandes trayectorias no solo de Trabajo social sino de otros campos. También está lleno de cargas emocionales tanto mías como de mi compañera Andrea Lozano con quien mutuamente encontramos consuelo y ganas en él.

La vida está llena de obstáculos y situaciones difíciles que se debe afrontar siempre tratando de salir adelante lo mejor posible aceptando derrotas, pero también triunfos, en mi caso yo no hubiese podido salir adelante tanto con este proyecto como con otros obstáculos de mi vida personal. Gracias a cuatro pilares fundamentales que tengo en mi vida para salir siempre bien de cada situación.

Quiero dedicar este triunfo a mi hermosa madre quien con sus consejos y a pesar de su enfermedad y otras situaciones estuvo siempre para mí, alentándome y dándome consejos que solo una madre como ella puede dar. A mi padre quien con su lucha incansable trabajando y comprendiendo cada situación con su amor infinito. A mi hermana quien es mi alma gemela siempre juntas entiéndonos en cada situación y siendo confidentes. A mi novio, Sebastián tu que día a día estuviste conmigo lleno amor paz y tolerancia transmitiéndome todos los días serenidad, tu que has sido mi calma en la tormenta, mi arma en momentos de lucha, tu que eres el lugar en el que siempre quiero descansar. Sin ti, sin tus consejos y perseverancia esto no sería posible. Gracias infinitas mi amor.

A mi familia en general porque siempre estuvo pendiente de todo es proceso gracias mil gracias por siempre apoyarme.

María Camila Ramos Rodríguez.

AGRADECIMIENTOS

Primero a Dios...

Durante la elaboración de este proyecto queremos agradecer infinitamente a nuestra tutora Trabajadora Social Diana Tibaná, que, con su amplia experiencia, conocimientos y sobre todo paciencia, nos orientaron durante el desarrollo y culminación con éxito este trabajo, mil veces gracias.

A la profesional Paola Ballén quien nos concedió la entrevista sobre su experiencia trabajando en el área.

A la profesional Luisa Rivera quien también aportó con sus conocimientos para la elaboración de este proyecto.

A la Corporación Universitaria Minuto de Dios, nuestra alma máter, a sus directivos y por supuesto al Programa de Trabajo Social, gracias por su constancia, por entregarnos sus conocimientos día a día, por sus ganas y lucha de formar los mejores profesionales en Trabajo Social con calidad humana.

Y a todos y cada uno de los que aportaron en este trabajo para que fuera mejor, a nuestras compañeras de carrera, hoy amigas y colegas que siempre estuvieron pendientes del proceso.

TABLA DE CONTENIDO.

1.	RESUMEN.....	11
2.	ABSTRAC	12
3.	INTRODUCCIÓN	13
4.	ANTECEDENTES.....	14
	4.1.2. Antecedentes de Trabajo Social en el Campo Sanitario.....	14
	4.1.3. Historia de Cuidados Paliativos en el Ámbito Internacional	18
	4.1.4. Cuidados Paliativos a Nivel Nacional (Colombia)	19
5.	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	20
6.	OBJETIVOS.....	24
	6.1. Objetivo general	24
	6.2. Objetivos específicos.....	24
7.	MARCOS DE REFERENCIA.....	24
	7.1. MARCO TEÓRICO	25
	7.1.1. Trabajo social sanitario	25
	7.1.2. Competencias del Trabajador Social en el campo sanitario.....	26
	7.1.3. Funciones del cargo del trabajador social en el campo sanitario	29
8.1.	METODOLOGÍA	37

FUNCIONES DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL ÁREA DE CUIDADOS PALIATIVOS

8.1.2. Tipo de investigación	37
8.1.3. Investigación Exploratoria-Descriptiva	38
8.2. Técnicas e Instrumentos	38
8.2.2. Entrevista Semiestructurada.....	38
8.2.3. Narración Biográfica.....	39
9. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS	40
9.1. Funciones Trabajadora Social Luisa Rivera, Centro Nacional de Oncología.....	42
9.1.2. Funciones Trabajadora Social Paola Ballén, Fundación Presentes.....	43
9.1.3 Comparación entre las funciones de las Trabajadoras Sociales en el área.....	45
9.1.4. Comparación de las percepciones según experiencias	47
10. CONCLUSIONES	50
11. RECOMENDACIONES	53
12. BIBLIOGRAFÍA.....	56
13. ANEXOS.....	58

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Instituciones que brindan el servicio de cuidados paliativos.....	22
Tabla 2. Competencias del Trabajador Social en el campo de la Salud.	28
Tabla 3. . Programas de formación en cuidados paliativos. Tomado de Anuario del Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos 2016	35
Tabla 4. Muestra y población.....	40
Tabla 5. Categorías de análisis.....	40
Tabla 6. Análisis y discusión de resultados.....	41
Tabla 7. Funciones de los trabajadores sociales, recomendadas por las autoras.....	56

LISTA DE ANEXOS

Anexo A. Entrevista Luisa Rivera.....	58
Anexo B. Entrevista Paola Ballén.	61
Anexo C. Narrativa Andrea Lozano.....	68
Anexo D. Narrativa Camila Ramos.....	70

1. RESUMEN

En el presente estudio se investigan las funciones de los trabajadores sociales en el área de cuidados paliativos en la ciudad de Bogotá, este se da por medio de entrevistas realizadas a dos profesionales vinculadas al área de cuidados paliativos en dos entidades prestantes del servicio en la ciudad y las narrativas biográficas de las estudiantes y autoras de este documento.

Así mismo se busca describir y comparar cuáles son las funciones del Trabajador social en el área de cuidados paliativos, siendo esta un área que viene en crecimiento y que requiere de un profesional social, ya que este interviene en todos los procesos sociales del paciente paliativo y permite una intervención más acertada al alivio del dolor del paciente durante su proceso terminal; esto es sabido porque en Colombia, específicamente en Bogotá, existen varias instituciones que ofertan una especialidad o diplomado en cuidados paliativos de manera interdisciplinaria en la que se incluye Trabajo Social; de esta manera se identifica el alcance del Trabajador Social en cuanto sus funciones en el área.

Palabras claves: Trabajo Social, Cuidados Paliativos, Funciones.

Si no está en tus manos cambiar la situación que te produce dolor,
siempre podrás escoger la actitud con la que afrontas este sufrimiento.

Victor E. Frankl.

2. ABSTRAC

This study investigates the functions of social workers in the area of palliative care in the city of Bogota, through interviews with two Social Work professionals linked to the area of palliative care in two entities providing the service in the city and the biographical narratives of the students and authors of this document.

It also seeks to describe and compare which are the functions of the Social Worker in the area of palliative care, this being an area that is growing and requires a social professional, since this intervened in all social processes of the palliative patient and allows a more accurate intervention to relieve the pain of the patient during his terminal process; This is known because in Colombia specifically in Bogota there are several institutions that offer a specialty or diploma in palliative care in an interdisciplinary manner which includes Social Work, thus identifying the scope of the Social Worker in terms of their functions in the area.

Keywords: Social Work, Palliative Care, Functions.

If it is not in your hands to change the situation
That causes you pain, you can always choose the attitude
With which you face this suffering.

Victor E Frankl.

3. INTRODUCCIÓN

En Colombia actualmente existen trece unidades de tercer nivel que brindan el servicio de cuidados paliativos en las principales ciudades de Colombia y tan solo tres de cuarto nivel en la ciudad de Bogotá, todas estas instituciones deben contar con diferentes profesionales para prestar el servicio adecuadamente, entre ellos Trabajadores sociales.

Es de suma importancia saber cuáles son las funciones de los trabajadores sociales en el área de cuidados paliativos, teóricamente son pocos y superficiales los documentos que se encuentran sobre la labor y sobre todo las funciones que cumple un Trabajador Social en esta área, de hecho, solo se encontró un artículo textual en el que se mencionan sus funciones en el área, pero este es un artículo de España por lo cual denota una gran diferencia en el plano de salud con Colombia.

El objetivo primordial de esta investigación es dar a conocer cuáles son las funciones de los Trabajadores Sociales en el área de cuidados Paliativos en Bogotá Colombia por medio de entrevistas a dos profesiones en Trabajo Social que trabajan en el área las cuales son el Centro Nacional de Oncología y la Fundación Presentes y de acuerdo a la experiencia de las autoras de este proyecto. Es decir, se usaron entrevistas semiestructuradas para las profesionales y narrativas biográficas como metodología de recolección de información

De esta manera se logrará clarificar la importancia de la labor de profesionales en Trabajo social, ya que esta es un área en crecimiento y para la cual es necesaria su intervención. Poner en conocimiento estos campos de intervención es una labor que tenemos todos los profesionales y futuros profesionales, para acrecentar y dar mayor importancia e identificación al Trabajo Social.

4. ANTECEDENTES

Para entender el Trabajo Social en el área de cuidados paliativos, se describirá su historia en el campo sanitario en el orden internacional y nacional, para así mismo retomar el Trabajo Social en el área de cuidados paliativos, identificando los cambios que ha tenido a través de los últimos años resaltando sus funciones del Trabajo Social sanitario desde la estructura y práctica dentro del área de cuidados paliativos.

4.1.2. Antecedentes de Trabajo Social en el Campo Sanitario.

Trabajo social en el campo sanitario desde el orden internacional.

Los inicios de trabajo social en el campo sanitario se dan a partir de la asistencia social por medio de acciones caritativas que se prestaba a las poblaciones más desfavorecidas como lo eran los niños huérfanos, ancianos, discapacitados y/o enfermos, pretendiendo velar por el bienestar físico de esta población.

En 1905 el Doctor Richard Cabot y la Trabajadora Social Ida M Cannon en el Hospital General de Massachusetts en Boston impulsan el Trabajo Social en el campo sanitario denominan Medicina Social, el cual pretendía indagar los datos del paciente respecto a su hogar, alimentación, familia, tristezas y costumbres, con el fin de generar un diagnóstico global y así mismo contribuir al mejoramiento del paciente.

12 años después una de las grandes pioneras en Trabajo Social Mary Richmond, publica su libro Diagnóstico Social en 1917, fundamentado en la experiencia del campo médico en el cual se crea el Trabajo Social de caso, que aún sigue siendo una de los métodos de intervención en Trabajo Social.

FUNCIONES DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL ÁREA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Para 1961 se firma la Carta Social Europea, en donde sus artículos 13 y 14 reafirman la asistencia social y médica, donde se menciona como Asistencia Social y metodología social, entendida para el 2007 por ley de Cataluña como el Trabajo Social y metodología del Trabajo Social.

Para 1978 la Asociación Nacional de Trabajo Social, indica que el Trabajo Social Clínico, utiliza métodos y teorías para el tratamiento y prevención de dificultades sociales; el cual se encuentra calificado para suministrar servicios de diagnóstico, prevención y tratamiento a individuos, familias, grupos, que se encuentren afectados por el estrés social, psicológico o deterioro de la salud.

La Organización Mundial de la Salud a raíz del surgimiento del paradigma ecológico-biológico-social en su conferencia de Alma Ata, adopta el nuevo concepto de la salud dando lugar al inicio de los trabajadores sociales en los centros de salud. En 1984 este organismo internacional incluye a los trabajadores sociales en el área de la psiquiatría en los diferentes servicios de Salud mental de acuerdo a los efectos positivos que ya traía la profesión dentro del área sanitaria.

El decreto 137 de 1984 establece el equipo interdisciplinario del campo sanitario en España, en el cual se encuentra el equipo médico profesional, técnico, diplomado y practicante, así mismo los trabajadores sociales, asistentes sociales y administrativo.

Para el año 2003 y 2006 se da un cambio normativo para los trabajadores sociales en España la ley 16 del 28 de mayo de 2003 establece que, “de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, al regular el conjunto de prestaciones que contempla el sistema sanitario, se refiere expresamente al Trabajo Social como una prestación a desarrollar por el SNS” (Oster, 2012,P.9);

El Real Decreto 1030 de 2006 en el cual se establece la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud.

La Declaración universal de los Derechos Humanos aprobada en 1948 por la Asamblea General de las Naciones Unidas proclama los siguientes artículos relacionados con la salud:

- Art. 1. Todos los seres humanos nacen libre e iguales en dignidad y derechos [...]
- Art 3. Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona.
- Art 25. Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar [...]

Trabajo Social en el Campo Sanitario a Nivel Nacional (Colombia)

Así mismo el trabajo social y el campo sanitario han presentado cambios en Colombia que nos permite tener una idea del sistema sanitario y el trabajo social en el país.

La Organización Mundial para la Salud determina como principios fundamentales:

- El acceso universal a la salud
- La equidad sanitaria enfocada a la justicia social
- Enfoques intersectoriales de la salud

En Colombia La Constitución Política de 1991 ratifica estos derechos estableciendo la seguridad social de carácter obligatorio que se prestaran en dirección, coordinación y control del Estado.

FUNCIONES DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL ÁREA DE CUIDADOS PALIATIVOS

La salud se ve enmarcada actualmente por la ley 100 de 1993 Ley de Seguridad Social

Integral en donde se regula y orienta la salud en el país, sus aspectos más relevantes son:

- Se reafirma la salud como un servicio público cargo del Estado.
- Se crean las EPS Entidad Promotora de Salud.
- Desaparece la atención de caridad.
- Se establece una financiación para el sistema, por medio de los aportes de las personas,

los empleadores, y el gobierno según el estrato y empleo.

- Enfatiza la atención de urgencias como derecho.
- Libre escogencia de EPS e IPS después de un año.
- Se establece cuotas moderadoras y copago.

De esta manera la ley 100 determina que el servicio público de salud se presta por medio de un intermediario que por lo general será una entidad privada, pero sin quitar la respetabilidad que tiene el Estado, ya que es deber del Estado garantizar la prestación de servicio.

