



**PROYECTO DE PRÁCTICA “HEMOAPRENDIENDO EN FAMILIA Y/O
CUIDADORES” HOSPITAL GENERAL DE MEDELLÍN LUZ CASTRO DE
GUTIÉRREZ E.S.E**

KATHERINE GALEANO GARCÍA

NATALIA ANDREA ARROYAVE BOTERO

Asesora Académica

MARISEL TAMAYO TABARES

Asesora Institucional

**UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANAS
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL
MEDELLÍN
2018**

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN.....	3
MEMORIA METODOLÓGICA	4
EVALUACIÓN DEL PROCESO DE PRÁCTICA PROFESIONAL.....	9
Hospital General de Medellín como campo de práctica.....	9
Coordinador institucional- universidad de Antioquia.....	10
Asesora académica del proceso de práctica.....	11
Asesora institucional del proceso de práctica.....	12
REFLEXIÓN FINAL DEL PROCESO DE PRÁCTICA.....	13
BIBLIOGRAFÍA.....	19
ANEXOS	
ANEXO 1.Contextualización.....	21
ANEXO 2. Diagnóstico.....	45
ANEXO 3. Proyecto de intervención “Hemoaprendiendo en familia y/o cuidadores.....	86
ANEXO 4. Primer informe técnico.....	128
ANEXO 5. Segundo informe técnico.....	142

INTRODUCCIÓN

Al culminar la práctica profesional de Trabajo Social, se hace necesario dar cuenta de todo lo realizado durante tan fructífero e interesante proceso, mostrando los aportes, aprendizajes, reflexiones y conocimientos que se tuvieron de él, por tal motivo, se realiza este trabajo donde en un primer momento se presenta la memoria metodológica especificando donde se realizó la práctica, en que tiempo, procesos a los que fue vinculada la Trabajadora Social en formación y objetivos y funciones de cada uno de ellos. En un segundo momento se realiza la evaluación de los diferentes actores: el Hospital General de Medellín como campo de práctica, la Universidad de Antioquia-Departamento de Trabajo Social en cabeza y coordinación de Manuel Alejandro Henao, la asesora académica como acompañante y la asesora institucional como orientadora en el escenario de práctica. Por último se realiza una reflexión donde se puede visualizar que significó profesional, teórica, metodológica, humana y éticamente este proceso.

MEMORIA METODOLÓGICA

La práctica profesional es un elemento fundamental en la fase de formación de pregrado en Trabajo Social, puesto que posibilita aplicar los conocimientos adquiridos a la realidad social de un campo específico, en ese sentido, la practicante desarrolló su proceso de práctica en el Hospital General de Medellín Luz Castro de Gutiérrez, una IPS de tercer nivel que presta sus servicios de salud en una amplia gama de especialidades básicas y de alta complejidad, principalmente a los usuarios del régimen subsidiado de Savia EPS.

Esta se ejecutó por un periodo de ocho meses, desde el 6 de febrero de 2017 hasta el 6 de octubre de 2017, donde inicialmente fue vinculada al Programa de Hemofilia u Otros Trastornos de la Coagulación, en el cual eran atendidos 116 pacientes, residentes en el área metropolitana y en otros municipios del departamento de Antioquia, el Programa tenía como objetivo generar acompañamiento integral a los pacientes y sus familias realizando procesos de seguimiento, educación y apoyo con el fin de garantizar una adecuada adherencia al tratamiento y a mejorar sus relaciones y las condiciones de vida, no solo desde el enfoque clínico sino también psicosocial.

En este escenario, la practicante apoyó las funciones de Trabajo Social en aspectos como: acceso a los servicios de salud, remisión y derivación a procesos pendientes, garantía de derechos, supervisión e intervención en casos familiares, sociales e individuales, y adicional a ello, formuló el proyecto de intervención “Hemoaprendiendo en Familia y/o Cuidadores” con el objetivo de “Generar procesos promocionales y educativos que permitieran a las personas en condición de Hemofilia entre los 6 y los 17 años de edad, sus familiares y/o cuidadores, pertenecientes al Programa de Hemofilia u Otros Trastornos de la Coagulación del Hospital General de Medellín, reconocer y apropiarse de su patología y de las prácticas de autocuidado que deben tener, con el fin de mejorar su calidad de

vida; en el periodo de mayo a octubre del 2017”, puesto que desde el inicio de la práctica y luego de la realización de un diagnóstico, se logró identificar que la población tenía aún deficiencias de formación con respecto a estos temas.

Con el fin de cumplir con el objetivo general propuesto, se diseñaron tres líneas estratégicas, cada una de ellas acompañada de una estrategia, y por consiguiente, una o varias acciones a desarrollar durante toda la ejecución del proyecto de intervención:

1. Línea estratégica N°1: ¡Hemosensibilízate!

- **Estrategia:** posicionamiento y socialización del programa de Hemofilia del Hospital General de Medellín a nivel institucional.
 - **Acción:** estrategia de volanteo.

2. Línea estratégica N°2: ¡Hemopromocionando!

- **Estrategia:** socialización, posicionamiento y reconocimiento de la condición de Hemofilia y las prácticas de autocuidado con los pacientes entre los 6 y los 17 años de edad, familiares y/o cuidadores del Programa.
 - **Acción:** estrategia de difusión de la información por medio de plegables.

3. Línea estratégica N°3: ¡Hemoeducando!

- **Estrategia:** desarrollo de actividades educativas, que impacten de manera positiva en la vida de las personas vinculadas al proyecto, brindando conocimientos oportunos y apropiación acerca de su condición y las prácticas de autocuidado que deben tener.
 - **Acciones:** charla educativa con los familiares y/o cuidadores junto con el paciente, jornada educativa “Hemoaprendiendo en familia y/o cuidadores”, asesorías individuales con los pacientes, sus familiares y/o cuidadores (presenciales y/o telefónicas).

No obstante, este proyecto no se pudo ejecutar a cabalidad (sólo se desarrollaron acciones como: estrategia de difusión de la información por medio de plegables, charla educativa con los familiares y/o cuidadores junto con el paciente y

asesorías individuales con los pacientes, sus familiares y/o cuidadores; pero no se cumplió con la meta propuesta), debido a la decisión coyuntural tomada el 3 de agosto de 2017 por parte de la dirección administrativa del Hospital y de Savia Salud sobre la no continuidad del Programa de Hemofilia u Otros Trastornos de la Coagulación en el HGM, por desacuerdos entre ambas partes en lo que correspondía al nuevo contrato porque se adjudicaría sólo por 2 meses y esto afectaba la continuidad del Programa, no garantizaba a los pacientes la atención integral permanente como lo requerían y no era condición de garantía para toda la plataforma y el proceso administrativo que se debía desarrollar para un Programa de este tipo, (en ese orden de ideas, es importante señalar que la EPS tenía el contrato con el Hospital General de Medellín pero el día 30 de junio de 2017 terminó, después de cuatro años continuos en el Programa), esto se determinó luego de un proceso de dos meses que realizó Savia, el cual invitaba a las IPS a presentar una propuesta para licitar la atención integral de los pacientes con enfermedades huérfanas, de la cual el Hospital participó, sin embargo, los resultados de la primera invitación no fueron favorables para ninguna Institución Prestadora de Servicios de Salud y esta quedó desierta, por tal motivo, la EPS prorrogó su contrato con el HGM para que continuara allí la atención a estas personas hasta el 31 de julio, mientras se volvía a establecer una nueva invitación, más adelante, cuando salió nuevamente la convocatoria con otros requisitos adicionales que debía tener la propuesta, el Hospital la volvió a presentar con las modificaciones solicitadas por la EPS y salió electo, pero debido a la decisión mencionada anteriormente, el contrato se asignó a otra IPS para que continuara con la atención de la población.

Así la situación, la practicante de Trabajo Social debió reorientar su proceso de práctica y apoyar todo el tránsito al nuevo prestador, para lo cual debió desarrollar otras funciones desde el 3 de agosto hasta el 2 de septiembre de 2017 como: acompañamiento a pacientes, familiares y/o cuidadores en el proceso de educación para el tránsito a la nueva IPS, acompañamiento y educación a pacientes en condición de Hemofilia que se encontraban en escenarios de

urgencias y hospitalización en el proceso, soporte emocional a pacientes en condición de Hemofilia, familiares y/o cuidadores, orientación y asesoría a pacientes en condición de Hemofilia, familiares y/o cuidadores, acompañamiento a equipo interdisciplinario en el proceso de entrega de la población a la nueva IPS y acompañamiento a nivel telefónico y/o presencial para servicios de remisión y derivación a los pacientes.

Una vez terminado todo el proceso de tránsito, por órdenes de la dirección administrativa del HGM, fueron redistribuidos entre las Trabajadoras y Promotoras sociales de la Institución los nuevos servicios a cargo, en ese momento, es decir, el 3 de septiembre la practicante y la asesora institucional fueron reubicadas en el servicio de Urgencias, donde comenzaron a atender a toda la población vulnerable de los departamentos de Antioquia y Chocó: beneficiarios de Programas de Resocialización, migrantes, afrocolombianos, raizales, comunidades ROM, indígenas, INPEC (personas que se encuentran cumpliendo penas en las instituciones carcelarias del País o internos en prisión domiciliaria), población especial (adultos mayores, adultos, niños, niñas y adolescentes bajo protección del estado), mujeres gestantes, NN, abandonados, personas con algún tipo de limitación física, farmacodependientes, alcohólicos, personas con trastorno mental, violencia Intrafamiliar, violencia social, abuso sexual, habitantes de calle y pacientes con enfermedad crónica, con el objetivo de intervenir, apoyar y asesorar al paciente y su familia en la utilización de las redes de apoyo social y familiar existentes en el medio, para superar las dificultades presentadas durante la estancia hospitalaria, además del reporte y/o denuncia ante las autoridades competentes para garantizar la restitución de sus derechos, en ese sentido, la practicante reencuadró nuevamente su proceso de práctica, desarrollando las siguientes funciones: identificación de factores de riesgo social que afecten la salud de la persona y que prolonguen su estancia en la Institución, fortalecimiento de las redes de apoyo primario (reincorporación al grupo familiar) tendiente a superar barreras de comunicación y mejorar la dinámica familiar del paciente con familiares y/o personas significantes a fin garantizar un egreso seguro, y apoyo de

usuarios en lo relacionado a trámites jurídicos (orientación y apoyo en vulneración de derechos en Salud) y reportes a entes de control.