De igual manera la ley 100 establece una gama de posibilidades de intervención a los trabajadores sociales desde las estrategias y programas en los niveles de atención individual y comunitaria, atendiendo problemas individuales y familiares, como fortaleciendo la participación ciudadana.

En Colombia se adhieren los Objetivos de Desarrollo Sostenible puesto en marcha desde enero del 2016 tiene 17 objetivos:

1. Fin de la Pobreza.
2. Hambre Cero.
3. Salud y Bienestar.

Como es de resaltar el 3er objetivo tiene como fin lograr una cobertura universal de salud, facilitando medicamentos y vacunas seguras y asequibles para todos.

Para Colombia ha significado encaminar acciones y políticas hacia la consecución de estos objetivos con el fin de mejorar la calidad de vida de la población.

4.1.3. Historia de Cuidados Paliativos en el Ámbito Internacional.

Ahora bien el origen de los cuidados paliativos se retoma en 1842 en Francia por Jeanne Garnier quien funda los llamado hospicios o calvarios, término utilizado directamente con el cuidado a los moribundos; más adelante en Londres llega para 1967 el llamado movimiento de Hospicios Modernos por la fundación del Sr. Christopher's Hospice, que además de brindar atención a pacientes terminales realiza proceso de investigación, docencia y apoyo a las familias durante la enfermedad y el proceso de duelo.

Para 1987 en Inglaterra y Canadá se acuñó el término Cuidados Paliativos, y sería entendida como sub especialidad de la medicina, no fue sino hasta 1980 que la OMS incorpora oficialmente el término Cuidados Paliativos y promueve el programa como parte del Control del Cáncer, dando así una definición más clara de los Cuidados Paliativos en el 2002 citado por Rio & Palma

“cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales” (Navaro,2007,P.2).

A principios de los años 70's se desarrolla los Cuidados Paliativos en Canadá y a finales y mediados de los años 80's se incorpora en países como Italia, España, Alemania, Bélgica, Holanda, Francia y Polonia y a mediados de los años 90's en algunos países de América Latina como Argentina, Colombia, Brasil y Chile.

4.1.4. Cuidados Paliativos a Nivel Nacional (Colombia)

Los cuidados paliativos en Colombia llegan para los años 90's con la institución *New Health Foundation*, es una institución sin ánimo de lucro con el fin de optimizar el sistema sanitario, brindando una atención social y apoyo familiar para personas que tiene una enfermedad terminal o enfermedades crónicas y avanzadas.

En Colombia se han creado grupos en diferentes instituciones en Bogotá, Cali, Medellín, Pereira, Pasto, Villavicencio, Cartagena, Barranquilla y Bucaramanga.

Para 2004 se crea la fundación ONES por la representante del Partido Social de Unidad Nacional Sandra Ceballos; esta institución tenía como finalidad trabajar con mujeres víctimas del cáncer de mama. Para el 2008 Sandra Ceballos muere a causa del cáncer de seno; logrando que la comisión séptima del senado estudiar el proyecto de ley sobre el tema, pues de aprobarse se incluiría el manejo del dolor, atención en temas psicosociales, y espirituales del paciente y su familia, estos cuidados deben ser brindados por equipo interdisciplinario confirmado por médicos, terapeutas, psicólogos, enfermeros, cuidadores y trabajadores sociales de acuerdo a las necesidades del paciente (Navarro, 2017).

Para la actualidad los cuidados paliativos se realizan no solo para pacientes con cáncer, si no para pacientes con VIH/SIDA, falla cardiaca avanzada, enfermedad pulmonar crónica, insuficiencia renal crónica, Alzheimer, Parkinson, entre otras enfermedades. (Navarro, 2017).

5. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El área de Cuidados Paliativos fue creada para ayudar a los pacientes con enfermedades terminales, con el fin de dar una mejor calidad de vida, bienestar a pacientes y familiares, aliviar el dolor, afrontar el proceso de duelo, atender la diferentes situaciones psicosociales que se puedan presentar en el proceso de la enfermedad y en la estadía en el área de cuidados paliativos, así mismo se requiere de diferentes profesionales en el área para contribuir con el proceso, como médicos, especialistas en dolor, enfermeros, psicólogos y Trabajadores Sociales; Por lo que es importante conocer cuáles son sus funciones en esta área. Durante su proceso de formación académica se presume cada profesión cuenta con unos conocimientos sobre cómo debe intervenir y qué trámite seguir, tal es el caso de los médicos y enfermeros, pues su campo es explícito y determinante en la parte física del paciente, los psicólogos fundamentan su formación integral en el cuidado, tratamiento y orientación mental a pacientes y familiares, caso contrario sucede con los Trabajadores Sociales, pues teóricamente no se encuentran documentos que indiquen o definan claramente cuáles son sus funciones y de qué manera debe intervenir específicamente en el área de cuidados paliativos en. Solo se encontró un documento que habla de estas funciones específicas en España, por lo cual cambia su contexto ya que el sistema de salud de este país es diferente al colombiano, y en algún momento estas funciones pueden variar o incluir otras dadas las características de cada contexto.

FUNCIONES DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL ÁREA DE CUIDADOS PALIATIVOS

De acuerdo a esto es necesario saber cuáles son sus funciones específicas en el área, se conoce que varias entidades toman modelos internacionales, los cuales varían para el país por el modelo de salud, otras implementan el área como norma mas no como servicio fundamental, es por esta misma razón que no se conocen las funciones del Trabajador social, es de suma importancia saber cuáles son, que metodología técnicas y herramientas propias del Trabajo social remota, para abordar las diferentes problemáticas y circunstancias que se puedan presentar en el área.

Los servicios de cuidados paliativos se prestan con la creación de la clínica del dolor y cuidado paliativo por el Dr. Tiberio Álvarez en Medellín y la prestación de cuidados domiciliarios por el Dr. Roberto Wenk en San Nicolás Argentina.

En Colombia los cuidados paliativos se crean hacia los años 90 y siglo XXI, luego de una trayectoria internacional sobre el tema; relacionado en la manera como un grupo interdisciplinario brinda el apoyo requerido por el paciente con enfermedad terminal crónica, se debe tener en cuenta que los profesionales que están en estos procesos son los médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales y demás profesionales del área social y de la salud; sin embargo durante el recorrido histórico de los trabajadores sociales y los cuidados paliativos no es claro cuál es la función del trabajador social dentro del grupo interdisciplinario.

Si bien el Trabajador social tiene unas funciones específicas en el campo de la salud, estas no son las mismas para el área de cuidados Paliativos, pues es un área que requiere de más atención por tratarse de pacientes crónicos y en el final de la vida. Durante la búsqueda de material teórico se habla de la importancia de la presencia del Trabajador social en estas áreas, pero no específicamente de sus funciones, no se especifica cómo tiene que intervenir que procesos debe seguir y como puede ayudar a pacientes y familiares.

FUNCIONES DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL ÁREA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Para entender la importancia de los cuidados paliativos es sustancial saber cuáles son las escuelas formativas en los mismos, ya que a través de estas se da inclusión al Trabajo Social. En Bogotá, Colombia actualmente existen 3 universidades que ofrecen curso de diplomado interdisciplinar en cuidados paliativos en sus respectivas facultades de medicina estas son; Fundación Universitaria Sanitas con un curso de Cuidados Paliativos en Enfermedad Crónica Evolutiva. Fundación Universitaria Juan N. Corpas con un curso de Diplomado Interdisciplinario en Cuidados Paliativos. Por ultimo Pontificia Universidad Javeriana con un curso de cuidado paliativo humanizado.

En Colombia se encuentra 13 unidades de cuidados paliativos en los siguientes hospitales de tercer nivel:

CIUDAD	HOSPITAL DE III NIVEL
BOGOTÁ	Hospital Universitario San Ignacio, Fundación Cardioinfantil, Mederi, Hospital el Tunal, Organizaciones Sanitas Clínica Colombia, Clínica Reina Sofía (Agámez, León, & Vargas, 2012)
MEDELLÍN	Clínica las Américas, Hospital Pablo Tobón Uribe, Hospital San Vicente de Paul, Clínica CES. (Agámez, León, & Vargas, 2012)
CALI	fundación valle de Lilli, Centro Medico Imbanaco, Clínica Rafael Uribe Uribe – I.S.S. (Agámez, León, & Vargas, 2012)
PASTO	Fundación Hospital San Pedro. (Agámez, León, & Vargas, 2012)

CIUDAD	HOSPITAL DE IV NIVEL
BOGOTÁ	Instituto Nacional de cancerología. Fundación Santafé de Bogotá, Colsanitas; en estos centros hospitalarios se encuentra el servicio de psicología y enfermería, pues los menos frecuentes son Trabajo social y Fisioterapeutas. (Agámez, León, & Vargas, 2012)

Tabla 1. Instituciones que brindan el servicio de cuidados paliativos.

Si bien los cuidados paliativos se entienden como la atención que se le brinda a las personas que se encuentran en la etapa final de la vida o con una enfermedad terminal, el cuidado paliativo

FUNCIONES DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL ÁREA DE CUIDADOS PALIATIVOS

es una actividad constante con el enfermo y su familia ya que esta última permite realizar y contextualizar al enfermo de su situación y así contribuir al alivio de su dolor.

Cuando se halla una unidad de cuidados paliativos en un hospital o clínica, siempre se tendrá un grupo interdisciplinario que ayude al paciente durante todo el proceso de la enfermedad y durante su estancia en el hospital, en muchas ocasiones este servicio se presta a domicilio, para lo cual el Trabajador Social hace visitas domiciliarias con el fin de mediar este proceso para que se lleve a cabo más prontamente, además de esta labor el trabajador social gestiona los recursos necesarios para la adecuada atención, estas acciones que delimitan al Trabajador social en cuanto a su quehacer profesional específico en el área sanitaria mas no en la unidad de cuidados paliativos, ya que como lo menciona la revista *Agathos* de España, en su artículo *Trabajo Social Sanitario como Herramientas de Gestión* “Las funciones del trabajador social tiende a confundirse con un servicio social que se deriva del plano asistencial, mostrándolo como un conjunto de procedimientos burocráticos que poco tiene que ver con la esencia del trabajador social sanitario”. (Agathos, Sf)

Por lo cual las funciones específicas del trabajador social en cuidados paliativos no son puntualizadas, ni se conoce una estructura específica que evoque y argumente su hacer profesional, de la misma manera son pocas las investigaciones o artículos que contengan las funciones del profesional social en el área, por cual hace más exhaustiva y complicada la búsqueda de esta información, es allí donde se busca indagar cuales son las funciones específicas de los Trabajadores Sociales en el área de cuidados paliativos, para saber cuáles son estas funciones se tomó en cuenta la experiencia de dos trabajadoras sociales que trabajan y trabajaron en el área, como lo son el Centro Nacional de Oncología y la Fundación Presentes.

FUNCIONES DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL ÁREA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Es por esto que se busca aclarar ¿cuáles son las funciones del trabajador social en cuidados paliativos en dos instituciones de salud prestantes del servicio en Bogotá Colombia?

6. OBJETIVOS

6.1. Objetivo general

Indagar cuales son las funciones de los trabajadores sociales en el área de los cuidados paliativos, en la ciudad de Bogotá, en el primer semestre del año 2019.

6.2. Objetivos específicos

- Identificar las funciones de dos profesionales de Trabajo Social que han trabajado o están trabajando en el área de cuidados paliativos, en la ciudad de Bogotá, en el primer semestre del año 2019.
- Describir las funciones del trabajador social, a partir de narrativas de familiares de pacientes que estuvieron vinculados al área de cuidados paliativos.
- Comparar las funciones de los trabajadores sociales de acuerdo a su experiencia dentro del área de cuidados paliativos.

7. MARCOS DE REFERENCIA

7.1. MARCO TEÓRICO

7.1.1. Trabajo social sanitario

El Trabajo social en el campo sanitario se desarrolla de acuerdo a los Métodos de intervención (Caso, Grupo y Comunidad), identificando necesidades y problemáticas sociales que afectan la salud de las personas, hogares y comunidades, desarrollando su labor no solo en la institución de salud sino también en los espacios donde el paciente se desarrolla generando redes de apoyo para el mismo.

El doctor Richard Cabot, determina que los pacientes no pueden continuar con los tratamientos por su nivel económico, por las condiciones de su vivienda, por déficit formativo y cultural, por lo que decide contratar una trabajadora social para trabajar y gestionar junto con su equipo de trabajo aquellos problemas que impiden al paciente mejorar su estado de salud. (Goldaracena, 2018)

Richard Cabot y la Trabajadora Social Ida Cannon, impulsaron los estudios sobre los aspectos más relevantes en la práctica de la medicina, defendiendo la colaboración entre los médicos y los trabajadores sociales, ya que para Cabot el médico conoce el estado mental y físico del paciente, pero la esencia del Trabajador Social está en investigar el entorno del paciente, es decir la historia familiar, las condiciones sanitarias, las circunstancias financieras y laborales, que contribuye a realizar una intervención y tratamiento más eficaz. (Monros & Zafra, 2012)

Richard Cabot en su libro Ensayos de Medicina Social, La Función de la Inspector a Domicilio refleja la importancia de la labor realizada por los trabajadores sociales americanos con enfermos de tuberculosis, psiquiátricos, etc. Cabot decía "El trabajo Social, como yo lo veo, no toma ningún punto de vista especial; toma el punto de vista humano total, y es éste el que

tiene que enseñar a los médicos que debido a su preparación tienden a tomar un punto de vista menos amplio. Éstos sólo pueden continuar con esa perspectiva tan corta de una forma segura y rentable si tienen un asistente social a su lado. Cada uno de nosotros tiene su campo propio, pero no debemos trabajar de forma separada, para los seres humanos que están a nuestro cargo puesto que ellos no pueden dividirse”. (Gómez & Munuera, 2007)

7.1.2. Competencias del Trabajador Social en el campo sanitario

El objetivo del trabajador social dentro del campo sanitario es identificar e intervenir en los factores sociales que inciden en la salud de las personas y las comunidades, esto por medio de un proceso metodológico que influya en la población y se haga participe de acciones de promoción, prevención, atención y rehabilitación de la salud. (Navarro, 2017)

El trabajador social debe tener las siguientes competencias dentro del campo sanitario: (ver tabla 2)

Procesos o dominios	Intervención individual y familiar	Intervención grupal y comunitaria
Diagnóstico	Identificación de factores de riesgo social para el paciente o su contexto familiar.	Identificar condiciones de riesgo que afecten la salud integral de los miembros.

	Mediante un enfoque sistémico se realiza con el grupo interdisciplinario el análisis y definición de intervenciones.	Mediante diversos enfoques se determina con el grupo interdisciplinario de acuerdo a las condiciones sociales de vulnerabilidad, su efecto y consecuencias a fin de analizar y definir la intervención.
	Promoción	Promoción
	Promover estilos de vida saludables.	Impulsar y orientar acciones de participación social y comunitaria en fomento de la salud.
	Orientar sobre rutas de atención en salud.	Desarrolla procesos socio-preventivos de acuerdo a las etapas del ciclo vital en el medio familiar.
Promoción y prevención	Brindar información sobre la enfermedad.	
	Prevención	Prevención
	Identificación de factores de riesgo social y familiar durante el desarrollo de la enfermedad del paciente.	Identificar factores de riesgo social a fin de disminuir o evitar enfermedades o minusvalía.

	Promover en los pacientes adecuación al tratamiento a fin de disminuir recaídas y secuelas.	
		Realizar intervención a través de grupos de apoyo.
Tratamiento	Movilizar recursos internos y externos del paciente que aporten al mejoramiento de la condición de la salud del paciente.	Intervención comunitaria educativa enfatizando en la salud y bienestar de las personas.
Seguimiento y evaluación	Establecer metas en intervenciones individuales y colectivas, valorando el cumplimiento de objetivos. Reorientar intervenciones Involucrar a los individuos y colectivos en seguimiento y evaluaciones.	
Rehabilitación	Coordinar con entidades tratantes el acceso a la información con el fin de favorecer la calidad en la prestación del servicio de salud.	Participar en los procesos de educación familiar y comunitaria.

Tabla 2. Competencias del Trabajador Social en el campo de la Salud.

De esta manera se identifica que el trabajador social dentro del campo sanitario parte desde los métodos de intervención, siempre de un diagnóstico psicosocial del paciente (método de caso), como aportación al diagnóstico global del tratamiento; se realiza intervención familiar y grupal ya que incide en el proceso de la salud del paciente, lo que conlleva a la orientación cuando se requiera, fomentando el bienestar y desarrollo individual, familiar, comunitario y social.

En Colombia las funciones del trabajador social en el campo sanitario se encuentran definidas en el decreto 1335 de 1990, Por el cual se expide parcialmente el Manual General de Funciones y Requisitos del Subsector Oficial del Sector Salud. (Min.Salud;Colombia; 1990).

7.1.3. Funciones del cargo del trabajador social en el campo sanitario

Las funciones que cumple el Trabajador Social es realizar labores de planeación, para el desarrollo de los componentes de promoción, organización, educación, ejecución de tratamiento de los aspectos socio-familiares, a nivel comunitario, grupal e individual que tengan relación con la salud-enfermedad, haciendo uso de los recursos intra y extrahospitalarios, en el nivel 1o. y 2o. de atención de salud.

FUNCIONES

- Estudiar las características socio-familiares de la población atendida.
- Realizar el proceso de tratamiento social requerido por los pacientes de acuerdo al estudio y evaluación socio-familiar que se realice.
- Resolver los problemas y/o situaciones sociales que inciden en el proceso salud-enfermedad de los pacientes y/o familias que están al alcance de esta dependencia.

FUNCIONES DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL ÁREA DE CUIDADOS PALIATIVOS

- Orientar al paciente y a su familia en la utilización de los servicios y recursos dentro y fuera del hospital.
- Remitir y reubicar a pacientes en las instituciones que se requieran para solucionar su problema social.
- Planear, asesorar, dirigir, y evaluar el trabajo de las auxiliares de trabajo social y/o tecnólogos en promoción social que estén a su cargo.
- Participar con el equipo interdisciplinario en proyectos de investigación sobre la salud integral de la población y sobre los factores de riesgo del ambiente socio-familiar.
- Promover y orientar los procesos de organización comunitaria que impulsen la participación de la comunidad en la cogestión de los servicios de la salud.
- Participar en la evaluación del impacto de la prestación de los servicios de salud a la comunidad.
- Las demás funciones que le sean asignadas y sean afines con la naturaleza del cargo

REQUISITOS

Estudios: Título de formación universitaria en trabajo social. (Min.Salud;Colombia; 1990)

Se determina por esta norma que el trabajador social orienta, promueve, evalúa los problemas del paciente y su familia, a través de la realización de un diagnóstico social y familiar, y realizar un tratamiento, logrando solucionar de manera integral los problemas sociales o familiares del paciente, permitiendo al paciente una mejora en su calidad de vida.

7.1.4. Cuidados paliativos

FUNCIONES DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL ÁREA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Dentro del campo sanitario se encuentra el área de Cuidados Paliativos el cual tiene el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes y su familia, por lo general los pacientes que se encuentran en el área, son pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en donde se requiere además del apoyo médico, social y espiritual, apoyo psicológico y familiar durante el trastorno, la enfermedad y el duelo.

“Cuando nos referimos a una enfermedad terminal, hablamos de una enfermedad evolutiva e irreversible con síntomas múltiples de impacto emocional, pérdida de autonomía, muy escasa o nula respuesta los tratamientos y con un pronóstico de vida limitado” (Jacob, 2014, P.34)

Las personas que requieren de cuidados paliativos son pacientes con las siguientes enfermedades:

- Cirrosis
- Alzheimer
- Enfermedad parkinsoniana
- Artritis reumatoide
- Esclerosis
- Enfermedades cardiovasculares
- Cáncer
- VIH/SIDA
- Diabetes Mellitus
- Enfermedad renal

FUNCIONES DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL ÁREA DE CUIDADOS PALIATIVOS

El aumento progresivo de enfermedades crónicas avanzadas o terminales implica fortalecer la atención a pacientes con necesidades de cuidados paliativos, por eso se determina la oferta de programas de formación en cuidados paliativos en pregrado, postgrado y educación continua, y actualmente en Colombia se encuentran las siguientes instituciones con este programa de formación; (ver tabla 3)

Tipo de programa	Departamento	Institución	Programas de formación
Pregrado	Antioquia	Universidad Pontificia Bolivariana	Enfermería
		Universidad de la sabana	Medicina
		Universidad del rosario	Medicina
		Universidad nacional de Colombia	Psicología
	Bogotá	Universidad nacional de Colombia	Enfermería
		Universidad Industrial de Santander	Medicina
		Universidad de la sabana	Medicina
		Universidad del rosario	Psicología

FUNCIONES DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL ÁREA DE CUIDADOS PALIATIVOS

	Valle del cauca	Universidad del Valle	Medicina
		Universidad de Antioquia	Medicina
		Universidad de San Buena Aventura seccional	Psicología
	Antioquia	Medellín	
		Universidad Pontificia Bolivariana	Enfermería Psicología Trabajo Social
Especialización		Universidad CES	Medicina
		Fundación Universitaria de Ciencias de la salud	Medicina
	Bogotá	Universidad del Rosario	Medicina
		Universidad del Bosque	Medicina

FUNCIONES DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL ÁREA DE CUIDADOS PALIATIVOS

		Universidad	
		Militar Nueva	Medicina
		Granada	
		Fundación	Medicina
		Universitaria	Enfermería
		Sanitas	Psicología
			Trabajo social
Diplomado	Bogotá	Fundación	
		Universitaria los	Psicología
		Libertadores	
		Universidad	
		Nacional de	Enfermería
		Colombia	
		Universidad	
	Magdalena	Cooperativa de	
		Colombia – sede	Enfermería
		Santa Marta	
Electiva	Santander	Universidad de	
		Santander	Enfermería
	Valle del Cauca	Universidad del	
		valle	Enfermería

Semillero de		Universidad	
Cuidado Paliativo	Santander	autónoma de	Enfermería
		Bucaramanga	

Tabla 3. . Programas de formación en cuidados paliativos. Tomado de Anuario del Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos 2016

Debido a la escasa información sobre las funciones de los trabajadores sociales en el área de cuidados paliativos en Colombia determinado de la revisión bibliográfica, se retoma la información sobre el tema en España, siendo allí donde más se desarrolla el tema de estudio, sin dejar de lado la información encontrada en el país (Colombia).

Para María del Pilar Moro e Inmaculada Lerena las funciones de los trabajadores sociales implican:

- Diagnosticar la realidad familiar y la situación en la se encuentra el paciente paliativo.
- Realizar un análisis de la realidad, establecer factores de riesgo, como así también definir prioridades a la hora de intervenir.
- Establecer una prognosis sobre la realidad.
- Focalizar prioridades como así también descartar aquellos problemas que no se abordaran.
- Planear objetivos e implementar un plan de intervención para atender esta problemática.
- Facilitar asesoramiento sobre la gestión de recursos, cooperar con la familia para la preparación de documentación.

FUNCIONES DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL ÁREA DE CUIDADOS PALIATIVOS

- Contener la problemática emocional de sus miembros, detectar y derivar a otros profesionales para una atención más especializada.
- Dar apoyo emocional y realizar intervenciones familiares con el objeto de que la familia vea la necesidad sentida para movilizar los recursos personales.
- Intervenir en las familias para abordar conflictos relacionados con la cobertura de necesidades del paciente paliativo y su entorno. Mediar intereses entre los miembros de la unidad familiar.
- Facilitar asesoramiento y contención al cuidador. En este sentido la acción profesional está centrada en educar, apoyar y potenciar las capacidades cuidadoras.
- Realizar la atención al duelo de los familiares.
- Facilitar el apoyo y gestión del voluntariado asistencial. (Yepes & Lerena, Sf)

El objetivo del trabajador social dentro del área de cuidados paliativos, es lograr que el paciente comprenda su enfermedad, y lograr controlar los síntomas físicos, ya que sin estos no pueden manejar los aspectos emocionales, y relacionales; según Adriana Osorio en su libro Salud, Campos de Actuación Profesional, las funciones del trabajador social en el área de Cuidados Paliativos son:

- Facilitar la comunicación entre el paciente, la familia y equipo médico.
- Identificar los síntomas y su naturaleza con aspectos no físicos.
- Reducir los aspectos como las reconciliaciones familiares, proyectos asequibles, despedidas, etc.

- Escuchar y dar soporte que permita identificar su situación para que puedan controlarlas, y mantener su autoestima e identidad ante una pérdida total.
- Se debe dar la información que el paciente vaya solicitando ya que se debe evitar que el paciente sufra, y más que ayudar a su calidad de vida desorientado y creen una situación de mayor confusión. Osorio (2008)

8.1. METODOLOGÍA

8.1.2. Tipo de investigación

Para desarrollar esta investigación se tomó la investigación cualitativa, descriptiva-exploratoria, para conocer las funciones de los trabajadores en el área de cuidados paliativos, por medio de la entrevista semiestructurada a profesionales de trabajo social, y narrativas biográficas a las estudiantes y autoras de esta investigación quienes vivieron la experiencia con familiares con enfermedades crónicas.

“la investigación cualitativa se enfoca en comprender los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con su contexto. En la aproximación cualitativa hay una variedad de concepciones o marcos de interpretación, que guardan un común denominador: todo individuo, grupo o sistema social tiene una manera única de ver el mundo y entender situaciones y eventos, la cual se construye por el inconsciente, lo transmitido por otros y por la experiencia, y mediante la investigación, debemos tratar de comprenderla en su contexto. Hernandez, Fernandez & Collado (2014)

De esta manera se construye conocimiento como lo es necesario para describir las funciones del trabajo social en el área de Cuidados Paliativos.

8.1.3. Investigación Exploratoria-Descriptiva

Este tipo de investigación consiste en indagar un tema que no se ha documentado de manera constante o del cual se tiene poco o nada de conocimiento “Los estudios exploratorios nos permiten aproximarnos a fenómenos desconocidos, con el fin de aumentar el grado de familiaridad y contribuyen con ideas respecto a la forma correcta de abordar una investigación en particular” (Grajales, 2002).

Como se ha venido mencionando, los estudios realizados en cuanto a investigaciones que contribuyen al reconocimiento de las funciones del trabajador social en el área de cuidados paliativos, son pocos y no resumen ni se acercan a la funcionalidad del profesional en el área. De esta manera la investigación exploratoria-descriptiva ayudó a describir cada una de estas funciones de acuerdo a la experiencia de dos profesionales en Trabajo Social, para así poder sustentar el proceso.

8.2. Técnicas e Instrumentos

8.2.2. Entrevista Semiestructurada

Se implementó la técnica de entrevista semiestructurada para la recolección de información a profesionales de Trabajo social que se desempeñan en el área de cuidados paliativos, con el fin de identificar cuáles son sus funciones dentro del área,

La entrevista es una técnica de gran utilidad en la investigación cualitativa para recabar datos; se define como una conversación que se propone un fin determinado distinto al simple hecho de conversar. Es un instrumento técnico que adopta la forma de un diálogo coloquial. (Díaz, L. Torruco, U. Martínez, M. 2013, P. 162-167)

8.2.3. Narración Biográfica

Se sostuvo la narración biográfica para el alcance de objetivos y respuesta a las preguntas hechas durante la investigación, pues antes y durante la realización de esta investigación las autoras pasaron por diferentes etapas de enfermedades que aquejaron a sus familiares, como lo fue en el caso de Andrea Lozano, su pareja tuvo una cardiopatía dilatada, por lo cual falleció en el mes de diciembre del 2018 y como lo es también el caso de Camila Ramos, su madre tiene cáncer de seno y actualmente se encuentra luchando contra la enfermedad.