Sin embargo, a causa de las diferentes posturas éticas, metodológicas y epistemológicas, de las demás Trabajadoras y Promotoras Sociales respecto a su intervención y sus procesos y a decisiones de las directivas del Hospital, el 8 de septiembre de 2017, fueron nuevamente redistribuidos los servicios a cargo, para lo cual, la asesora institucional y la practicante, fueron reubicadas en los servicios de: Neonatos, Uci Neonatal, Perinatología y Programa Canguro.

En dichos servicios, atendían a todas las familias de los bebés recién nacidos, con el objetivo de favorecer la adaptación y recuperación, el crecimiento y desarrollo de los infantes que cursan por la más vulnerable etapa de la niñez, prestando una atención integral y con calidad, donde se vincula principalmente a la familia como los principales responsables en el cuidado y bienestar de los bebés, en ese momento, la practicante reorientó nuevamente su práctica, con el fin de culminar su proceso de manera satisfactoria, a pesar de las coyunturas vividas en la institución, para lo cual desarrolló funciones encaminadas a mejorar las condiciones de vida de la población como: garantía a la identidad de los niños considerado un derecho humano fundamental, realización de reportes legales a entes competentes a fin de restituir derechos vulnerados de los bebés, movilización de recursos internos y externos del paciente y su familia, buscando que aporten en el mejoramiento de la condición de la enfermedad; promocionando una adecuada adherencia al tratamiento con el fin de disminuir las recaídas y trámite de medicamentos y oxígeno domiciliarios a fin garantiza egreso seguro.

EVALUACIÓN DEL PROCESO DE PRÁCTICA PROFESIONAL DE TRABAJO SOCIAL

HOSPITAL GENERAL DE MEDELLÍN COMO CAMPO DE PRÁCTICA DE TRABAJO SOCIAL		
FORTALEZAS	DEBILIDADES	RETOS
<p>-Desde mi experiencia, la práctica profesional en el Hospital General es oportuna, puesto que permite aplicar los conocimientos adquiridos durante la formación profesional bajo una continua interrelación entre el ejercicio profesional y la supervisión, posibilita el enfrentamiento con grupos poblacionales de distintas índoles, cada uno de ellos con problemáticas sociales diferentes, lo cual lleva a la practicante a agrupar una serie de elementos y herramientas para definir su enfoque de intervención tanto personal como profesional.</p> <p>- El gran acompañamiento con el que se cuenta, la comunicación asertiva constante y continua entre profesionales, la búsqueda diaria de alternativas, las gestiones, la empatía y el trabajo por la búsqueda del mismo objetivo generaron un ambiente de seguridad, compromiso, responsabilidad para mí como practicante.</p>		<p>Abrir las puertas del conocimiento en el área clínico-social a muchos más estudiantes de Trabajo Social de la Universidad de Antioquia en los servicios donde se requieran profesionales en formación de este tipo.</p>

UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA-COORDINADOR DE PRÁCTICA PROFESIONAL DE TRABAJO SOCIAL

FORTALEZAS	DEBILIDADES	RETOS
<p>-El coordinador de práctica estuvo presto a resolver dudas e inquietudes que se generaran durante el proceso de práctica.</p> <p>-Tuvo un trato respetuoso y cordial, posibilitando la empatía y el buen trato.</p> <p>-Se preocupó por ubicarme en un campo de práctica de acuerdo a mis necesidades y preferencias, con el fin de culminar mi proceso de manera satisfactoria.</p>	<p>-Considero que sería necesario que el coordinador de prácticas se dé la oportunidad de conocer cuáles son las funciones que desarrollan los estudiantes en cada uno de los campos de práctica a los que estamos vinculados, con el fin constatar que esas acciones si aporten significativamente a nuestra formación profesional.</p> <p>- Utilizar sistemas de comunicación oportuna para informar a estudiantes de eventos como seminario de práctica.</p>	<p>-Generar nuevos campos de práctica en salud que permitan a los y las estudiantes de Trabajo Social conocer cuál es su rol a nivel sociosanitario y apropiarse de él.</p>

ASESORA ACADÉMICA DEL PROCESO DE PRÁCTICA PROFESIONAL DE TRABAJO SOCIAL

FORTALEZAS	DEBILIDADES	RETOS
<p>-Supo transmitir de una manera comprensible y amena su conocimiento en Hemofilia y en Trabajo Social sociosanitario, lo que permitió hacer el proceso mucho más interesante.</p> <p>-Se preocupó siempre por mí y por mi proceso en el Hospital, puesto que este fue complejo, aportándome tranquilidad y serenidad.</p> <p>-Sus asesorías académicas fueron claras y pertinentes.</p> <p>-Su humanidad, comprensión, escucha asertiva y sus consejos posibilitaron un trato basado en el respeto y la aceptación de la diferencia.</p> <p>-Fue una gran maestra puesto que con sus experiencias y vivencias me llevó a reflexionar sobre nuestras intervenciones a nivel individual, familiar y social.</p> <p>-Estuvo dispuesta a resolver dudas e inquietudes cuando lo ameritaba.</p>		<p>-Continuar compartiendo sus grandiosos saberes y conocimientos del Trabajo Social en salud a los estudiantes en los diversos escenarios que se lo posibiliten desde una postura reflexiva, crítica, ética y política contribuyendo con la formación de profesionales competentes y responsables en su labor.</p>

ASESORA INSTITUCIONAL DEL PROCESO DE PRÁCTICA PROFESIONAL DE TRABAJO SOCIAL		
FORTALEZAS	DEBILIDADES	RETOS
<p>-Su disposición, calidez humana, seriedad y acompañamiento permitió hacer amena y valiosa la práctica.</p> <p>-Fue una profesional presta siempre a responder dudas e inquietudes que se tuvieran.</p> <p>-Fue diligente a la hora de guiarme para intervenir en problemáticas o situaciones de gran impacto.</p> <p>-Como profesional con una gran experiencia en el área de la salud, me compartió conocimientos sobre las implicaciones que tiene la intervención en lo clínico y adicional a ello, me proporcionó herramientas para desarrollar labores tanto profesionales como administrativas, todas ellas significativas, puesto que buscan mejorar la calidad de vida de la población.</p> <p>-Me transmitió tranquilidad y apoyo en</p>	<p>-El tiempo, porque debido a la carga laboral que tiene, muchas veces no queda el espacio suficiente para acompañar adecuadamente un proceso hasta el final.</p>	<p>-Continuar con su disposición y entrega para enseñar a nuevos practicantes el que hacer de Trabajo Social a nivel clínico-social.</p>

<p>los momentos difíciles por los que ambas atravesamos en el Hospital.</p>		
---	--	--

REFLEXIÓN PRÁCTICA PROFESIONAL

La práctica profesional de Trabajo Social en la E.S.E. Hospital General de Medellín Luz Castro de Gutiérrez, constituyó una oportunidad de obtener y desarrollar conocimientos tanto profesionales, teóricos y metodológicos como éticos y humanos, todos estos en aras de “identificar e intervenir los factores que inciden en las condiciones de salud de las personas” (Acosta, 2012), teniendo en cuenta que Trabajo Social en el HGM centra su modelo de atención en el bienestar, el mejoramiento de la calidad de vida y la seguridad del paciente, su familia y su entorno social.

Primero, es importante resaltar que a nivel teórico, se posibilitó poner en juego los saberes adquiridos a lo largo de la academia bajo una continua interrelación entre el ejercicio profesional y la supervisión, dándoles a estos su propia razón de ser, en tanto que han de dar respuesta al conocimiento de una realidad social en constante cambio, pero también, estar inmersa en un campo de acción que para los y las estudiantes de T.S. de la Universidad de Antioquia es relativamente nuevo (teniendo en cuenta que la formación para la atención, manejo y acompañamiento en escenarios clínicos en las aulas de clase es muy poca), implicó formarme en algunos aspectos de la intervención en el área de la salud, para lo cual debí comenzar por conocer la ley estatutaria de salud en Colombia, el Trabajo Social en salud, sus objetivos, sus funciones y la normatividad que lo rige hasta comprender que hay que superar la idea de la comportamentalización de las ciencias, basadas en que el médico es quien debe saber de las enfermedades y los diagnósticos, y cómo con conocimientos de la clínica, los y las Trabajadoras Sociales podemos trasladar un lenguaje más sencillo a la población y permitir apropiaciones en ellos respecto a su condición, además de aprender sobre las herramientas técnicas y comunicacionales para hacer acompañamiento educativo a personas con enfermedad crónica.