La narración biográfica es al mismo tiempo una descripción de acontecimientos vividos y una “explicación” de la situación biográfica presente (asociada fuertemente a la propia identidad). Es una explicación desde la subjetividad, y en ese sentido fruto claramente de la apropiación cognitiva que el narrador ha hecho de los acontecimientos narrados: “Una narración es el proceso cognitivo que otorga significado a acontecimientos de carácter temporal mediante su identificación como partes de una misma trama. (Verd, 2006)

Muestra:

Muestra	Población
Trabajadora social	Paola Ballén. 1 Luisa Fernanda Rivera 2
Familiar del paciente	Andrea Carolina Lozano. Caso 1

María Camila Ramos.
Caso 2

Tabla 4. Muestra y población

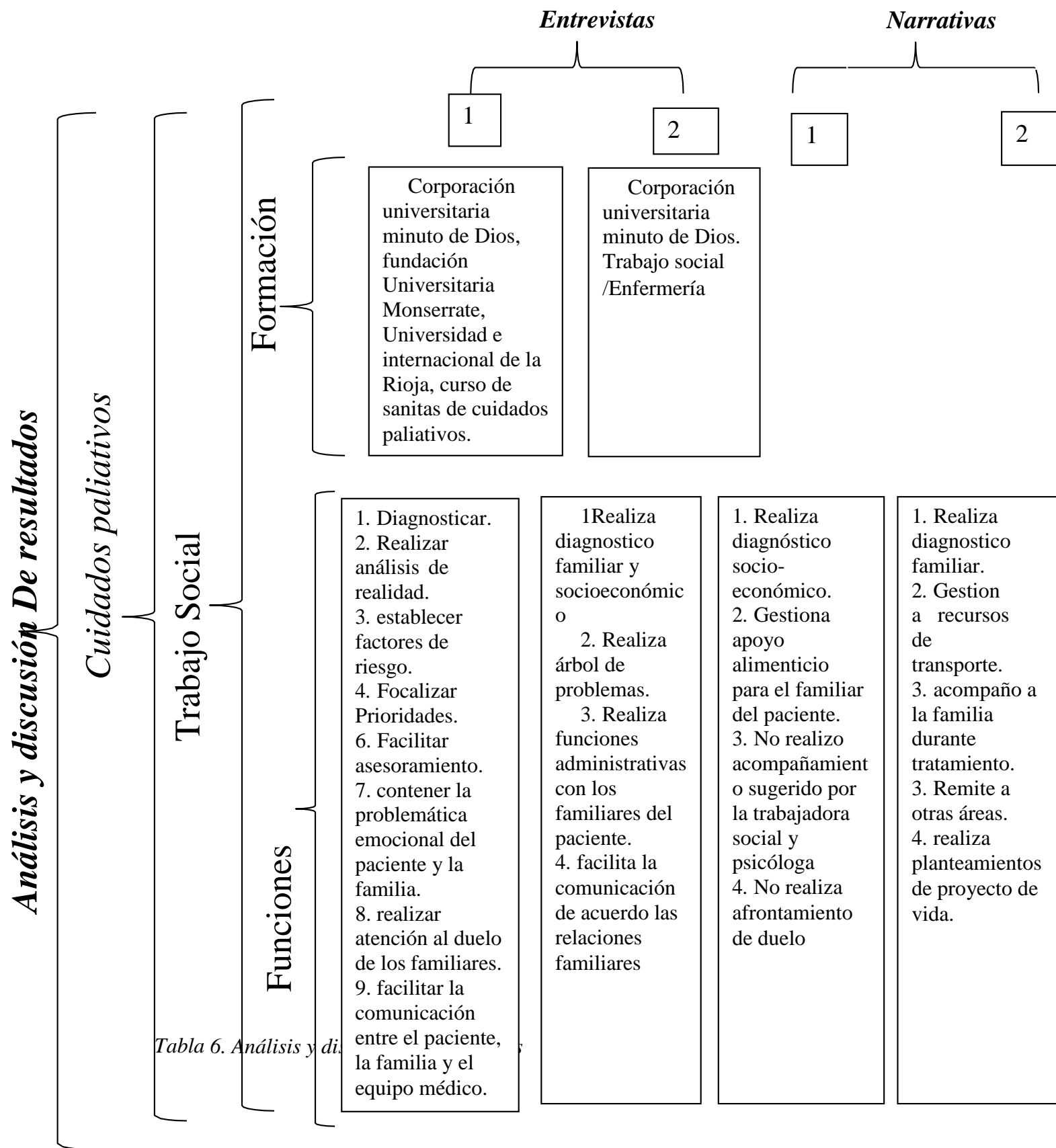
Categoría	Subcategoría
Trabajo Social	
Cuidado paliativo	Paciente familia
Funciones	Formación

Tabla 5. Categorías de análisis

9. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

Para el análisis y discusión de resultados se tomaron en cuenta las categorías y sub categorías de análisis, ya que a través de estas se formularon las preguntas para que así mismo coincidieran de la misma manera para las dos profesionales entrevistadas, y para la recolección de datos en las narrativas.

Se compararon las funciones y las percepciones de manera estandarizada, para que a la hora de analizar se de clasificaran por categorías, y se verificara que funciones cumplieran cada una y si estas se acercaban, si su formación fue específica para el área o si en algún momento esta pasa a ser algo irrelevante.



En cuanto a las entrevistas realizadas a las profesionales en Trabajo social se lograron identificar varias funciones que cumplen, cabe resaltar que las entrevistas se realizaron a una profesional; Luisa Rivera quien actualmente trabaja en el área de cuidados paliativos en el Centro Nacional de Oncología, y a la profesional Paola Ballén; quien trabajó en el área de Cuidados paliativos en la Fundación Presentes.

Con respecto a la información recolectada en las entrevistas realizadas a las trabajadoras sociales que trabajan o trabajaron en el área de cuidados paliativos se logra identificar que funciones se cumplen de acuerdo con las teorías sobre el tema.

9.1. Funciones Trabajadora Social Luisa Rivera, Centro Nacional de Oncología

En la entrevista realizada a la profesional de trabajo social Luisa Fernanda Rivera, actualmente trabajadora social en el área de cuidados paliativos, quien es egresada de la Corporación Universitaria Minuto de Dios Sede Principal en Trabajo Social, además de haber realizado un estudio en enfermería en donde conoció sobre el área de cuidados paliativos; se determina que sus funciones dentro del área se enfocan en realizar un acompañamiento continuo al paciente paliativo y su núcleo familiar, mediante un diagnóstico socio económico que permite dimensionar la problemática familiar o económica que presente el paciente, y de esta manera enfocar la clase de intervención que se debe realizar con el paciente y su núcleo familiar, apoyado desde un árbol de problemas, que permita identificar si la intervención debe ir enfocada desde las relaciones y lazos familiares que debe tener el paciente paliativo y su entorno familiar, como contribuir con la gestión de recursos y seguimiento administrativo con las EPS, tanto para la asignación de los servicios de la salud que requiera el paciente, como la entrega de

medicamentos para el mismo, claro está, ligado con la colaboración entre el equipo multidisciplinario y los familiares del paciente.

Se denota que sus funciones son variadas entre las administrativas y las específicas dentro del área, aunque estas últimas son delimitadas. Si bien uno de los primeros filtros es el de Trabajo Social quien es el que remite a las diferentes especialidades que requiere el paciente, esta es su primera manera de intervenir, más adelante después de que el paciente se encuentre físicamente estable, ella hace algunos talleres con pacientes para la relajación y evitar el estrés, más sin embargo este tipo de talleres no se realizan con familiares por lo cual la intervención termina en un punto de quiebre e inestabilidad, pues los pilares fundamentales de la familia no tiene una orientación y acompañamiento durante y después del proceso desde Trabajo Social. De la misma manera no se encontró un modelo de intervención definido en Trabajo social para el área, ni tampoco se tomó un modelo específico de cuidados Paliativos para el Centro Nacional de Oncología de ningún otro país, ya sea latinoamericano o europeo, es allí donde se evidencia que esta área específicamente en el centro es incompleta en cuanto a cuidados paliativos.

9.1.2. Funciones Trabajadora Social Paola Ballén, Fundación Presentes.

En la entrevista realizada a la profesional Paola Ballén quien es egresada de la Corporación Universitaria Minuto de Dios regional Soacha, especialista en orientación y educación familiar y magister en educación orientación educación familiar, con un curso virtual interdisciplinario de 120 horas en cuidados paliativos. La profesional llega al área de cuidados paliativos con una de las primeras entidades que llegan al país con un modelo replicado de España y Argentina siendo muy nueva en el área su primera función fue establecer un área de trabajo social delimitando las funciones del Trabajador social en cuidado paliativos, lo que se pretendía en un inicio era que se

FUNCIONES DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL ÁREA DE CUIDADOS PALIATIVOS

formasen las unidades desde trabajo social porque no existía estaba nuevo el proyecto, entonces no estaba ni delimitada el área de Psicología ni delimitada el área de Trabajo Social ni cuáles eran las funciones que desarrollaba cada uno de los componentes, tuvo que hacer todo el levantamiento de las fichas, con un sistema de información ya consolidado, realizó visitas domiciliarias y levantamiento de fichas para saber cómo atender a pacientes y familiares, protocolos de intervención inicial, dentro de otras funciones era comunicar a los pacientes de los familiares el estado de salud, en términos más coloquiales y entendibles para la familia, también realizó como plan estratégico, el cumplimiento de sueños, metas y expectativas, tanto para pacientes como para las familiares, realizar toda la gestión de si el paciente tenía un familiar que se encontrara lejos, gestionar para que esa persona pudiera llegar a despedirse de su paciente, de la misma manera, gestionar si el paciente se encontraba funcional llevarlo a talleres de pinturas con artistas o llevarlos hasta estos lugares, por esta razón la profesional está en constante comunicación con entidades y fundaciones para aprovechamiento de este tiempo, también se tenían en cuenta los proceso con empresas funerarias pues esta es una realidad constante que se vive en las áreas de cuidados paliativos.

En este hospicio la trabajadora social manejaba tres modalidades de atención las cuales eran; hospital día para manejo inmediato de los síntomas, internación de corta y mediana instancia, consultoría domiciliaria de cuidados paliativos, este ultimo la función de la trabajadora social, era asistir con doctor hasta el domicilio de los pacientes, verificar en qué estado se encontraba el paciente y en qué estado estaban los cuidadores, mirar si el paciente requería una cama o elementos especializados y respectivamente hacer la cotización para realizar el trámite.

El proceso que se seguía con la familia después de que el paciente fallecía, era cumplimiento de sueños en honor a su paciente, y muchos integrantes de estas familias se quedaban como voluntarios en el área, para apoyar a pacientes y familiares, hacer donativos pues hay familias de escasos recursos, si bien estos hospicios manejaban pacientes con altos recursos, la profesional realizó un proyecto para que se pudiesen tratar pacientes de menos recursos, este proyecto fue de los mismos pacientes. La intervención no depende de la enfermedad que tenga el paciente, aunque en su mayoría eran pacientes con cáncer o epoc, si no de su red de apoyo y de las necesidades del mismo.

Las técnicas que usaba la profesional partiendo desde sus conocimientos en pregrado de Trabajo Social especialización y magíster, fueron: intervención en crisis, buen modelo diferencial y desde el enfoque psicosocial, técnicas, todas las técnicas de intervención con familia, visita domiciliaria el genograma el eco mapa el apgar, la red de apoyo familiar se hacían técnicas comunicativas, técnicas de asertividad y sobre todo atención en crisis y todo el tema de redes de apoyo, intervención familiar es la clave del acompañamiento en cuidados paliativos.

9.1.3 Comparación entre las funciones de las Trabajadoras Sociales en el área

Detallando las dos entrevistas es claro que la profesional Luisa Rivera no realiza en su totalidad las funciones específicas en el área, se encontró que su accionar está determinado únicamente por diagnóstico socio-económico del paciente y al hacer administrativo, estar pendiente del cumplimiento de citas y medicamentos, recepción de quejas y reclamos, y atención al usuario, sus acciones en el área solo se nutren de técnicas básicas y grupales para atender a pacientes y familiares, si bien también hace acompañamiento y remite el paciente, como lo hacía la profesional Paola Ballén, siendo Trabajo social el primer filtro, Luisa no realiza un

FUNCIONES DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL ÁREA DE CUIDADOS PALIATIVOS

acompañamiento permanente al paciente y familia de manera individual por lo cual, sus técnicas al intervenir son primordialmente de grupo y comunidad, esto también puede deberse a que el área se presenta vacíos de conocimiento frente a las funciones del trabajador social dentro del mismo en Colombia, ni sigue un modelo de cuidados paliativos externos, como pasaba en el hospicio en el que Trabajó la profesional Paola Ballén aunque este fuese nuevo en el país, tuvo la posibilidad de crear estrategias de acción tanto de su profesión como la de otros profesionales, esto también se debe porque esta área se quería crear desde Trabajo Social, así que esto implica mayor compromiso y responsabilidad, las dos profesionales coinciden en que la intervención con paciente y familia no depende de su enfermedad si no de su estado físico, emocional, funcional, y por supuesto su red de apoyo.

La profesional Paola Ballén realizaba visitas domiciliarias para verificar el estado del paciente y familia, cuidadores, encontrar si necesitaban de equipos especializados y hacer la respectiva gestión para que esto se llevase a cabo, esto no sucede con la profesional Luisa Rivera pues esta entidad no cuenta con el servicio a domicilio, otro delimitante más por sus funciones, tampoco seguía interviniendo a la familia después de que el paciente fallecía, acción que la misma profesional admite que hace falta, puesta de manera no se cumple el acompañamiento a la familia para la aceptación de duelo, otras de las funciones que se cumple la profesional Luisa es hacer un estudio socioeconómico a las familias, pues esta es una IPS que atendían a personas de todo los estratos social, pero este proceso se cumple para cuando el paciente tenga una cirugía u hospitalización, tener el archivo de esta historia y verificar que el paciente necesita recurso para pagar, una labor un poco más administrativa que especifica del área, caso contrario sucedía con

la profesional Paola Ballén ya que como se dijo los pacientes de este hospicio eran de altos recursos y su estudio socioeconómico llegaba a ser irrelevante, más sin embargo se lanzó el proyecto para atender a pacientes de bajos recursos, razón por la cual hubiese sido muy útil esta técnica.

Las dos profesionales argumentan que si bien los cuidados paliativos llevan un tiempo en el país aún es un tema poco conocido por los mismo Trabajadores sociales, poco implementado por instituciones, fundaciones y EPS se debe considerar que es un campo muy importante tanto para las personas que se encuentra en últimos estadíos de vida como para los profesionales que trabajan en el área, si bien existen cursos, diplomados y especializaciones interdisciplinarias para formarse en cuidados paliativos, la profesional Paola Ballén indica que esto, precisamente es un área especializada y que en el pregrado de trabajo social deben ver los componentes básicos del hacer profesional específicamente de la invención en caso y familia, como ya lo están, mientras que la profesional Luisa Rivera manifiesta que el pregrado en Trabajo Social debe expandirse un poco más y hacerse más visibles en este campo, también coincide en que el pregrado debe tener generalidades y campos básicos, no está de más, crear más espacios de aprendizaje como este.

9.1.4. Comparación de las percepciones según experiencias.

De acuerdo a la información recolectada en las narrativas biográficas de las estudiantes Carolina Lozano y Camila Ramos se lograron identificar funciones que cumplen los Trabajadores sociales dentro del área de cuidados paliativos, durante la estadía del paciente paliativo y la percepción de los familiares acerca de las funciones del Trabajador social, su quehacer y labores dentro del área.

FUNCIONES DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL ÁREA DE CUIDADOS PALIATIVOS

La principal característica de la función que cumple el profesional, es que este es el que se encarga de cumplir varias labores administrativas, no solo en el área de cuidados paliativos, siempre está presente al momento de verificar que el paciente este recibiendo correctamente y a tiempo el tratamiento y los medicamentos que necesite, también los costos sobre transportes, alimentación, y estadía en caso de hospitalización y cirugías. Como es para el primer caso el familiar de Carolina Lozano, quien se encontraba en el Hospital Fundación Cardio Infantil la trabajadora social se dispuso a realizar una entrevista socioeconómica para verificar que el paciente fuera acreedor de estos servicios, diferente al caso del familiar de Camila Ramos, pues estos servicios se prestaron sin realizar este trámite específico.

Durante la estadía de los pacientes en el área se visualizaron sus funciones, las cuales tienen grandes diferencias en los dos casos, ya que para el caso de Carolina Lozano se propuso desarrollar un acompañamiento a la familia para ayudar a que el proceso fuese más tenue y así poder equilibrar la situación con el paciente, pero esta situación nunca se dio, pues la Trabajadora Social se limitó a brindar ayuda socioeconómica, de la misma manera se acordó un acompañamiento estricto con el paciente en diferentes momentos durante su estadía en el área tuvo pensamientos suicidas acunados a su enfermedad, el proceso de recuperación y también el proceso de superación de duelo, lo que conllevó a una depresión, pero este proceso no lo siguió la Trabajadora Social dado que ella decidió remitir el caso a psicología y se encargó de que este trámite se realizara con rapidez, más sin embargo este no fue tan rápido y lo que hizo la Trabajadora social fue hacer seguimiento desde casa, es decir, acelerar el proceso para que el paciente siguiera su tratamiento en casa y que de esta manera no se viera afectado por situaciones estresantes y deprimentes que se pudieran dar dentro del área, pero esta acción tampoco se

FUNCIONES DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL ÁREA DE CUIDADOS PALIATIVOS

cumplió, por lo cual en este caso se identifica que las funciones de la Trabajadora Social no se cumplen a cabalidad y estas no cumplen con los requerimientos o necesidades del paciente en el área, pues básicamente cumple funciones más administrativas no específicas del área y solo remiten a otras áreas.

Para el caso del familiar de Camila Ramos, su madre fue atendida en el Centro Nacional de Oncología se lograron identificar varias funciones que se derivan de las administrativas y las específicas en el área, si bien el paciente logra identificar que la profesional que la ayuda con los trámites de cuentas y vinculaciones de IPS donde puede recibir tratamiento es la misma profesional que brinda ayuda y acompañamiento en el área de cuidados paliativos. La paciente habla de los cuidados paliativos no como un área específica de tratamientos, si no como un grupo de apoyo al cual asiste para controlar el dolor que produce su enfermedad, aunque es de reconocer que la paciente sabe para qué es el área, en principio manifestó sintió un poco de temor pues su conocimiento previo se trataba de que esta área solo era para las personas que estaban en el final de la vida, y nadie le explicó que esta área trata el dolor de los pacientes sin necesidad de que este se encuentre en etapa final, sin embargo ella entendió este concepto a través de las personas con las que asistía para el tratamiento y no por medio de un profesional que le aclarara este proceso.

De la misma manera la paciente identifica que existen varios profesionales que la ayudan a su tratamiento no solo físico, si no emocional y ocupacional, entre ellos está la Trabajadora social, con la cual llevaba su proceso desde el inicio, pero para esta situación en especial el proceso cambió pues ella notaba que en los casos graves se implementaba un plan estratégico con los familiares en diferentes etapas de acuerdo a enfermedad que padecía y por supuesto con el

paciente, en el caso de ella solo se realizó un diagnóstico individual y familiar, este incluía un proyecto de vida, un antes un durante y después de su enfermedad, proyecciones a largo plazo y mejoramiento de lazos familiares, esto como proceso de intervención individual y familiar.

Se reconoce que la función de la Trabajadora Social también consistía en dar clases grupales para manejo de estrés, ansiedad y afrontamiento de la enfermedad con personas externas, clases de relajación y meditación.

Teniendo en cuenta todas las funciones o más bien acciones que realizar la trabajadora social del caso de Camila en comparación al caso Carolina se esbozan más o el paciente reconoce estas acciones como propias del Trabajador social y no tan solo administrativas o de remitencia, como lo es en el caso 1 pues en este si se acordaron diferentes seguimientos y planes propios de Trabajo social, pero no específicos de área de cuidados paliativos en cuestión, planes que de igual manera no se llevaron a cabo.

Para el caso 2 se cumplen funciones específicas del área, pero otras acciones que tal vez van más allá del Trabajo Social o del área como son las clases grupales de relajación y meditación y para las cuales hay que tener un conocimiento extendido o acompañamiento externo que sea experto en el tema.

10. CONCLUSIONES

Durante todo el recorrido teórico y práctico de este proyecto investigativo encontramos que hay muchos escritos que hablan de cuidados paliativos desde diferentes profesiones en su mayoría medicina y enfermería lo cual da un análisis solo de la parte física del paciente y no de la parte psicosocial, existen otros desde Trabajo Social, no obstante, son muy pocos los artículos que hablan de las funciones particulares en el área.

En Colombia existen artículos que implementan las áreas desde el plan de gobierno del ex presidente Juan Manuel Santos, sin embargo, no todas las EPS adquieren este servicio para los pacientes en estados críticos por enfermedades terminales, razón por la cual muchos pacientes mueren sin procesos de aceptación de duelo, sin reconocimiento de su enfermedad, y por su puesto sin seguimiento a familiares después de estos sucesos, nos atreveríamos a decir que la mayoría de las personas entienden que las enfermedades y la muerte son un proceso natural de la vida, pero cuando se enfrenta la vida en una enfermedad crónica, degenerativa que va acabando con la vida de su familiar ese entendimiento ya no es tan fácil, y la aceptación de la muerte ya no es tan coherente ni fácil de aceptar, muchos de estos diagnósticos se dan de manera repentina, así nos sucedió a nosotras, como estudiantes vivimos el proceso de investigación pero también vivimos el proceso de la enfermedad con nuestros seres amados, viendo la enfermedad cara a cara, tratando de aceptarla, sobrellevarla para darle amor y comprensión al paciente, buscando ayuda también en profesionales de Trabajo social, ayuda que desafortunadamente en el caso de Andrea Lozano no pasó, ella tuvo que afrontar la enfermedad de su pareja y posteriormente su muerte, sin ningún acompañamiento profesional y así poder sobre llevarlo, tomar herramientas desde su propia formación en Trabajo Social para afrontarlo, para el caso de Camila Ramos su mamá diagnosticada con cáncer de seno en etapa 3, nunca tuvo acompañamiento constante como se esperaría en estos casos, ni para paciente ni para la familia, hoy su mamá sigue en tratamiento final, esperando el afortunado día en que digan “venciste el cáncer”.

Como profesionales en formación afortunadas de proyectarnos como Trabajadoras Sociales, queremos que el Trabajo Social se vea y se identifique en cada una de las áreas de Cuidados

Paliativos, es mucho lo que hay por hacer desde nuestra esencia, desde nuestro que hacer en Trabajo social, tenemos los conocimientos y herramientas para intervenir en estas áreas desde nuestra formación en pregrado. Si bien se requieren conocimientos más fuertes en intervención de caso y familia, trabajar en estas áreas no nos limita solo a eso.

El acompañamiento al paciente y familia al final de la vida lo logramos evidenciar a través de dos profesionales de Trabajo Social que muy amablemente nos compartieron sus experiencias trabajando el área. Por un lado, la profesional Paola Ballén quien nos compartió su proceso de principio a fin enumerando cada una de sus funciones como profesional de Trabajo social en cuidados paliativos, dentro de sus muchas funciones estuvo delimitar su área, que hacer, como hacerlo, hasta donde llegar, funciones específicas de Trabajo Social aplicables en el área y por supuesto con la familia y paciente, precisamente ayudar al paciente a reconocer su enfermedad, su diagnóstico y posteriormente afrontar su muerte, con la mayor calidad de vida posible, sin dolor físico y por supuesto emocional, de la misma manera con la familia, gestionar recursos todo para su mejoría, llevar el proceso lo más estable posible y sin sufrimiento, comprendiendo la enfermedad y el fin tanto de ella como de la vida.

Por otro lado, la profesional Luisa Rivera quien a pesar de que sus funciones no son en su totalidad las determinadas por un modelo de intervención de cuidados paliativos, su presencia y su hacer como profesional, eran de suma importancia, atender a las necesidades económicas de los pacientes y familiares, atender a los pacientes en un mismo grupo, entendiendo el sufrimiento de cada uno, pero aun así haciéndolos olvidar por un momento de esa realidad.

De acuerdo con los objetivos trazados en el proceso de investigación se lograron cumplir las metas, se logró indagar cuales son las funciones, se logró identificar cuáles son las funciones de dos profesionales en Trabajo Social en el área de Cuidados Paliativos, de la misma manera de lograron describir estas funciones a través de las narrativas, para finalmente comparálas, con el fin de esclarecer estas funciones, llenar el vacío de conocimiento que se tiene sobre ellas y de algún manera actualizar la información existente.

11. RECOMENDACIONES

De acuerdo con lo anteriormente descrito evidenciamos que son necesarias diferentes recomendaciones para fortalecer las funciones del Trabajo Social en cuidados paliativos, estas son:

1. Crear espacios de conocimientos específicos en el campo sanitario, esto como una base para actuar no solo en la parte administrativa, sino también con pacientes, humanizando la atención.
2. Realizar estudios sobre la actualidad del trabajador social en campo sanitario ya que las EPS, ofertan como citas médicas la especificidad del trabajador social, y sería importante reconocer cual su labor al momento de atender a un paciente en una cita.
3. Trabajar por leyes que se constituyan desde el Estado para crear más unidades de cuidados paliativos bien constituidos desde un modelo organizado, claro está sin limitarlas al mismo modelo, pues cada unidad depende de los servicios médicos que también se presten.

FUNCIONES DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL ÁREA DE CUIDADOS PALIATIVOS

4. Crear convenios desde las instituciones de formación profesional para la realización de prácticas profesionales en área de cuidados paliativos adaptando los modelos de intervención a esta área específicamente teniendo claro la manera de intervenir desde caso, familia, grupo y comunidad.
5. Apoyar e incentivar procesos de sistematización de experiencias de estudiantes como opción de grado o de graduados de Trabajo Social, en estas áreas, para documentar su accionar, ya que se identifica que no hay escritos que hablen claramente sobre su labor, así mismo contribuir a la construcción de conocimiento sobre el tema.
6. De acuerdo al recorrido teórico, las entrevistas y narrativas se elaboraron algunas funciones que serían específicas y primordiales para intervenir en el área según las autoras de esta investigación.