Vivir el día a día en un escenario que aporta aprendizajes tan significativos para la vida profesional de las y los Trabajadores Sociales y nos lleva a reflexionar sobre nuestras posturas, concepciones e intervenciones, me proporcionó visibilizar la necesidad de que en el plan de estudios de Trabajo Social de la Universidad de Antioquia se apueste por incluir asignaturas que permitan a los y las estudiantes en formación conocer y profundizar sobre este en lo clínico, entendiendo la importancia y el valor que tiene tanto para los demás profesionales sociosanitarios como para la población, puesto que el Trabajo Social es concebido en dicho campo como la profesión y disciplina que entiende la salud y la enfermedad como hechos sociales colectivos que superan la condición biológica y trascienden la intervención más allá de las ciencias médicas, involucrando a las ciencias sociales en procesos de promoción, prevención y educación; esta actividad profesional de tipo clínico implica por una parte, el diagnóstico psicosocial de la persona afectada como aportación al diagnóstico global y al plan de tratamiento y por otra parte el tratamiento (individual, familiar o grupal) de la problemática psicosocial que incide o está relacionada con el proceso de salud-enfermedad, siempre dentro de un contexto general de tratamiento y en el orden de objetivos de salud a conseguir. Esta atención conlleva la tarea de orientar, cuando el problema lo necesite, al paciente, sus familiares y su entorno, y a su vez al equipo médico sobre recursos sanitarios y sociales que puedan ser adecuados para los objetivos de salud. (Acosta, 2012).

En segundo lugar, a nivel metodológico se pudieron desarrollar procesos de actuación en tres ámbitos denominados métodos a saber: a) intervención individual y familiar, b) intervención grupal y, finalmente, c) intervención comunitaria. De esta manera fue posible identificar las necesidades y problemáticas sociales que afectan la salud de las personas, hogares y comunidades, desarrollando la labor que como profesionales en formación nos compete no solo al interior de las instituciones de salud, sino en espacios donde tienen lugar las relaciones sociales y se generan redes de apoyo que soportan y

ayudan a los pacientes, como: en el hogar, en el trabajo y en la escuela. (Acosta, 2012).

Intervenir en el campo clínico implicó en asuntos de tipo metodológico tener en cuenta aspectos particulares de la población como: edad, sexo, etnia, nivel socioeconómico, grado de escolaridad, tipo de enfermedad y severidad de la misma, entre otros, con el fin de diseñar estrategias acordes que permitieran llegar a los pacientes, sus familiares y/o cuidadores de una manera más amena, pero también, tuve que adherirme a las decisiones administrativas, viéndome obligada a reformular esas estrategias que había propuesto inicialmente, y aquí pude constatar que nada está dado, que la realidad social es cambiante, y adicional a ello, comprendí lo importante que es para los profesionales de Trabajo Social tener un plan de contingencia a la hora de formular una estrategia o acción, puesto que si no se puede desarrollar la primera por cambios inesperados no quedemos maniatados sino que se opte por la segunda, para que no se afecte el proceso ni la finalidad de la intervención.

Por consiguiente, es importante resaltar los grandes aportes que cada uno de los actores que fueron parte de este proceso hicieron a mi formación profesional (asesoras académica e institucional, Trabajadoras y Promotoras Sociales, todo el personal sociosanitario y el Hospital) permitiéndome entender como las múltiples funciones de Trabajo Social en una institución de salud tienen un fin en común “mejorar la salud y la calidad de vida de la población”, dichas funciones comienzan desde lo administrativo donde se identifica al usuario, (trámite de documento de identidad), se tramitan ordenes de servicio, se da el aval para realizar procedimientos quirúrgicos y se gestiona de forma oportuna el aseguramiento de los pacientes, garantizando las autorizaciones de los servicios prestados de acuerdo con la normatividad vigente, facilitando la continuidad en el tratamiento, hasta lo profesional donde el Trabajador Social brinda educación con el fin de que la población reconozca su condición, se empodere de ella y al mismo tiempo sean responsables y comprometidos con su autocuidado, garantiza la adherencia al

tratamiento del paciente, el acceso a los servicios de salud de forma oportuna, interviene para garantizar y restituir los derechos de las personas, identifica la red de apoyo familiar o social del paciente y orienta a la sociedad sobre las rutas y mecanismos de atención adecuadas según su necesidad.

Sin embargo, esos actores también me enseñaron que algunas decisiones o procesos referentes a la atención en salud no dependen de los profesionales sociosanitarios e incluso de las IPS, y esto lo pude evidenciar durante la práctica, puesto que a pesar de que el Hospital cuenta con médicos y especialistas de alta calidad, equipos médicos especializados para realizar determinados procedimientos, espacios físicos adecuados y medicamentos necesarios para la atención, las EPS, quienes son las que tienen la función de ofrecer el plan de beneficios o POS a los usuarios (Universidad de Antioquia, s.f.), tienen interés económicos y políticos que priman sobre la vida misma del paciente garantizada en calidad, continuidad, bienestar y atención integral, lo cual resulta realmente lamentable.

Vivenciar la coyuntura del sistema de salud caracterizado por la incorrecta supervisión de entes reguladores en cuanto a los incentivos de lucro de los prestadores de servicios de salud, el uso indebido de recursos públicos, sospechosos recobros de las EPS al FOSYGA e innumerables casos en los que se evidencia la muerte de pacientes debido a la pésima calidad del servicio (Rivera, 2013), implicó como profesional en formación tomar una postura crítica y apropiarme de mi dimensión política, por lo cual, opté por promover acciones de participación social para el fomento del bienestar de la población, con el fin de empoderarla en pro de la defensa y promoción de su salud y su vida como derechos humanos fundamentales.

Por otro lado, interactuar cotidianamente con los pacientes, familiares y/o cuidadores me llevó a reconocer al otro desde el respeto y la comprensión como persona con capacidad de análisis y decisión, con diferencias en sus formas de ser, pensar, comportarse y relacionarse, Pero también conllevó encariñarme con

seres que con sus experiencias de vida y sus luchas me enseñaron que son ellos quienes le dan sentido a esta profesión. De igual forma, luego de esa interacción permanente fue imposible no enfrentarme con mi humanidad, lidiando con temas de orden emocional, sumidos por la tristeza, desazón, rabia e impotencia por el fallecimiento de uno de nuestros pacientes, el traslado de todos ellos a otra IPS desconociendo las condiciones de la misma y las garantías que tiene, cuando en el Hospital tenían un escenario que les brindaba una atención integral.

Ahora bien, estar vinculada a este proceso me permitió reflexionar sobre el gran reto que como Trabajadores y Trabajadoras Sociales tenemos, fundamentándose este en posicionar y visibilizar nuestro rol en el servicio de salud, puesto que muchos de los usuarios de las IPS, e incluso algunos profesionales pertenecientes a ellas, desconocen o confunden nuestra labor social en lo clínico, atribuyéndoles papeles fuera del quehacer profesional; comúnmente buscando respuesta a necesidades de índole económico, como intervención para la rebaja de los copagos realizados en los tratamientos médicos, ayudas alimenticias, pasajes y demás (Álvarez, 2016). Aunque, Trabajo Social puede orientar y quizá gestionar dentro de los parámetros institucionales algún auxilio ocasional, esta no es la labor principal, ni el objetivo a alcanzar, incluso muchas veces, el usuario queda con un sinsabor por lo encontrado, pues en muchas ocasiones el Trabajador Social, no puede intervenir, ni inferir en temas relacionados directamente con recaudo, cartera o EPS involucradas.

Finalmente, vivir esta experiencia en el Hospital y estar rodeada de personas tan valiosas que con sus conocimientos, experiencias y vivencias marcaron mi vida profesional y personal, ratificó mi amor por esta profesión que lucha día a día para conseguir la libertad e igualdad de los ciudadanos tratando de resolver las problemáticas, fortaleciendo las relaciones humanas, impulsa el desarrollo y crecimiento del bienestar social, la calidad de vida y la salud y lo más importante, reconociendo a los demás como personas con capacidades, habilidades, destrezas y actores de su propio cambio social.

BIBLIOGRAFÍA

-Acosta, M. (2012). *Trabajo Social en el área de salud Perfiles y competencias profesionales básicas en el área de salud*. Recuperado de: https://www.minsalud.gov.co/salud/Documents/Observatorio%20Talento%20Humano%20en%20Salud/Perfiles%20y%20competencias%20TrabajoSocial_Salud.pdf

-Rivera, A. (2013). *Coyuntura del sistema de salud en Colombia: caracterización de una crisis desde las particularidades financieras de las EPS*. Recuperado de: <https://www.usbcali.edu.co/sites/default/files/gyd10-cap5.pdf>

--Universidad de Antioquia (s.f.). *Sistema General de Seguridad Social en Salud*. Recuperado de: http://www.udea.edu.co/wps/portal/udea/web/inicio/institucional/unidadesacademicas/facultades/medicina/extension/consultorio-seguridad-socialintegral/contenido/asmenulateral/sgsss!/ut/p/z/1/1ZVLj5swFIX_SrJqSWzepDtKybT5P2YhM3IGEPcgp3BZjLTX1TtJWiZBJFyqZICAznO5aPLxcQgxWIGXqIOZKUM1S08Tp2n4cTJzLMED6O4MSBwWBo9z4_fPHPrgee9gK_G5pGYMPHh2k_hIEbBpE3WxrL0AHxTfzoa89XvB10re7ImEXGjTz8bijBJBoP56Nw_KVvXuOXIAYxZnIrN2C95ZVERZ0SpEEkjkcbXpK_95QJSWWN9xlpSGY0RSkROsLqUIKMRKPKEK4L2bzQYEISiilTNHmThAnaxlY7sZgGMWdCyXhFeSsLUHyumrsWoJjiooWZZLkVTONUigUprwxLwmrCyTJ_o3lhRDNQraYpmDtWsS1PTPTfWIYum1jQ-8aPtldP0E481wnSbM_wV1lpgkOfnAEUPHxXnJ-68fe0rsscGz3ouBQPJcEvcGJw5nyORb40O-p-pg_RvZiAOHoZlozBXQtibVK0vswyQiC2Y1bc8XQuLehd2fDhXlvw3sv2bBvNuxf6ySqVdlfLy9xoPpJ86W-SbD6vxuKWpFZDcJBroJCcqNTInGw-keB1REFVgdKBZUXPDn8PAKW7l7iK5KRiISdulKPN1JuxScNanC323VyzvOCdDAv1anBc9SGCxxmiRhsy8ViUfrWu_5zGk2jbDjUUeJDy9m-ppnZfk8kM56XD75Imj_BtGv5jE!/dz/d5/L2dBISvZ0FBIS9nQSEh/?uril=wcm%3Apath%3A%2FPortalUdeA%2FasPortalUdeA%2FasHomeUdeA%2FasInstitucional



[%2Funidades-](#)

[academicas%2FasFacultades%2FMedicina%2FExtensi!c3!b3n%2FConsultorio%20de%20seguridad%20social%20integral%2FContenido%2FasMenuLateral%2Fsgs](#)

[SS](#)

ANEXOS

ANEXO N°1

CONTEXTUALIZACIÓN

El hombre es un ser en constante relación con la naturaleza, consigo mismo y con los demás. Tiende a reunirse en grupos, en los cuales (a través de la convivencia) se conoce a sí mismo, da de sí mismo y recibe de los otros; se pasa de una relación yo-tu a un nosotros (Coreth, 1985). Dichas relaciones sociales influyen de una manera positiva en su bienestar y calidad de vida, sin embargo, para poder relacionarse de una manera amena, es de gran importancia contar con una adecuada salud física y mental.

El ser humano requiere de una buena salud porque es lo que preserva su existencia e influye positivamente en su calidad de vida. Según la OMS (s.f.) la salud tiene una definición concreta: es el estado completo de bienestar físico y social que tiene una persona. Esta definición es el resultado de una evolución conceptual, ya que surgió en reemplazo de una noción que se tuvo durante mucho tiempo, que presumía que la salud era, simplemente, la ausencia de enfermedades biológicas. A partir de la década de los cincuenta, la OMS revisó esa definición y finalmente la reemplazó por esta nueva, en la que la noción de bienestar humano trasciende lo meramente físico. La Organización Panamericana de la Salud aportó luego un dato más: la salud también tiene que ver con el medio ambiente que rodea a la persona y a su familia.

Pero para hablar de salud, necesariamente hay que hablar de lo contrario que es la enfermedad, la cual proviene del latín “infirmity”, que significa literalmente “falta de firmeza”. La OMS (s.f.) define la enfermedad como la “alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible”. Enfermedad es el “proceso y fase que atraviesan los

seres vivos cuando padecen una afección que atenta contra su bienestar al modificar su condición ontológica de salud”.

A nivel mundial, las enfermedades están clasificadas según su nivel de complejidad, entre esta clasificación se encuentran las enfermedades raras o huérfanas, son aquellas enfermedades con peligro de muerte o de invalidez crónica, que tienen una frecuencia baja, presentan muchas dificultades para ser diagnosticadas así como para efectuar su seguimiento, tienen un origen desconocido en la mayoría de los casos y conllevan a múltiples problemas sociales (Hernández A, Rubilar J, Pisfil, N. 2014)

Según la Organización Mundial de la Salud (s.f.) “están identificadas alrededor de 7 mil enfermedades raras o huérfanas que afectan aproximadamente al 7% de la población mundial”. Las personas con estas enfermedades constituyen un grupo importante que necesita atención especializada e integral en la prestación de los servicios de salud para preservar su vida.

Una de las enfermedades que se ha identificado como huérfana es la Hemofilia, una patología bastante infrecuente. Aproximadamente 1 en 10.000 personas nace con ella. La hemofilia es un problema hemorrágico. Las personas con hemofilia no sangran más rápido de lo normal, pero pueden sangrar durante un período más prolongado debido a que su sangre no contiene una cantidad suficiente de factor de coagulación, este es una proteína en la sangre que controla el sangrado (FMH, s.f.).

La hemofilia está clasificada en dos tipos: el más común se llama *hemofilia A*. Esto quiere decir que la persona no tiene suficiente factor VIII (factor ocho). Un tipo menos común es la denominada *hemofilia B*. Esta persona no tiene suficiente factor IX (factor nueve). El resultado es el mismo para la hemofilia A y B, o sea, un sangrado por un tiempo mayor que el normal; así mismo, está clasificada según sus grados de severidad que son: leve, severa y moderada, la cual describe cuán

serio es el problema. El nivel de la severidad depende de la cantidad de factor de coagulación que falta en la sangre de la persona. (FMH, s.f.).

En el año 2014, la Federación Mundial de Hemofilia elaboró el reporte anual a partir de la recolección de la información realizada en 107 países en los que estaban incluidos: Suecia, Canadá, China, México, Estados Unidos, Brasil, Argentina, Australia, España, Rusia, Colombia, entre otros. Con dicha información, la FMH para ese entonces, había identificado 176.211 personas en condición de hemofilia, de las cuales 140.313 eran tipo A y 28.430 eran de tipo B (FMH, 2014).

Según datos estadísticos, en la cuenta de alto costo del año 2016, en Colombia se identificaron 4.070 pacientes en condición de Hemofilia u otras coagulopatías. El promedio de esta población fue de 7 a 27 años, teniendo el 50% de esta población 23 años o menos. El 1,4% de la población fue reportada como indígena, negra, mulata o afrodescendiente. El mayor número de casos de personas con deficiencias en los factores de la coagulación residen en la ciudad de Bogotá (25,3%), seguido por aquellas que viven en los departamentos de Antioquia (18,2%) y Valle del Cauca (9,4%). En departamentos como Amazonas, Arauca, Choco, Guaviare, La Guajira, Putumayo y la isla de San Andrés y Providencia no se identifican personas con estas patologías o el número es inferior a 10 (Cuenta de alto costo, 2016)

Es decir que de los 49.237.695 de habitantes que hay en Colombia (Dane, 2017), el 8% de la población tiene Hemofilia; sin embargo, a pesar de que la condición se remonta a la época de los rabinos (Siglo V d.C), que tenían la tradición de la circuncisión de los varones, donde se observaba que algunos de ellos, que se sometían a esta práctica, sangraban de forma desmedida y con una cierta gravedad, pero además coincidía que sólo se producía esto en determinadas familias (Addis, s.f.). Algunas personas hoy en día desconocen la enfermedad e incluso la asocian a otras patologías diferentes, tampoco conocen su complejidad, la importancia de la atención de manera oportuna y las implicaciones sociales,

físicas, clínicas, emocionales que podría tener en la calidad de vida, el bienestar y en la salud de la persona.

Según el artículo 25 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (s.f.): “Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene así mismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad”.

Basados en lo anterior, se puede referir que la salud es mucho más que ausencia de enfermedad o tener acceso a la atención médica; es un derecho fundamental que toca todos los aspectos de la vida y por eso es tan importante entenderla como un fenómeno continuo y dinámico a lo largo del tiempo, e instaurar la idea de que la salud es un fenómeno multidimensional. Así pues, se constata que la noción de salud ha evolucionado a lo largo de la historia desde un enfoque médico-biológico hasta un concepto global e integral que incorpora el paradigma socio-ecológico (Frutos y Royo, 2006).

De acuerdo a lo mencionado anteriormente, se evidencia entonces la importancia de velar día a día por la salud de las personas y así mismo por su calidad de vida y bienestar físico, social y emocional; al igual que en muchos otros países, esto fue reconocido por la República de Colombia, quien en la Constitución Política de 1991 en el artículo 49. Modificado por el Acto Legislativo 2 de 2009 artículo 1°. Estableció que “la atención de la salud y el saneamiento ambiental son servicios públicos a cargo del Estado. Se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud. Corresponde al Estado organizar, dirigir y reglamentar la prestación de servicios de salud a los habitantes y de saneamiento ambiental conforme a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad. También, establecer las políticas para la prestación de servicios de salud por entidades privadas, y ejercer su vigilancia y control. Así

mismo, establecer las competencias de la Nación, las entidades territoriales y los particulares y determinar los aportes a su cargo en los términos y condiciones señalados en la ley. Los servicios de salud se organizarán en forma descentralizada, por niveles de atención y con participación de la comunidad. La ley señalará los términos en los cuales la atención básica para todos los habitantes será gratuita y obligatoria. Toda persona tiene el deber de procurar el cuidado integral de su salud y de su comunidad”. En ese sentido, se evidencia que el estado era el responsable de dar las garantías para el adecuado acceso a los servicios de Salud a todos los Colombianos sin importar su raza, creencia, sexo o edad.

Sin embargo, en el año de 1993 se implementó en Colombia la ley 100 que reglamenta el Sistema General de Seguridad Social en Salud, siendo este un sistema de salud de competencia regulada, que tiene una composición público-privada y de mercado-regulación, en donde las principales fuentes de financiación son las cotizaciones de empleados y empleadores, que aportan en el régimen contributivo, y los recursos fiscales obtenidos por medio de impuestos generales, que financian el régimen subsidiado (Agudelo, Cardona, Ortega y Robledo,2011).

Al igual que otros sistemas de salud en el mundo, tiene cuatro componentes fundamentales: la rectoría, el financiamiento, la prestación de los servicios de salud y la generación de recursos (UdeA, s.f.). En este apartado se van a describir única y principalmente los aspectos fundamentales de la prestación de los servicios de salud:

1. **Aseguramiento:** el sistema de salud colombiano tiene una función o intermediario entre los recursos y la prestación de los servicios de salud. Esta función se conoce como aseguramiento, definido en la Ley 1122 de 2007 como: la administración del riesgo financiero, la gestión del riesgo en salud, la articulación de los servicios que garantice el acceso efectivo, la garantía de la calidad en la prestación de los servicios de salud y la

representación del afiliado ante el prestador y los demás actores sin perjuicio de la autonomía del usuario.