FUNCIONES DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL ÁREA DE CUIDADOS PALIATIVOS

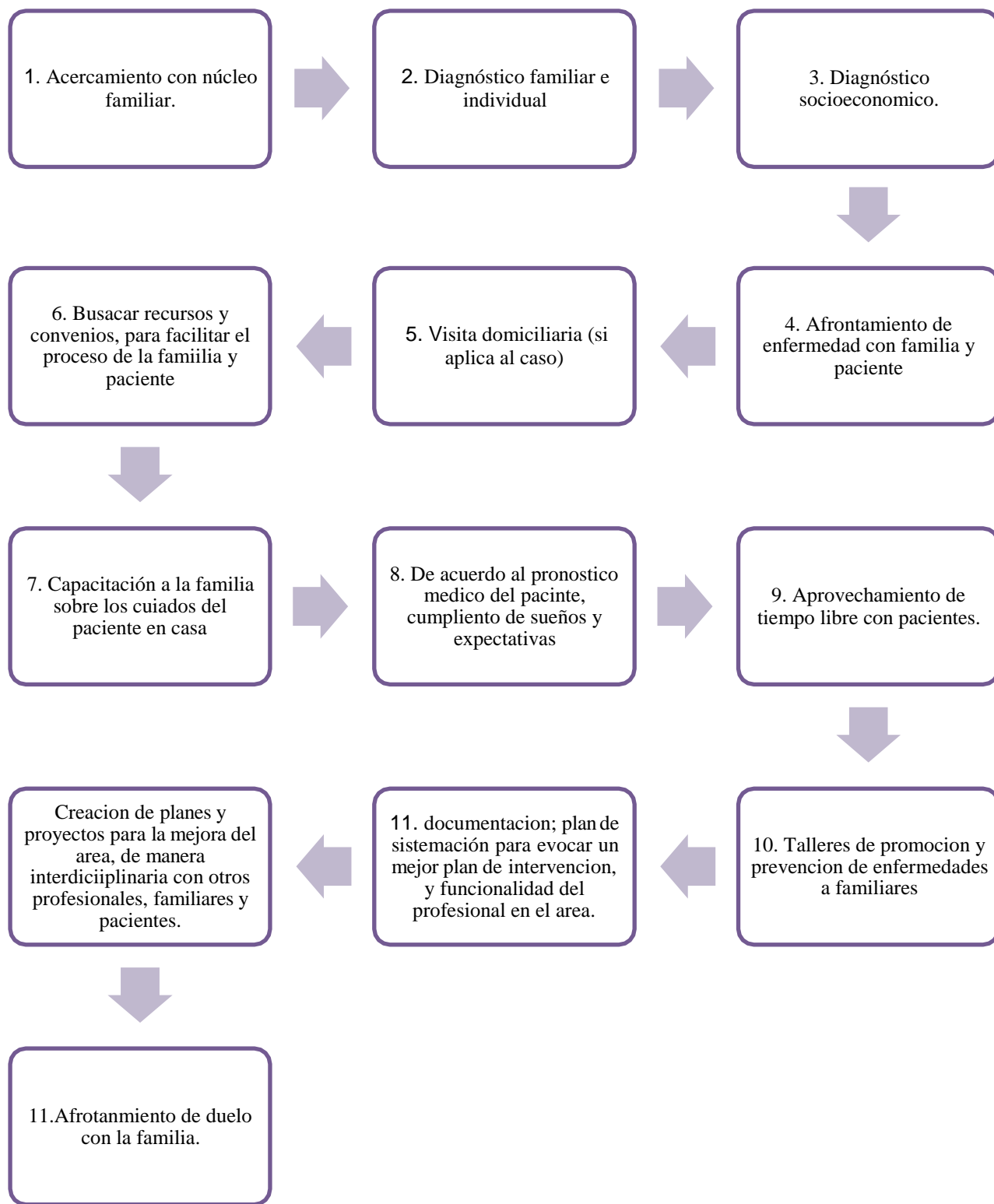


Tabla 7. Funciones de los trabajadores sociales, recomendadas por las autoras

12. BIBLIOGRAFÍA

Agámez, C. p., León, M. X., & Vargas, J. J. (2012). *Atlas de Cuidados Paliativos en*

Latinoamérica . Obtenido de

http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/08_Colombia.pdf

Agathos, R. (Sf). *El Trabajo Social como Herramienta de Gestión*. España : Dolors Colom

Masfret.

Anger-Egg, E. (1994). *La Historia del Trabajo Social*. Buenos Aires, Argentina : Lumen.

Colombia, E. C. (22 de 07 de 1996). *LEY 294 DE 1996*. Obtenido de

https://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/ley_0294_1996.htm

COLOMBIA, P. D. (1990). *DECRETO 1335 DE 1990*. Bogotá.

Goldaracena, F. I. (Sf de NA de 2018). *la Dimension Social en Medicina*. Obtenido de libros:

<https://books.google.com.co/books?id=llp0DwAAQBAJ&lpg=PA55&ots=Nd1vJSnfx6&>

[dq=Ensayos%20de%20Medicina%20Social%20cabot&hl=es&pg=PA57#v=onepage&q=](https://books.google.com.co/books?id=llp0DwAAQBAJ&lpg=PA55&ots=Nd1vJSnfx6&dq=Ensayos%20de%20Medicina%20Social%20cabot&hl=es&pg=PA57#v=onepage&q=)

[Ensayos%20de%20Medicina%20Social%20cabot&f=false](https://books.google.com.co/books?id=llp0DwAAQBAJ&lpg=PA55&ots=Nd1vJSnfx6&dq=Ensayos%20de%20Medicina%20Social%20cabot&hl=es&pg=PA57#v=onepage&q=Ensayos%20de%20Medicina%20Social%20cabot&f=false)

Gómez, P. M., & Munuera, M. A. (2007). *TRABAJO SOCIAL Y SISTEMA PÚBLICO DE*

SALUD, MEDIACIÓN INTERCULTURAL EN EL ÁMBITO SOCIO-SANITARIO.

Madrid, España: Colegio oficial de Diplomados en Trabajo Social y AA.SS.

grajales, t. (2002). TIPOS DE INVESTIGACION. *altius*.

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2010). *Metodología de la*

Investigación. Ciudad de Mexico: McGrawHill.

- hernandez sampieri; fernandez collado; baptista lucio. (2014). *metodologia de la investigacion* .
mexico : McGRAW-HILL / INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V.
- Jacob, G. (2014). Manual de cuidados paliativos para la atención primaria. Obtenido de
<http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000885cnt-2016-09-manual-cuidados-paliativos-para-la-atencion-primaria-salud.pdf>
- Joan Miquel Verd. (2006). La construcción de indicadores biográficos mediante el análisis reticular del discurso. Una aproximación al narrativo-biográfico. *Revista hispana para el análisis de redes sociales*, 28.
- Laura Diaz Bravo, Uri Torruco Garcia, Mildred Martinez Hernandez, Margarita Varela Ruiz. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *ELSEVIER*, 163.
- Metodología de la investigación en educación médica. (2013). *Elsevier*, 162-167. Obtenido de
<https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S2007505713727066?token=062DA0451E3082E9D7124199A87245993BB95D190C265F98E0F4C4887D82CCB397343707C9C3869C1DA2668BCCA62150>
- Monros, M. J., & Zafra, E. (2012). *Guia de Intervención de Trabajo Social Sanitario*. España: Generalitat.
- Navarro, C. E. (22 de 09 de 2017). *Cuidados paliativos: evolución y tendencias*. Obtenido de
<http://revistas.uis.edu.co/index.php/revistamedicasuis/article/download/801/1118/0>
- Osorio, A. G. (2008). *Salud, campos de actuacion profesional, Trabajo Social*. Bogotá, colombia: fundacion Universitaria monserrate.
- Oster, W. (2012). "ES MUCHO MÁS IMPORTANTE SABER QUÉ CLASE DE PACIENTE TIENE UNA ENFERMEDAD, QUE SABER QUÉ CLASE DE ENFERMEDAD TIENE

UN PACIENTE ". En W. Oster, *La Especialización en Ciencias de la salud del Trabajo Social* (págs. 1-17).

planeación, D. n. (2014). *plan Nacional de Desarrollo 2014-2018*. Obtenido de TODOS POR UN NUEVO PAIS : <https://www.minagricultura.gov.co/planeacion-control-gestion/Gestin/Plan%20de%20Acci%C3%B3n/PLAN%20NACIONAL%20DE%20DESARROLLO%202014%20-%202018%20TODOS%20POR%20UN%20NUEVO%20PAIS.pdf>

rio, M. I., & Palma, A. (2013). *CUIDADOS PALIATIVOS HISTORIA Y DESARROLLO*.

Obtenido de <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf>

SOCIAL, C. N. (2015). *ACUERDO NÚMERO 013 DE 2015*. Bogotá.

Unidas, N. (10 de 12 de 1948). *Naciones Unidas* . Obtenido de <http://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>

Yerpes, M. d., & Lerena, T. I. (NA de NA de NA). *El Trabajo Social como Agente de cambio en Cuidados Paliativos*. Obtenido de http://www.trabajosocialmalaga.org/archivos/revista_dts/49_15.pdf

13. ANEXOS

13.1. ENTREVISTA A PROFESIONAL DE TRABAJO SOCIAL EN EL ÁREA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Anexo a. Entrevista Luisa Rivera

Entrevistador: Damos inicio a la entrevista a la trabajadora social

FUNCIONES DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL ÁREA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Entrevistada: “Luisa Fernanda Rivera Zahanabria” Esta entrevista va focalizada para intentar dar respuesta al trabajo de funciones de los trabajadores sociales en el área de cuidados paliativos en el campo sanitario.

Entrevistador: mi nombre es María Camila ramos Rodríguez soy estudiante de trabajo social y quiero optar por el título de profesional en trabajo social. Vamos a dar inicio a las preguntas y la primera pregunta es

Entrevistador: ¿Cuál fue su escuela de formación?

Entrevistada: Mi escala de formación fue la universidad Minuto de Dios

Entrevistador: ¿Su escuela de formación, tiene algún enfoque con el tema sanitario?

Entrevistada: No, la Uniminuto no tiene un enfoque sanitario, solo tiene un enfoque comunitario.

Entrevistador: ¿se formó en algún curso de posgrado interdisciplinario en cuidados paliativos?
¿En qué escuela?

Entrevistada: No, no me forme en ningún curso de posgrado interdisciplinario en cuanto a cuidados paliativos. He, lo que podría decir es que en cuanto a los conocimientos adquiridos de cuidados paliativos, he fue hace cuatro años que estudie enfermería, y pues allá fue que tuve la oportunidad de conocer más de cerca que es un cuidado paliativo, que es un paciente que se encuentra, en estado de cuidados paliativos, y pues ya ahorita en el centro nacional de oncología, pues uno tiene relación pero realmente hace falta alguna especialización o algún curso o que la universidad tenga un enfoque en cuanto a lo sanitario.

Entrevistador: ¿su equipo de trabajo, es interdisciplinario o multidisciplinario? ¿Cuál es el rol de cada uno de acuerdo a su función en el área?

Entrevistada: Mi equipo de trabajo es multidisciplinario ya que está conformado por trabajo social, psicología, nutrición, lo médicos, y el área de rehabilitación como tal

Entrevistador: ¿Cuáles son sus funciones específicas dentro del área de cuidados paliativos?

Entrevistada: Bueno las funciones específicas en el área de cuidados paliativos, teniendo en cuenta que estoy en el centro nacional de oncología, es una ips que atiende pacientes con cáncer que ya se encuentran en su estado terminal, por lo que requieren de cuidado paliativo, he como función esta la intervención tanto con el paciente como con la familia allá tengo una función

administrativa y una función ya que es asistencia con el paciente, en lo asistencial pues es mirar que tipo de núcleo familiar tiene ese paciente que tan fuerte son esos lazos, como están llevando eh pues, que calidad de vida está teniendo ese paciente. Como función administrativa es ya velar porque reciba las citas, que reciba los medicamentos, que ese paciente cuente con todo lo que necesita, para pues el fin de su vida como tal.

Entrevistador: ¿Qué otra función realiza?

Entrevistada: Como otra función tengo, atender y responder las pqr de las eps que están vinculadas a la ips

Entrevistador: ¿Qué proceso sigue usted con la familia del paciente internado?

Entrevistada: El proceso que se lleva con la familia es de información, de orientación, de estar pendientes en cuanto al cumplimiento de sus citas a medicamentos, pero como tal, como no tenemos pacientes internados allá solo se da atención ambulatoria

Entrevistador: ¿Cuál es el primer trámite que sigue cuando llega un paciente nuevo al área?

Entrevistada: Bueno el primer trámite como tal es la creación del paciente en el sistema, porque todo se sube a través del sistema, entonces si lo valoro la médica oncóloga sube al sistema, la fisioterapeuta si hay valoración, según lo que se haya hecho se sube el sistema, ya creado se recibe una valoración por parte de trabajo social, donde se evalúa que núcleo familiar tiene ese paciente y con qué recursos cuenta ese paciente

Entrevistador: ¿siempre interviene al paciente o familia de manera colectiva? ¿es decir en compañía de otro profesional?

Entrevistada: No, no la intervención se hace, según como el profesional quiera realizarla, si de pronto uno ve que necesita el acompañamiento de otro profesional, lo hace, pero por lo general la intervención como tal tanto al paciente como a la familia se hace de forma personalizada y pues solamente del área de trabajo social.

Entrevistador: ¿usted sigue interviniendo a la familia después de que el paciente fallece? ¿Cómo?

Entrevistada: He la intervención con la familia después de que el paciente fallece, no realmente yo creo que es una carencia que tenemos porque no se hace ninguna intervención con el núcleo familiar del paciente que fallece, ósea ese paciente tiene que asumir su duelo y es atendido de pronto por psicología si lo requiere, pero ya por parte de sus eps como tal.

Entrevistador: Según las teorías los cuidados paliativos son para el tratamiento del dolor y el fin de la vida ¿usted interviene de manera distinta de acuerdo a la enfermedad?