Para acceder a los servicios de salud, los ciudadanos deben afiliarse a una aseguradora, que conocemos con el nombre de Empresas Promotoras de Salud (EPS), las cuales tienen la función de ofrecer el plan de beneficios o POS a los usuarios (este comprende el conjunto de servicios y tecnologías que las EPS deben garantizar a sus afiliados. A partir de 2011 se igualó el POS para los regímenes existentes) para tal fin se crearon dos tipos de regímenes: el régimen contributivo y el régimen subsidiado. (Universidad de Antioquia, s.f.)

- Régimen contributivo: Es un conjunto de normas que rigen la vinculación de los individuos y las familias al Sistema General de Seguridad Social en Salud, cuando tal vinculación se hace a través del pago de una cotización, individual y familiar, o un aporte económico previo financiado directamente por el afiliado o en concurrencia entre éste y su empleador.

Al Régimen Contributivo, se deben afiliar las personas que tienen una vinculación laboral, es decir, con capacidad de pago, como los trabajadores formales e independientes, los pensionados y sus familias. (Ministerio de Salud y Protección Social, 2015).

Para la atención en el régimen contributivo, los afiliados debe pagar una cuota moderadora dependiendo de su clasificación (Ver anexo 2).

- Régimen subsidiado: para lograr la afiliación de la población pobre y vulnerable del país al SGSSS, el Estado colombiano ha definido al Régimen Subsidiado en Salud como su vía de acceso efectiva al ejercicio del Derecho fundamental de la Salud. Es responsabilidad de los Entes Territoriales la operación adecuada de sus procesos, en virtud de su competencia descentralizada frente al bienestar de la población de su jurisdicción.

El Régimen Subsidiado es el mecanismo mediante el cual la población con más escasos recursos económicos en el país, sin capacidad de pago, tiene acceso a los servicios de salud a través de un subsidio que ofrece el Estado (Ministerio de Salud y Protección Social, 2015).

A este grupo también pertenece la población considerada especial como:

- ❖ Población infantil abandonada a cargo del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF)
- ❖ Población infantil abandonada a cargo de otras instituciones diferentes al ICBF
- ❖ Habitante de calle
- ❖ Víctimas del conflicto armado (Ley 1448 de 2011).
- ❖ Población desmovilizada
- ❖ Comunidades indígenas
- ❖ Personas de la tercera edad de escasos recursos y en condición de abandono, en protección de ancianatos.
- ❖ Población ROM (Gitana)
- ❖ Menores desvinculados del conflicto armado bajo la protección del ICBF

Para la atención del régimen subsidiado, los usuarios deben realizar un pago porcentual, al recibir cualquiera de los servicios de cirugía, hospitalización, apoyos terapéuticos y diagnósticos de nivel 2 y nivel 3, en el subsidiado este es el llamado copago. (Ver anexo 2)

- Riesgos Laborales: es el conjunto de entidades públicas y privadas, normas y procedimientos, destinados a prevenir, proteger y atender a los trabajadores de los efectos de las enfermedades y los

accidentes que pueden ocurrirles con ocasión o como consecuencia del trabajo que desarrollan (ARL Sura, s.f.).

- Régimen especial: se entiende por regímenes exceptuados aquellos sectores de la población que se siguen rigiendo, por las normas legales imperantes en el sistema de seguridad social concebidos con anterioridad a la entrada de la vigencia de la ley 100 de 1993, o los que se regulen de forma especial para los mismos.

- ❖ Los miembros de las fuerzas militares
- ❖ Los civiles del ministerio de defensa.
- ❖ Los servidores públicos (Ministerio de salud y protección social, 2015).

2. Prestación de los servicios de salud: esta es la función del sistema de salud con la cual tiene mayor contacto la población. La prestación de los servicios de salud se realiza a través de Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS). Las EPS contratan con las IPS para que ofrezcan a sus afiliados los servicios de salud.

Estas IPS pueden ser de carácter público, como los hospitales y Empresas Sociales del Estado (ESE) o privadas, como las clínicas. También se diferencian según el nivel de complejidad, en instituciones de primer nivel las cuales cuentan con: Consulta médica general, atención de programas de promoción de la salud y prevención de la enfermedad y laboratorio clínico básico. Pueden o no tener servicios de urgencias. En el Segundo nivel se cuenta con los servicios del primer nivel y especialidades clínicas como ginecobstetricia, pediatría, medicina interna y cirugía general; servicios de hospitalización, de urgencias y de ayudas diagnósticas más complejas. En el tercer nivel: Además de las anteriores puede realizar procedimientos de mayor complejidad, tiene personal especializado y subespecializado en diferentes áreas de la medicina y equipos y tecnologías de alta complejidad. (Universidad de Antioquia, s.f.).

Esta ley, buscaba una cobertura universal en un ambiente de equidad y calidad en la prestación de los servicios de Salud, donde responsabilizan a los municipios y distritos, pero también a las EPS y a las IPS de crear y vigilar las políticas y programas de salud pública, así como los programas de promoción de la salud y prevención de la enfermedad (Rivera, 2013); sin embargo, este sistema de salud empezó a atravesar (y todavía lo sigue haciendo) una crisis estructural fundamentada en la ineficiencia de las EPS como administradoras de los recursos públicos con destino a la salud del sistema de colombiano. La Ley 100 basó el funcionamiento del sistema a partir de la premisa de la salud como derecho básico de los ciudadanos, y se complementó con los principios de equidad, solidaridad, calidad y cobertura universal (Ley 100, 1993). A pesar de las buenas intenciones (en el momento de su diseño), la realidad demuestra que algunos de los retos y metas planteados con la Ley 100 del SGSSS no se han podido concretar, puesto que aunque la cobertura del servicio de salud está cerca de su universalidad, otras características, como por ejemplo: la calidad del servicio, la oportunidad de acceso (a citas médicas, odontológicas, psicológicas o a un tratamiento), la negación de los servicios a los usuarios por parte de IPS por el incumplimiento en los pagos de las EPS y en ocasiones la confusión entre las patologías y los tratamientos (incluidos o no en el pos), evidencian que el sistema de Salud está en crisis; todo ello ha ocurrido por situaciones como: el desabastecimiento de los médicos y especialistas (las EPS o IPS no tienen con que pagarles), la falta de equipos médicos especializados para realizar determinados procedimientos, la carencia de espacios físicos adecuados y la escases de medicamentos (las EPS no tienen con que comprar los medicamentos); dichas situaciones han afectado y afectan en gran medida a la mayoría de la población y ponen en riesgo sus condiciones y su calidad de vida.

Y es que una parte de la población afectada son las personas en condición de Hemofilia, pues para ellas el acceso a los servicios de salud es condición necesaria e inaplazable como garantía de supervivencia. (Olaya, 2017)

Sin embargo, a pesar de lo mencionado anteriormente, esta población desde hace muchos años ha estado inmersa en un sistema de salud complejo en cuanto a las perspectivas y prioridades de atención, pues esta solo estaba basada en atención por urgencias en caso de tener un sangrado interno o externo y en atención general en la revisión por una Hematóloga; sin embargo, observando las frecuentes hospitalizaciones y/o urgencias debido a que los episodios hemorrágicos no recibían tratamiento precoz y adecuado por un equipo clínico especializado y con frecuencia era necesario suministrar una mayor dosis de terapia de reemplazo de factor (de alto costo) y debido al uso inadecuado de costosos derivados de sangre; las IPS han intentado y logrado configurar un modelo de atención integral en Hemofilia.(Cuenta de Alto Costo, 2016).

Dicho modelo, parte del cambio conceptual y del reconocimiento, de que el manejo clínico y tratamiento no deben estar exclusivamente centrados en aquellos pacientes que reciben “factor”, considerando importante incluir además a las familias de los pacientes, mujeres portadoras y nuevos hemofílicos antes de que las consecuencias sean evidentes (Cuenta de Alto Costo, 2016).

Por ello, para brindar una atención integral a los pacientes con Hemofilia, independiente de la gravedad de la deficiencia, es fundamental que los profesionales encargados de la atención estén empoderados del cuidado de la salud de esta población, a través de una visión holística, menos inmediatista y pensando más allá de la formulación del factor, en las consecuencias que un inadecuado manejo de la enfermedad trae para los pacientes, sus familias, el sistema de salud y la sociedad en la que se encuentran inmersos. Para ello, es necesario un conocimiento profundo de la patología, (desde la genética de la enfermedad, pasando por la fisiología del sistema circulatorio hasta conocer lo que sucede cada vez que se presenta un sangrado articular, muscular o en otra localización, entre otros aspectos que son fundamentales a la hora de interactuar con esta patología); así como de las consecuencias sociales, económicas y personales que implica, el conocimiento de los medicamentos, entre otros muchos aspectos que solo el compromiso con los

pacientes y la actualización académica y científica permanente pueden dar; además de esto, también se ha hecho necesaria la estructuración de un equipo interdisciplinario conformado por: médico (hematólogo adulto/ pediátrico), enfermera coordinadora, fisioterapeuta, trabajador social y asistente administrativo, que se encarguen de proporcionar y coordinar la atención hospitalaria y ambulatoria a los pacientes y sus familias, además de realizar capacitación, educación y supervisión constantes de las condiciones del paciente, la administración del concentrado de factor, los sangrados, complicaciones, hospitalizaciones y demás aspectos que influyen en la salud de estos pacientes (Cuenta de Alto Costo, 2016).

Según algunos estudios realizados acerca de que tanto beneficia a los pacientes en condición de Hemofilia la atención integral, se ha podido observar que: la sobrevivencia hasta la edad adulta de niños con Hemofilia se quintuplicó, la recuperación de episodios hemorrágicos ocurridos durante el tiempo en que se administró terapia de reemplazo fue más rápida y completa, provocando un retorno más rápido al trabajo o la escuela y la preservación de la independencia funcional de la persona con Hemofilia, su atención redujo los costos, debido a que los pacientes se mantienen más compensados (FMH, s.f.).