Entrevistada: Si, los cuidados paliativos teóricamente es eso, es el cuidado que recibe ese paciente cuando está en estado terminal y uno trata de que ese paciente tenga un, pues realmente y relativamente una calidad de vida, que ese terminar de sus días sea lo mejor posible, y en cuanto si se interviene de manera diferente si, pues yo creo que realmente que la intervención es diferente no tanto dependiendo de la enfermedad sino más bien del núcleo familiar que tiene ese paciente porque pues realmente si la enfermedad igual es terminal pues es complicado, pero es más complicado aun cuando no se cuenta con un núcleo familiar y unos vínculos con personas que apoyen esos momentos de sus últimos días

Entrevistador: ¿de acuerdo su formación como Trabajadora social, que teorías y técnicas emplea para intervenir a los pacientes y familiares que pertenecen al área?

Entrevistada: Para la intervención con pacientes que se encuentran en cuidados paliativos, pues se realiza con un modelo asistencial realmente, y con alguna técnica, como técnica allá uso, y complemento el árbol de problemas donde también uno no solamente le muestra al paciente la situación en la que se encuentra, sino que también le ayuda a ver las cosas buena que tiene su vida todavía y todo lo que debe conservar pues en esos momentos, en esa etapa en la que se encuentra

Entrevistador: ¿Qué recomendaciones les daría a las escuelas de formación en Trabajo Social y a los futuros Trabajadores sociales sobre importancia de los cuidados paliativos?

Entrevistada: Bueno como recomendación para las escuelas de formación en trabajo social que es primordial y necesario totalmente, que generen estudios, posgrados especialización cursos que nos formen en cuanto a la atención para pacientes en cuidados paliativos, necesitamos de verdad un enfoque que no solo se centre en el trabajo social comunitario, sino que también en la salud.

Anexo b. Entrevista Paola Ballén.

Entrevistador: muy buenas tardes para todos, mi nombre es María Camila Ramos Rodríguez soy estudiante de trabajo social y esta entrevista va enfocada a saber cuáles son las funciones de los Trabajadores Sociales en el área Cuidados Paliativos, vamos a realizarle la entrevista a la profesional Paola Ballén.

Entrevistado: buenas tardes soy Paola Ballén trabajadora social, soy especialista en orientación y educación familiar y magister en educación orientación educación familia

Entrevistador: ¿Cuál fue su escuela de formación?

Entrevistado: soy graduada de Uniminuto Soacha, de trabajo social mi especialización es de la fundación universitaria Monserrate y la maestría la hice con la universidad e internacional de la Rioja

Entrevistador: ¿Su escuela de formación, tiene algún enfoque con el tema sanitario?

Entrevistado: no, mi escuela de formación tiene un énfasis mucho más comunitario, si más comunitario en temas de contexto y de lectura de problemáticas sociales

Entrevistador: ¿se formó en algún curso de posgrado interdisciplinario en cuidados paliativos?
¿En qué escuela?

Entrevistado: sí, tengo un curso de sanitas de cuidados paliativos ese curso lo hice de manera interdisciplinar creo que éramos solo dos Trabajadoras Sociales una chilena, noo éramos tres una chilena una argentina y yo y es un curso virtual que tenía 120 horas

Entrevistador: ¿su equipo de trabajo, es interdisciplinario o multidisciplinario? ¿Cuál es el rol de cada uno de acuerdo a su función en el área?

Entrevistado: bueno yo empecé en el hospicio se llama comunidad de Cuidaos paliativos Presentes, cuando empezó el proyecto, cuando empezó el proyecto yo estuve trabajando con el médico, con el doctor Juan Carlos Rozo y quien era en ese entonces su esposa la doctora Gabriela, um teníamos un equipo de enfermera jefe, psicólogo, el psicólogo además pertenecía a algo de la iglesia católica, entonces hacia también las veces de acompañamiento espiritual no solo psicosocial si no también espiritual, teníamos regente de farmacia auxiliares de enfermería y yo por Trabajo social, ahh y teníamos un nutricionista una persona encargada de todo el tema de nutrición de todos nuestros pacientes.

Entrevistador: ¿Cuáles son sus funciones específicas dentro del área de cuidados paliativos?

Entrevistado: bueno, como yo te digo yo empecé allí con el proyecto entonces yo tenía que organizar el área de Trabajo Social, entonces mi primera función fue establecer un área de trabajo social delimitando las funciones del Trabajador social en cuidado paliativos, cosa que para entonces era muy nueva en el país, de hecho el hospicio fue uno de los primeros en llegar al

país, uumm se trajo como un modelo replicado de unas casas de cuidado de España y de otras que funcionan en argentina, entonces el doctor Juan Carlos se formó allí y emm y tenía alguna alianza con la clínica sanitas y con otras entidades entonces decidieron formar como clínica familiar, el hospicio y lo que se pretendía en un inicio era que se formase la unidades desde trabajo social porque no existía estaba nuevo el proyecto, entonces no teníamos ni delimitada el área de psicología ni delimitada el área de trabajo social ni cuáles eran las funciones que desarrollaba cada uno de los componentes, tuve que hacer todo el levantamiento de las fichas entonces allí se maneja un sistema de información entonces teníamos que levantar las fichas eh bueno que se hacía en una visita domiciliaria, como se hacía el seguimiento a los pacientes como se hacía el seguimiento a las familias entonces se levantaron todos los protocolos de intervención inicial en ese momentos pues para los pacientes para sus familias para que quedara pues dentro de la clínica ya como tal constituida el área.

Entrevistador: ¿Qué otra función realiza?

Entrevistado: bueno, funciones específica de trabajo social como te digo se delimitaron entonces yo como trabajadora social allí me encargaba de hacer la atención a las familias en asesorías de cuidados técnicos para los pacientes todo el tema de redes de apoyo entonces empezamos a hacer alianzas como muchas organizaciones que tenían pacientes, pues allí tu sabes que se manejan pacientes mal llamados e ultimo estadio de vida o mal llamado en estado terminal que tiene 6 o menos semanas según diagnóstico médico, entonces por un lo que se hacía era comunicar a las familias digamos que en palabras más entendibles el diagnostico de sus pacientes entonces acompañaba al médico a dar el diagnostico a las familias de los pacientes, por otro lado se hacía toda la asesoría técnica de cómo debían si el paciente estaba en casa, bueno es que allá se manejaban dos modalidades se manejaban en ese momento dos modalidades uno que era hospitalización, normal y otra que salud del día entonces los pacientes estaban hospitalizados solamente durante el día eh llegaban nueve diez de la mañana están allí todo el día y en la tarde su familia lo recogían y ya estaban en casa, y también se hacía atención en domicilio entonces digamos como las tres modalidades, los pacientes que estaban internados con nosotros eran pacientes que ya estaban muy delicados de salud, muy poco funcionales y con estos pacientes lo que se hacía era todo el acompañamiento, cumplimiento de últimos sueños de

vida últimos objetivos de vida, metas y sueños, entonces por ejemplo un paciente que tuviese 6 semanas quería ver a su hija que estaba en Medellín entonces teníamos que hacer todo el enlace para traer la hija para que pudiese ver el paciente despedirse cerrar el ciclo, además teníamos que hacer todo el acompañamiento, asesoría con las funerarias para hacer la preparación pues para el momento del deceso del paciente, y luego hacer también todo el acompañamiento en la etapa de duelo con la familia y acuerdos, pues para porque tu sabes que en las familias se manejan se manejan ciertos secretos y lealtades invisibles entonces también llegar a acuerdos con la familia sobre como querían que se realizasen pues las exequias todo el acompañamiento que el paciente, hacer la remisión si la familia quería asesoría legal entonces teníamos el acompañamiento en ese momento voluntario de un abogado, y lo que hacía era digamos el asesoría legal a la familias que por ejemplo tenían dificultades para llegar acuerdos económicos porque en realidad en ese momento la clínica atendía muchos pacientes de estratos cuatro cinco, seis ósea estratos muy altos, entonces las dificultades que presentaban sobre todo eran de orden económico, bueno y luego lo que se hacía también era cumplimiento de sueños con las familias de los sueños que tenían los pacientes entonces por ejemplo el paciente le quedo pendiente un viaje a la costa, entonces lo que se hacía era que la familia se incluyera y cumplieran ese sueño en simbología en acompañamiento a la familia

Entrevistador: ¿Qué proceso sigue usted con la familia del paciente internado?

Entrevistado: ah bueno eso con el que esta interno, no, con el paciente que estaba en el día entonces lo que nosotros hacíamos era lo mismo acompañamiento a las familias acompañamiento al paciente cumplimiento de sueños metas y expectativas, se hacía todo el tema de abordaje técnico, entonces si por ejemplo el paciente necesitaba una cama, ir a mirar el espacio donde está durmiendo el paciente en qué condiciones si necesitaba un equipo especializado, hacer las cotizaciones del equipo especializado si necesitaba una red de apoyo, si quería ir por ejemplo a un grupo de ayuda, entonces teníamos algunas fundaciones cercanas en donde los pacientes podían ir hacer cosas durante el día, entonces por ejemplo teníamos un grupo de artistas que venían a pinar con los pacientes o llevábamos a los pacientes para que pintaran a los que les interesaba en asunto o hacer los enlaces en términos, tu sabes que cuando uno está en últimos estadios de vida las personas se interesan mucho por la trascendencia , por

lo espiritual entonces, no que yo soy de tal religión quiero que venga un pastor, entonces nos tocaba buscar un pastor para que venga para que tenga sus sesiones con la persona, si era un cura si era un maestro budista ect etc etc, ese también era otro de los procesos que hacíamos allí, muchos procesos de gestión y de gestión de recursos también, eso con los del día. Y con los que estaban en casa entonces nosotros acompañábamos, yo me iba con el medico a las casas hacia la visita domiciliaria verificaba en qué condiciones estaba el paciente en qué condiciones estaban los cuidadores y se hacia el acompañamiento técnico y el acompañamiento a la familia, bueno uno, comprender que mi familiar está en ultimo estadio de vida pues es algo muy doloroso, generalmente el medico lo informa de manera muy técnica entonces dice, “su paciente esta funcionalmente no apto tiene un carcinoma de x grado que hizo metástasis en tal lado”, entonces nosotros teníamos que traducir eso en términos reales su papá está mal, en términos que la familia comprendiera, “mire la verdad es que funcionalmente el papito o la mamita se encuentra funcionalmente y físicamente muy malito no se sabe cuánto tiempo de vida va a tener que eso es otra realidad de hospicios puede que funcionalmente medicamente no valla a durar más de 6 semanas pero puede que dure 6 meses o un año y esa es también la realidad de los pacientes entonces es también contarles un poco de eso a las familias, hacer el acompañamiento, la atención en crisis hay que hacerlo la contención, la atención en crisis y luego el acompañamiento para que ellos empiecen uno a comprender que la enfermedad es parte de la vida y que la muerte es parte de la vida, es un proceso al que todos vamos a llegar y dos para que ellos cierren los ciclos que tienen pendientes, tres para que organicen y dejen todo lo que tengan por resolver, resuelto y las familias puedan continuar con el transito sin tantos temas legal sin tantos temas ahí pendientes a nivel afectivo y demás, entonces básicamente eso es lo que se hace, ósea que en las funciones de trabajador social se hace de todo, se hacer gestión, se hace asesoramiento se hace planeación se hace intervención directa, se hace gestión de recursos básicamente eso

Entrevistador: ¿Cuál es el primer trámite que sigue cuando llega un paciente nuevo al área?

Entrevistado: generalmente el paciente llega remitido o por una eps o por otra clínica o por otro doctor, por un oncólogo entonces son pacientes que la medicina, el tramadol y otro tipo de medicina ya no les hacen entonces generalmente llegan a los cuidados paliativos buscando

disminuir el dolor si, tener una vida, lo que le queda de vida tenerla de manera más digna y sin tantos dolores físicos entonces lo que primero que se hace como pacientes es ver bueno, en qué estado de salud llega, generalmente quien hace la primera atención es el doctor y el primer filtro lo hace trabajo social para saber cómo está el paciente y como su familia si están conscientes del diagnóstico si conocen el diagnóstico que procedimientos les han realizado como los han acompañados si ya están adscritos a otro programa si no están adscritos que red de apoyo tienen, y cuales son entonces esos sueños deseos que quieren llevar a cabo, entonces si necesitan asesoría legal si el paciente en negación o si el paciente está muy malito o si está en depresión se remite entonces a psicólogo si le paciente lo que quiere es un acompañamiento espiritual entonces lo que te decía, si lo que requiere es nutrición entonces se hace como todo el enlace eso es lo primero que se hace, la orientación y la orientación familiar entonces que la familia comprenda que el paciente tiene un diagnóstico que está en un proceso de enfermedad, que ese proceso de enfermedad aunque tiene unas dificultades y realmente la familia se este, generalmente está en crisis a nivel afectivo muchas económicas, una enfermedad mal llamada terminal le cambia la vida a la familia, eso hace que la familia tenga que reacomodarse para atender a las demandas de sus duelos y para poder afrontar las situación, entonces el primer paso es como entender que requiere la familia en que, como está viviendo la crisis la familia y que estrategias de afrontamiento tiene la familia, que redes de apoyo tiene la familia

Entrevistador: ¿siempre interviene al paciente o familia de manera colectiva? ¿Es decir en compañía de otro profesional?

Entrevistado: generalmente el medico hacia la primera consulta, luego pasaba Trabajo Social, y de trabajo social se remitía, si iba para el nutricionista si iba para el psicólogo si iba para donde le cura, pastos etc.

Entrevistador: ¿usted sigue interviniendo a la familia después de que el paciente fallece? ¿Cómo?