Sin embargo, aunque algunas IPS han intentado configurar y ofrecer esquemas de atención que articulan no solo acciones clínicas, si no administrativas, educativas y demás proponiendo esquemas de manejo integral, capaces de humanizar los procesos de atención todo pensando en el mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes, quienes se han beneficiado enormemente de esta propuesta; la situación financiera de las EPS cada que transcurren los días es mucho más crítica, lo que coarta las relaciones con las IPS, y debido a esto, esta población todavía siguen viviendo situaciones preocupantes como: las no garantías para procesos como su desplazamiento a citas o revisiones, la negligencia para una cita, la vulneración permanente de sus derechos y/o la falta de profilaxis.

Afectadas por las situaciones mencionadas anteriormente, y buscando preservar su vida, estas personas han optado por herramientas jurídicas como la tutela, contemplada en el artículo 86 de la Constitución Política de Colombia, que busca proteger los derechos constitucionales fundamentales de los individuos "*cuando quiera que éstos resulten vulnerados o amenazados por la acción o la omisión de cualquier autoridad pública*" (Constitución Política de Colombia, 1991), es decir al no haber otro recurso para hacerlos cumplir o en el caso de que exista peligro inminente.

“Los resultados encontrados por la Defensoría del Pueblo en 2015, muestran que los colombianos tuvieron que acudir a 454.500 acciones para evitar vulneraciones de cualquier derecho fundamental, de las cuales 115.147 corresponden a la seguridad social y los derechos a la salud y 22 tutelas fueron interpuestas para reclamar por violaciones al derecho a la salud. Resulta aberrante que 70% de las solicitudes ya estaban incluidas en el Plan Obligatorio de Salud (POS), cuyos contenidos están previamente pagados a través de la Unidad de Pago por Capitación (UPC), lo que acentúa aún más la flagrante violación al derecho fundamental a la salud" (Defensoría del pueblo, 2015).

Gran parte de las tutelas interpuestas por las personas en condición de Hemofilia, se han basado en la Sentencia T-452 (2008) de la corte constitucional, que considera “la *hemofilia* como una enfermedad que puede identificarse como *ruinosa o catastrófica* y que dentro de sus características cuenta la cronicidad de los síntomas y la necesidad de brindar tratamiento permanente, la sala considera necesario impartir la orden de prestación integral de todos los servicios médicos que requiera el actor para el tratamiento de su enfermedad y que sean formulados por el médico tratante”; esta, ha posibilitado que los pacientes sean beneficiados de dichas acciones de tutela y continúen con la atención integralmente en las IPS que le han apostado a ese modelo.

En el marco de dicho modelo, una de las IPS que se ha inscrito y le ha apostado a la atención integral, ha sido El Hospital General de Medellín Luz Castro de



Gutiérrez E.S.E, este se adscribe al sistema de salud como una IPS de tercer nivel de complejidad que presta sus servicios principalmente a los usuarios de Savia Salud, una Eps “que surge como resultado de la voluntad del sector público y privado, que se concreta como política pública de salud, con el objeto de que articule y organice la prestación de los servicios de salud en el Departamento de Antioquia” (Savia Salud EPS, s.f.) , el hospital general es una empresa social del estado que presta el servicio de salud centrado en la seguridad del paciente, brindando afecto, confianza, satisfacción y promoviendo buenas prácticas ambientales y de calidad (Hospital General de Medellín, 2016).

La institución se encuentra ubicada en la comuna 10, en el barrio Perpetuo Socorro en la zona céntrica de la ciudad de Medellín (ver anexo 1), y actualmente presta sus servicios en una amplia gama de especialidades básicas y de alta complejidad como: urgencias, cirugía, ginecobstetricia, imagenología, cuidados críticos, y como servicios de apoyo cuenta con banco de sangre, banco de leche humana, laboratorio clínico y de patología, farmacia, central de mezclas enterales y parenterales, central de esterilización, laboratorio de metrología y consulta externa(Hospital General de Medellín, 2016).

A continuación, se hará énfasis en el área de consulta externa, ya que es en dicha área donde está ubicado el programa Hemofilia u otros trastornos de coagulación; consulta externa es una dependencia de servicios ambulatorios con múltiples especialidades de la medicina, donde lo fundamental es la atención al paciente con calidez y profesionalismo, buscando mejorar la calidad de vida a todos los usuarios. (Hospital General de Medellín, 2016). Como se mencionó anteriormente, en el área se encuentra el programa de atención integral del paciente con hemofilia u otros trastornos de la coagulación el cual se encuentra integrado por un equipo base conformado por: dos médicas hematólogas especializadas en Hemofilia, médico de enlace, enfermera jefe, trabajadora social y una practicante de trabajo social, y un equipo interdisciplinario conformado por:

una odontóloga, una ortopedista, una nutricionista, una fisiatra, psicóloga y dos practicantes de psicología.

El Hospital ha implementado el Programa desde hace 15 años, en diferentes lapsos de tiempo, sólo en este último período (de octubre de 2013 a la actualidad) se cuenta con un modelo de atención integral mejor estructurado; todo esto lo ha posibilitado el convenio que en el momento se tiene con Savia Salud EPS (Tamayo, 2017).

En el marco de este Programa, desde el HGM se busca prestar a los pacientes los servicios de salud de forma integral, segura y humana, comprometidos con el mejoramiento de su calidad de vida (HGM, 2017), por ello, se cuenta con profesionales y especialistas formados en el tema, para garantizar a estas personas una atención centrada en ellos, sus familiares y/o cuidadores, caracterizada por su calidad y calidez. Por su parte, el objetivo principal del programa es generar acompañamiento integral a los pacientes y sus familias realizando procesos de seguimiento, educación y apoyo con el fin de garantizar una adecuada adherencia al tratamiento y a mejorar sus relaciones y las condiciones de vida, no solo desde el enfoque clínico sino también psicosocial.

En el programa actualmente se encuentran adscritos 113 pacientes, de los cuales 47 se encuentran en control por hematología pediátrica y 66 por hematología adultos; en cuanto a su lugar de residencia, 70 se encuentran ubicados en Medellín y el área metropolitana y 43 en otros municipios de Antioquia como: Jardín, Tarso, Urao, Ciudad Bolívar, Titiribí, Apartadó, Turbo, Yarumal, Entre otros.

La mayoría de los pacientes que son atendidos en el Programa hacen parte del régimen subsidiado “donde está afiliada la población pobre y vulnerable del país” ((Ministerio de Salud y Protección Social, 2015), adicional a ello pertenecen a los estratos socioeconómicos 0, 1 y 2, puesto que no tienen las condiciones económicas necesarias para satisfacer sus necesidades básicas; y a esto se le

suma la seria dificultad que tienen para acceder a un empleo de manera formal, pues dada su condición de salud se les niega esta oportunidad, o en ocasiones la tienen pero debido a su preparación académica no les es posible acceder, teniendo en cuenta que la mayoría de las actividades laborales hoy en día requieren que las personas mínimamente sean graduadas como bachilleres (muchos de los pacientes no terminaron su bachillerato), en este aspecto, es importante mencionar que debido a las frecuentes hospitalizaciones por su enfermedad, temor al rechazo, bullying, timidez o pena porque no querían que sus compañeros se enteraran de su condición, algunos de los pacientes del Programa optaron por desertar de sus instituciones educativas, sin ánimo de estudiar nuevamente; todas estas situaciones limitan al paciente el acceso a los servicios de Salud, pues la mayoría de veces no cuentan con auxilio de transporte para desplazarse hasta el Hospital y retornar a su domicilio.

Pero además de estas situaciones, específicamente para estas personas se suma el hecho de tener que vivir aprendiendo a manejar su condición de salud, aun sin tener el conocimiento que se considera necesario deben adquirir acerca de su enfermedad, lo que les dificulta reconocer impactos negativos de la misma en su cuerpo o en su salud mental y/o emocional.

Todo esto explica la importante labor que desde Trabajo Social se realiza en el Hospital, identificando las necesidades del paciente y su familia, los recursos sociales, económicos y familiares con los cuales cuenta el paciente, y a partir de esto desarrollando acciones como: gestión de recursos económicos (principalmente para los pacientes que residen en municipios por fuera del área metropolitana) y asesoría y gestión en la consecución de empleo; además de gestiones como el desarrollo de programas para facilitar la integración y participación social de los pacientes para que puedan contar con las mismas oportunidades que las personas sin hemofilia. La asociación canadiense de trabajadores sociales, señala que la atención eficaz al paciente incluye “promover la realización personal, la autodeterminación y la integración social”, que son

valores clave de trabajador social. Además son los responsables de aconsejar a los pacientes y sus familias en aspectos de su atención médica, problemas de salud mental y otros relacionados con las situaciones de la vida. (Cuenta de alto costo, 2016).