Entrevistado: si, algunas familias seguían el proceso, entonces querían en honor a su paciente querían seguir trabajando y se quedaban muchos trabajando como voluntarios en la clínica entonces venían a pintar, a pintarles las uñas, a leerles un libro a sembrar entonces tú vas a ver que allá en hospicio hay un jardín y hay muchas plantas, entonces muchas de esas plantas se sembraron en honor al paciente, otros querían venir y dar donativos o apoyar alguna persona que

estuviera en el mismo proceso de estadíos de vida de últimos tiempos y querían apoyar a esas familias de menos recursos, más adelante cuando yo me fui pues digamos que dejamos montado el proyecto, que era crear una fundación para atender a familias de escasos recursos que tuviesen pacientes también en últimos estadios de vida, entonces pero esa fue una idea que nació desde los mismos familiares de los pacientes, porque como te digo se atendía al principio gente pues población de estratos muy altos.

Entrevistador: Según las teorías los cuidados paliativos son para el tratamiento del dolor y el fin de la vida ¿usted interviene de manera distinta de acuerdo a la enfermedad?

Entrevistado: bueno nosotros, la mayoría de nuestros pacientes estaban por cáncer y otros por epoc pero no, indistinto de la enfermedad todos estaban en digamos que funcionalmente físicamente muy malitos y con la muerte aparentemente muy cercana, entonces no depende del diagnóstico si no más desde, uno en qué condiciones está el paciente porque hay pacientes que ya no son conscientes, que ya están tan malitos que ya no escuchan, entonces uno depende de las posibilidades físicas que este el paciente, hay pacientes que aunque estén malitos tiene todavía mucho sentido de vida y todavía quieren hacer cosas, entonces si el paciente está todavía esta medianamente funcional pues se pueden desarrollar algunas actividades con el paciente y si no el apoyo es con la familia.

Entrevistador: ¿de acuerdo su formación como Trabajadora social, que teorías y técnicas emplea para intervenir a los pacientes y familiares que pertenecen al área?

Entrevistado: intervención en crisis, bueno modelos siempre se trababa desde el modelo diferencial y desde el enfoque psicosocial, técnicas, todas las técnicas de intervención con familia, entonces hacíamos la visita domiciliaria el genograma el eco mapa el acap, la red de apoyo familiar se hacían técnicas comunicativas, técnicas de asertividad y sobre todo atención en crisis y todo el tema de redes de apoyo todo el tema de intervención familiar es el la clave del acompañamiento en cuidados paliativos, osea eso hay que tener una formación específica en atención familiar

Entrevistador: ¿Qué recomendaciones les daría a las escuelas de formación en Trabajo Social y a los futuros Trabajadores sociales sobre importancia de los cuidados paliativos?

Entrevistado: bueno los cuidados paliativos si bien son digamos que un campo muy nuevo en Trabajo Social hay mucha tela de donde cortar verdad, sin embargo yo considero que esa es una formación mucho más específica que no corresponde al pregrado de Trabajo Social si no que correspondería a una especialidad hee una formación más específica una especialidad una maestría en cuidados paliativos, porque es es que es un tema muy específico entonces él ser y el hacer del trabajo social del pregrado debe tener unas generalidades, unas generalidades, intervención de caso de grupo de comunidad o de metodología integrada que son aplicables y replicables claro que sí, pero para los cuidados paliativos específicamente hay que tener una experticia y una experticia en temas de abordaje individual y familiar atención de caso y familia.

13.2 NARRATIVAS.

Anexo c. Narrativa Andrea Lozano.

nuestro último año, una historia donde al final gana la enfermedad

Mi nombre es Andrea Carolina Lozano Aguirre, vivo en Bogotá con mi familia (padres y dos hermanas) y actualmente me encuentro estudiando trabajo Social en la Corporación Universitaria Minuto de Dios;

Para el años 2014 empecé una relación amorosa con Johani Alberto Lozano Hernández, que duro 4 años y 10 meses, una relación basada en el respeto y la confianza hacia el otro; durante el año 2015 le descubrieron una enfermedad cardiaca llamada Cardiopatía Dilatada (Miocarditis), para el 21 de septiembre de ese mismo año lo hospitalizan por primera vez y los médicos indican que el corazón de él presentaba una fracción de inyección (FEVI) del 5% y que en cualquier momento él podía fallecer más sin embargo empezamos con los tratamientos medicinales y físicos para lograr su recuperación, durante 2 años y 4 meses el logro recuperar su fracción de

inyección a un 55% lo que para los médicos y para nosotros como familia fue una mejores noticias ya que el mínimo de FEVI de una persona sana debe estar en un 60%, finalizando el año 2017 mi suegro se enfermó descubriéndole que tenía cáncer en el estómago y fallece para enero de 2018, a raíz de ese acontecimiento Johani deja de tomarse los medicamentos correspondientes y empeora su estado de salud teniendo así 3 hospitalizaciones durante el año y llegando a la última hospitalización en la clínica Fundación Cardio Infantil donde estuvo un mes y 25 días allí estuvimos en el área de cuidado crónico donde le realizaron una operación para tener diálisis peritoneal ya que él estaba reteniendo líquido en el cuerpo y debía evacuarse con prontitud, allí tuvimos acompañamiento de diferentes profesionales del área entre ellos médicos internistas, cardiólogos, fisioterapeutas, psicóloga y la trabajadora social de Cuidado Paliativo quien nos colaboró con el temas de alimentación para el acompañante del paciente por medio de entrevista socioeconómica que realiza la trabajadora social y con las autorizaciones para que la EPS nos colaborara con la asignación de la unidad renal, información de derechos de los pacientes que se encuentren en el programa de crónicos, indico también realizar un acompañamiento familiar a la familia (jamás se hizo), además de realizar un acompañamiento continuo al paciente con la psicóloga ya que el presentaba episodios de depresión llegando al punto de tener pensamientos suicidas; para 11 de diciembre del 2018 el sale de la clínica y la trabajadora social indica que aran seguimiento a la casa (cosa que jamás se hizo), Johani empeora nuevamente su estado de salud debido a las diálisis ambulatorias que le hacían y 15 de diciembre ingresa a cardio infantil por urgencias donde le indican que él se encuentra bien y le dan salida 18 horas después dada la situación lo ingresamos a la clínica Fundación Shaio en donde fallece el 17 de diciembre del 2018 a las 8 am.

Anexo d. Narrativa Camila Ramos.

UN 31 DE OCTUBRE.

Mi nombre es Maria Camila Ramos Rodríguez, tengo 24 años de edad, soy de la ciudad de Bogotá, y actualmente me encuentro cursando mis estudios universitarios en la corporación universitaria minuto de Dios centro regional Soacha, en el programa de trabajo social.

Provengo de una familia humilde, toda oriunda de la ciudad de Ibagué, la mayor parte de mi infancia la viví en esa ciudad junto con mi abuela mis tíos y mi hermana, durante tres años no tuve la oportunidad de ingresar a un colegio, pues mis padres se encontraban en la ciudad de Bogotá y los recursos económicos no alcanzaban en ese momento. Cuando cumplí mis 6 años mis padres tuvieron una mejor estabilidad económica y nos pudimos trasladar junto con mi hermana a la ciudad de Bogotá, empezamos nuestros estudios y cuando estábamos a mitad de año mi abuela materna falleció de una aneurisma cerebral, esto ocurrió en tan solo 2 días, razón por la cual mi madre entro en depresión, todo fue inesperado, debido a esta situación yo tuve que entrar en terapia para la aceptación del duelo, pues para mí fue aún más inesperado y en ese momento mi abuela era mi mamá.

Después esta situación las cosas tomaron su rumbo nuevamente, mi hermana y yo continuamos estudiando en un colegio Femenino, la situación económica mejoro mucho, todo estaba bien, yo por el contrario cuando cursaba 7 de bachillerato, tuve problemas de disciplina y tuve que salir de ese Colegio, por lo cual entre a validar en otro. Termine mis estudios y entre a la universidad.

Durante el año 2013 mi madre estuvo asistiendo al médico periódicamente pues en un principio de le diagnosticaron quistes en los ovarios, ella siguió en chequeos, pero al final su médico le

dijo que no había de que preocuparse, pues estos no eran malignos, las cosas transcurrieron normal, para los siguientes años mi madre siguió asistiendo al médico pues haciéndose un auto examen encontró dos masas extrañas en su seno izquierdo, se realizó varios exámenes, mamografías y ecografías, mas sin embargo estos eran quistes y todo está bien, eso dijo el doctor.

Mi madre siguió asistiendo a los exámenes anuales para tener monitoreados estos quistes, para el mes de agosto del año 2017 ella sintió masas extrañas en su seno derecho, pero ya faltaba poco para su examen anual, así que no se preocupó y espero hasta el día de su examen. Cuando le realizaron su examen le dijeron que esta masa no era normal, pues era más robusta y dura de lo normal, por lo cual se descartó inmediatamente que fuesen quistes, ocho días después se reconfirmo que estos no eran quistes y que se tendría que hacer una biopsia, y así fue, ella espero 15 días para que se tomaran esos exámenes, los resultados duraron bastante tiempo en proceso por lo cual la espera y la angustia se hizo más intensa.

El 31 de octubre mi madre tuvo que ir a su centro médico con todos nosotros mi papá mi hermana y yo, el resultado fue cáncer de seno en etapa 2, su cáncer aún no estaba en una etapa avanzada, pero de igual manera había que actuar rápido y con eficiencia. Pero sus quimioterapias no empezarían ese año si no, que serían en enero del año 2018, y así fue ella inicio su quimioterapia 4 aplicaciones de vincristina con un ciclo de 21 días, es decir cada 21 tenía que ser aplicada esta medicina, luego seguiría otras 4 de una medicina diferente con el mismo ciclo. Pero no fue así, de este ciclo solo pudo tener 3 aplicaciones pues casi nunca estaba el medicamento en el centro o simplemente no la programaban, por lo cual su tratamiento no avanzo, ella tuvo que cambiar de oncólogo y él le dijo que lo mejor era intervenirla

quirúrgicamente, pues si ella no seguía su tratamiento como era indicado, este no prosperaría, así fue, su cirugía fue en abril de ese año, en el municipio de Zipaquirá pues la eps no contaba con recursos para realizar una cirugía en su tipo en Bogotá, por lo cual tuvimos inconvenientes, pues nosotros vivimos en el barrio Perdomo Ciudad Bolívar, por lo cual las distancias son muy grandes, la eps pretendía que mi madre se transportara antes y después de la cirugía en Transmilenio, pero esto era casi imposible, primero por el estado de salud de mi madre, la salubridad y por supuesto el dinero. Debido a esto tuvimos que recurrir a la Trabajadora Social para que ella nos ayudara con los costos de transporte o nos consiguiera una persona que lo hiciera, pero ella solo pudo conseguir un transportador de centro médico a Zipaquirá, y de Zipaquirá al centro médico, y como ya dije nosotros vivimos en Ciudad Bolívar y el centro médico en la 100, las distancias siguen siendo muy largas.

Mi madre es una mujer muy fuerte pero una cirugía de extirpación de cáncer en un seno no es nada fácil, y debido a esto tuvo que ingresar a el programa de cuidados paliativos, para el tratamiento del dolor ella estuvo en el programa todo el tiempo que duro la recuperación de su cirugía y las quimioterapias, eso duro 7 meses, mi madre de nuevo tuvo que dirigirse al oncólogo, pero él le dio malas noticias, pues no se logró sacar todo tumor su cáncer ya estaba en etapa 3. Mi madre tuvo que ser intervenida de nuevo en su seno y en su axila pues tenía ganglios y esto podría ser perjudicial, por cual tuvimos que recurrir nuevamente a la Trabajadora Social para que nos ayudara, la cirugía también fue en Zipaquirá, los recursos no se dieron así que todo tuvo que ser de nuestro bolsillo.

Mientras mi madre fue atendida en el programa de cuidados paliativos, varios profesionales en salud le prestaron su atención, médicos especialistas en dolor, oncólogos, enfermeros, terapeuta

ocupacional, psicólogo, y la Trabajadora Social, misma que nos ayudó en la primera cirugía para los costos de transporte. El programa de cuidados paliativos ayudo con el tratamiento del dolor en cuanto a su salud, el terapeuta ocupacional hacia su trabajo pero ella decía que no le gustaba, pues la ponía a dibujar y eso no le gustaba, mientras tanto el psicólogo le ayudaba con su tratamiento pero ella decía que salía más triste pues en vez de sacarla de su evento la deprimía más, pues en su intento por concientizarla, le recordaba más su enfermedad, la Trabajadora Social solo iba por 30 minutos a hacer actividades lúdicas y de concientización, y cuando eran casos graves atendía a pacientes y familiares, caso que no sucedió con nosotros pues mi mama había avanzado mucho cuando a ella le remitieron el caso y lo único que pudo hacer, fue hacernos un diagnóstico para verificar el estado de la familia, como estábamos llevando el proceso, y gestionar para que mi mama pudiera seguir su tratamiento en casa.

Mi madre decía que ese espacio en donde le hacían su tratamiento para el dolor, era más un grupo de apoyo, pues siempre o casi siempre había pacientes nuevos, y siempre contaban sus experiencias en todo el proceso, cuando el trabajador social hacia sus sesiones.

Mi madre tenía que seguir con su segundo ciclo pero solo, recibió una aplicación por lo cual se atrasó más, las quimioterapias no estaban funcionando, su oncólogo le dijo que lo mejor era que parara con las quimio terapias e ingresara a realizarse sus radioterapias, pero no se las hicieron en los meses que quedaban del año por disponibilidad, así que ella empezó su radioterapias en el mes marzo del 2019, son 30 sesiones, y así ella terminara su tratamiento, y podremos decir que se curó de su cáncer.