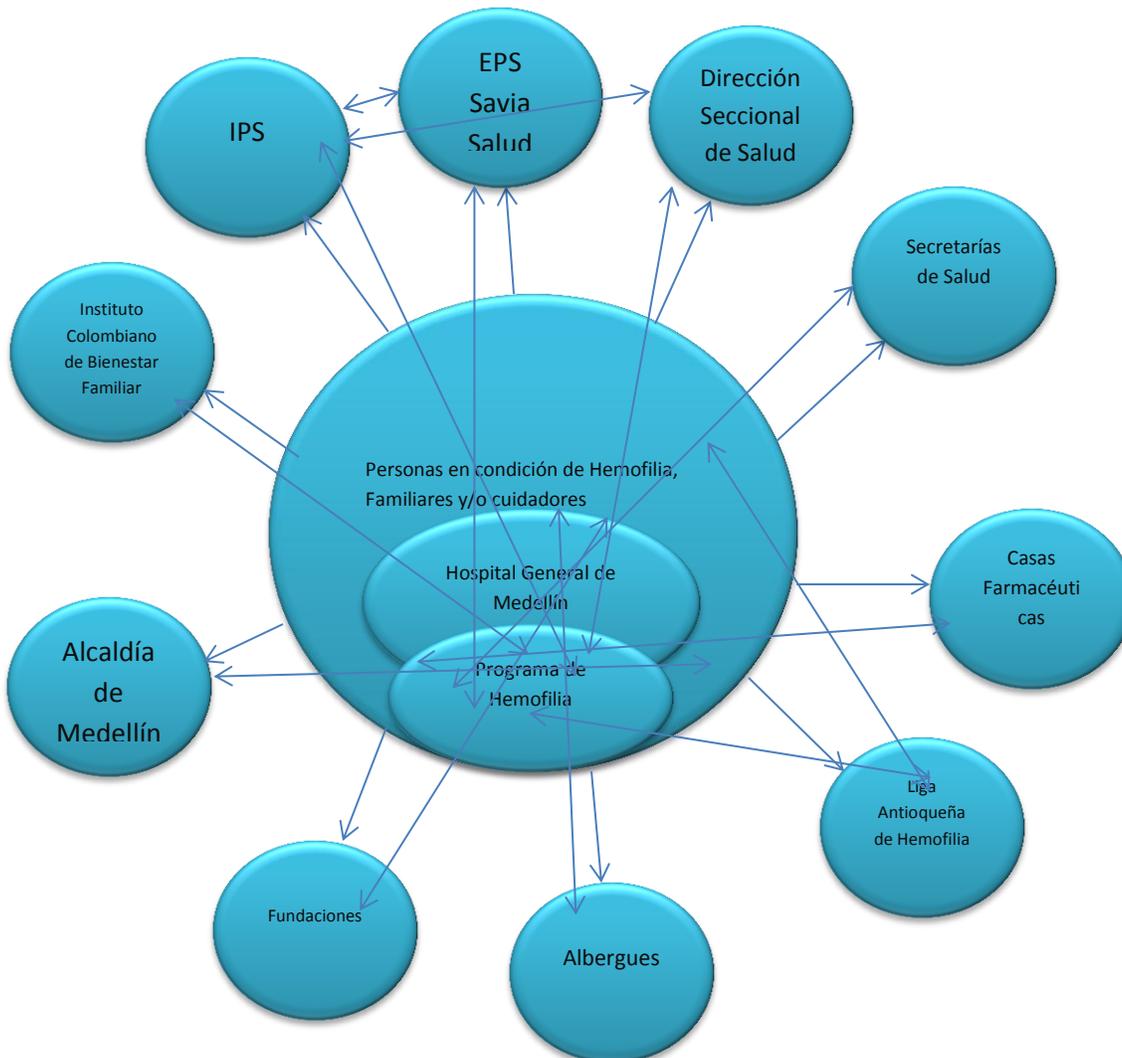
Por ello, actualmente Trabajo Social en el Programa trabaja con los pacientes y sus familiares desde un enfoque de derechos, puesto que:

El enfoque de derechos humanos encuentra vías de acción para la salud pública, necesariamente intersectorial e interdisciplinaria, como bien lo interpretó Jonatan Mann, quien dirigiera el programa de sida de la OMS haciendo hincapié en la pobreza, en la desigualdad de género... y en la violación de los derechos humanos. (P.2)

Un enfoque de la salud basado en los derechos humanos tiene como objetivo específico garantizar el derecho a la salud y otros derechos humanos relacionados con la salud. Los procesos de elaboración de políticas de salud y programación han de guiarse por normas y principios de derechos humanos, y aspiran a desarrollar la capacidad de los titulares de deberes para cumplir sus obligaciones y a empoderar a los titulares de derechos para que exijan eficazmente sus derechos en materia de salud (OMS, s.f, p.2)

Todo ello apuntando a mejorar sus condiciones y su calidad de vida.

Análisis de actores



El Programa de Hemofilia tiene varios actores involucrados que han permitido el crecimiento y desarrollo del mismo y que son un pilar fundamental para su permanencia; uno de sus principales actores es el Hospital General de Medellín, siendo este una entidad social del estado que presta sus servicios de salud de forma integral, segura y humana, comprometido con el paciente y su familia (HGM,2016) allí está ubicado el programa en el área de Consulta Externa; también

se encuentran las personas en condición de Hemofilia, sus familiares y/o cuidadores quienes son los beneficiarios del Programa, son la razón de ser del mismo, teniendo en cuenta que son las personas a quienes van dirigidos los servicios de Salud de una forma integral y con calidad; otro de los actores es la Dirección Seccional de Salud, encargada de la vigilancia y control de los factores de riesgo del ambiente que afectan la salud humana y de supervisar que las garantías del Hospital (aquí se incluye el Programa) junto con la EPS en la prestación de los servicios de salud, sea de manera oportuna, eficiente y con calidad; la EPS Savia Salud se convierte en un actor fundamental, puesto es la entidad encargada de administrar los recursos de Seguridad Social en Salud y garantizar la prestación de los servicios del POS-S Plan Obligatorio de Salud a la población; además de los actores antes mencionados, las IPS también han sido de gran importancia en el Programa, teniendo en cuenta que algunos de los pacientes en ocasiones son remitidos a clínicas u hospitales que cuentan con especialidades o disciplinas por las cuales la persona en condición de Hemofilia requiere ser valorado para contribuir al mejoramiento de su salud, por ello, desde el Programa se gestionan citas en esas diferentes IPS, con el fin de garantizar la atención.

Las secretarías de Salud y direcciones locales de Salud de cada municipio se han convertido en actores estratégicos para el Programa de Hemofilia, puesto que uno de los retos que se tiene es garantizar a las personas en condición de Hemofilia el acceso a los servicios de Salud, por ello, se gestionan en cada una de ellas auxilios de transporte para cada uno de los pacientes y para los familiares y/o cuidadores que lo requieran, con el fin de asistir al Hospital a las citas y/o revisiones programadas y retornar a su municipio; también, ha sido de gran importancia la relación con las casas farmacéuticas, como entidades que aportan al Programa, no solo desde lo económico pues son ellas las encargadas de promocionar y vender los medicamentos, o en ocasiones apoyar con refrigerios, almuerzos o material pedagógico que se requiera para desarrollar actividades, eventos o brindar educación a los pacientes, familiares y/o cuidadores, sino

también desde lo educativo, debido a que sus funcionarios brindan la posibilidad de ampliar el conocimiento de los miembros del Programa de Hemofilia del HGM compartiendo capacitaciones o charlas en cuanto a la enfermedad y todo lo que la rodea; la Liga Antioqueña de Hemofilia se convierte en otro actor clave debido a que junto con ellos el Programa brinda educación sobre las generalidades de la enfermedad en los diferentes colegios, hospitales, hogares, entre otros. De los pacientes, familiares y/o cuidadores en condición de Hemofilia y a las demás personas que los rodean.

Igualmente, los albergues han sido estratégicos en el Programa, estas organizaciones han abierto sus puertas a los pacientes, familiares y/o cuidadores que viven por fuera de la ciudad de Medellín y el área metropolitana y no tienen familiares residentes allí, para instalarse los días que requieren quedarse para cumplir con citas médicas, terapias, procedimientos quirúrgicos, entre otros, esto se ha logrado de la mano de Savia Salud EPS quien tiene contratados a estos albergues; adicional a estos actores, otro actor fundamental son las Fundaciones, con ellas se han establecido relaciones desde la cooperación y el apoyo en eventos que realiza el programa estas, son las encargadas de los regalos para los pacientes con el lema “regálame una sonrisa”, del montaje del evento y del desarrollo del mismo, en esta parte se menciona la fundación Biovital, como la principal red de apoyo del Programa en este aspecto, también se tienen fundaciones que apoyan al Programa brindando asesoría a los pacientes en cuanto a las tutelas o incidentes de desacato para solicitar el acceso a los servicios de salud.

Seguidamente, es necesario mencionar como actor clave del programa la Alcaldía de Medellín, esta con su lema “Medellín cuenta con vos” pretende incluir a toda la población del municipio, por ello se hace fundamental en el proceso, debido a que desde sus programas como: educación en casa, el cual ha posibilitado que muchos de los niños en condición de Hemofilia reciban sus clases en su domicilio, ya que no pueden asistir a un colegio, esta es una apuesta importante, debido a

que se le está dando al niño el derecho que como persona le corresponde que es el de la educación, atención al discapacitado es otro de los programas que ofrece la alcaldía, este consiste en brindar a los pacientes un apoyo económico mensual para suplir sus necesidades básicas, en el programa de Hemofilia, muchos de los usuarios pertenecientes al mismo se han visto beneficiados de él lo que es de gran valor para el Programa debido que su principal objetivo es el mejoramiento de la calidad de vida de estas personas. En la alcaldía de Medellín, también se ha podido contactar desde el Programa a personeros o personas capacitadas para brindar asesoría a los pacientes en cuanto a las tutelas o incidentes de desacato para defender y solicitar el acceso a los servicios de salud oportunamente.

Para finalizar, se considera pertinente mencionar el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar como actor fundamental, puesto en el Programa, lastimosamente hay familiares y/o cuidadores que maltratan física, verbal o psicológicamente a los niños en condición de Hemofilia, lo que les dificulta su desarrollo de una forma adecuada, por tal motivo desde el Programa de Hemofilia en ocasiones se hace necesario reportar estos casos al instituto para que ellos realicen los procedimientos que ven necesarios.

BIBLIOGRAFÍA

- Agudelo, Cardona, Ortega y Robledo, (2011).
- ARL Sura. (s.f.) *Riesgos laborales*. <https://arlsura.com/index.php/139-quienes-somos-/quienes-somos/1929-generalidades-del-sistema-de-riesgos-laborales>
- Colombia. Congreso de la República. (1991). Constitución Política de Colombia. Bogotá: Legis
- Coreth, E. (1985). *¿Qué es el Hombre?* Herder, Barcelona. P. 219-231.
- Corte constitucional (2008). Recuperado de: <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2008/T-452-08.htm>
- Cuenta de alto costo (2016). *SITUACIÓN DE LA HEMOFILIA EN COLOMBIA 2016*. Bogotá D.C.
- Defensoría del pueblo (2013). Recuperado de: <http://www.defensoria.gov.co/>
- Federación Mundial de Hemofilia (2012). Recuperado de <http://www.wfh.org/es/abd/carriers/portadoras-opciones-de-concepcion>
- Federación Mundial de Hemofilia. (2005). *La Hemofilia en imágenes*. Québec.
- Hospital General de Medellín (2016). Recuperado de <http://hgm.gov.co/index.php/quienes-somos/resena-historica>
- Hernández A, Rubilar J, Pisfil, N. (2014). *Financiamiento de enfermedades raras o huérfanas: una tarea pendiente*
- Ministerio de salud y protección social (2015). Recuperado de: <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/default.aspx>
- OMS (s.f.). Enfoque de la salud basado en los derechos humanos. Recuperado de: http://www.who.int/hhr/news/hrba_to_health_spanish.pdf



-OMS (s.f.). Organización mundial de la salud. Recuperado de:
<http://www.who.int/es/>

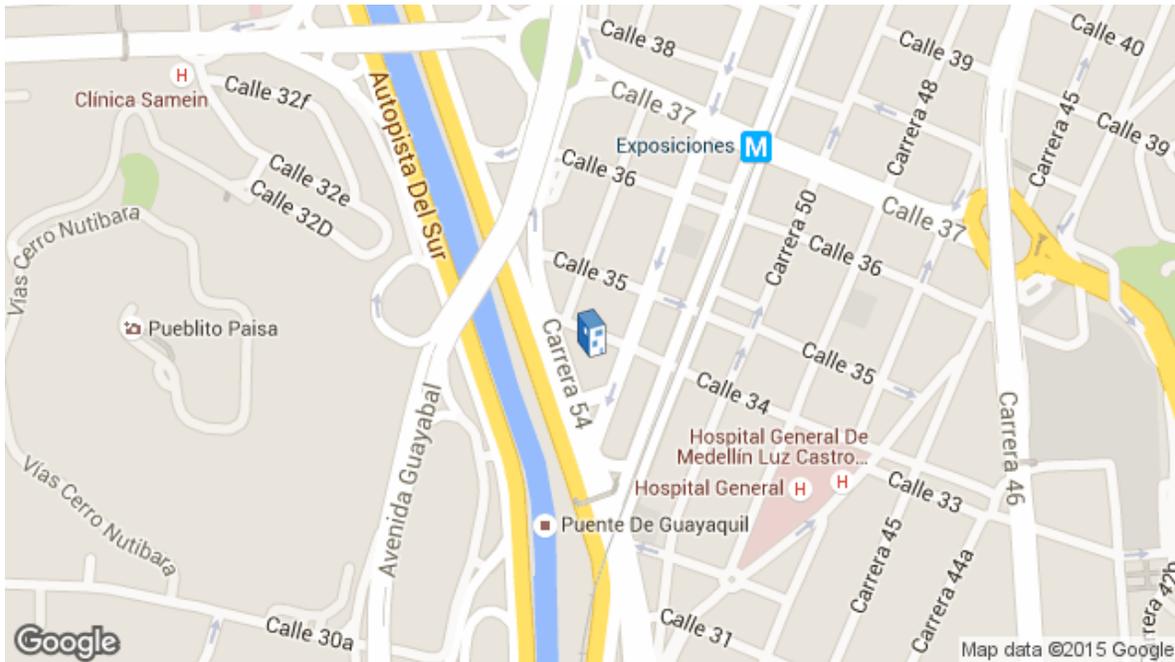
- World Federation of Hemophilia (2015). Report on the Annual Global Survey 2014. WFH. Montreal, Canadá.

-Universidad de Antioquia (s.f.). *Sistema General de Seguridad Social en Salud*. Recuperado de:

http://www.udea.edu.co/wps/portal/udea/web/inicio/institucional/unidades-academicas/facultades/medicina/extension/consultorio-seguridad-social-integral/contenido/asmenulateral/sgsss!/ut/p/z/1/ZVLj5swFIX_SrJgSWzepDtKybTp5P2YhM3IGEPcgp3BZjLTX1-TtJWiZBJFyqZICAznO5aPLxcQgxWIGXqIOZKUM1So8Tp2n4cTJzLMED6O4MSBwWBo9z4_fPHrgee9gK_G5pGYMPHh2k_hIEbBpE3WxrL0AHxTfzoa89XvB10re7ImEXGjTz8bijBJBoP56Nw_KVvXuOXIAYxZnIrN2C95ZVERZ0SpEEkjkcbXpK_95QJSWWN9xIpsGY0RSkROsLqUIKMRKPKEK4L2bzQYEISiilTNHmThAnaxiY7sZgGMWdCyXhFeSsILUHyumrsWoJjiooWZZLkVTONUiqUprwxLwmrCyTJ_o3IhRDNQraYpmDtWsS1PTPTfWIYum1jQ-8aPtIdP0E481wnSbM_wV1IpgkOfnAEUPHxXnJ-68fe0rsscGz3ouBQPJcEvcGJw5nyORb40O-p-pg_RvZiAOHoZl0zBXQtibVK0vswyQiC2Y1bc8XQuLehd2fDhXlvw3sv2bBvNuxf6ySqVdlfLy9xoPpJ86W-SbD6vxuKWpFZDcJBroJCcqNTInGw-keB1REFVgdKBZUXPDn8PAKW7iK5KRilSdulKPN1JuxScNanC323VyzvOCdDAv1anBc9SGCxxmiRhsy8ViUfrWu_5zGk2jbDjUUeJDy9m-_ppnZfk8kM56XD75Imj_BtGv5jE!/dz/d5/L2dBISEvZ0FBIS9nQSEh/?urile=wcm%3Apath%3A%2FPortalUdeA%2FasPortalUdeA%2FasHomeUdeA%2FasInstitucional%2FUnidades-academicas%2FasFacultades%2FMedicina%2FExtensi!c3!b3n%2FConsultorio%20de%20seguridad%20social%20integral%2FContenido%2FasMenuLateral%2Fsgsss

Anexos

Anexo 1. Ubicación Hospital General de Medellín Luz Castro de Gutiérrez E.S.E



Tomado de:

https://www.google.com.co/search?q=UBICACION+C3%92N+HOSPITAL+GENERAL+DE+MEDELLIN&espv=2&biw=1366&bih=653&site=webhp&source=Inms&tbn=isch&sa=X&ved=0ahUKEwjGs7H3s8fSAhVBHmMKHYYWDb4Q_AUIBygC&dpr=1#imgrc=nAixSvqObpa4WM:

Anexo 2. Porcentajes de copagos y cuotas moderadoras.



savia
SALUD EPS
Porque tener salud es natural

TARIFAS 2017

Copagos y cuotas moderadoras

Calculado con base en el incremento del 7% del Salario Mínimo Mensual Legal Vigente y en el Acuerdo 260 de 2004 del CNSSS. Se especifican los valores para nuestros afiliados del Régimen Subsidiado y Contributivo:

RÉGIMEN SUBSIDIADO



TOPES PARA EL COBRO DE COPAGOS			
Topes	Copago en % del servicio	Valor máximo copago 2017	Incremento 2016 / 2017
Valor máximo por evento*	10%	\$368.858	7%
Valor máximo por año**		\$737.717	7%

Salario mínimo mensual 2017: \$737.717, Incremento 7%

* Se entiende por evento la atención con cualquier servicio, actividad, procedimiento e intervención incluido en el POS. El copago para dicha atención es del 10% de la facturación final, ese valor no será mayor a medio (1/2) Salario Mínimo Mensual Legal Vigente, es decir \$368.858.

** Para la suma de todas las atenciones recibidas durante el 2017 sólo tendrá que pagar, por concepto de copago, como máximo, el valor de un Salario Mínimo Mensual Legal Vigente, es decir \$737.717.

Para la siguiente población la atención será completamente gratuita, es decir sin copago:

1. Niños durante el primer año de vida.
2. Población con clasificación UNO mediante encuesta Sisbén (Cualquier edad).
3. Población especial identificada por instrumentos diferentes al Sisbén:
 - Población infantil abandonada, mayor de un año.
 - Población indigente.
 - Población en condiciones de desplazamiento forzado.
 - Población indígena.
 - Población desmovilizada (el núcleo familiar de esta población no será sujeto del cobro de copagos siempre y cuando este clasificado en el nivel UNO del Sisbén).

Los siguientes servicios serán exentos de cobro de copago en cualquier población, edad o clasificación económica:

1. Control prenatal, atención del parto y sus complicaciones.
2. Servicios de promoción y prevención.
3. Programas de control en atención materno infantil.
4. Programas de control en atención de las enfermedades transmisibles.
5. Enfermedades catastróficas o de alto costo.
6. La atención inicial de urgencias.

* Personas de la tercera edad en protección de ancianatos en instituciones de asistencia social.
• Población rural migratoria.
• Población ROM (gitanos).

RÉGIMEN CONTRIBUTIVO



GRUPO INGRESOS	NIVEL DE INGRESOS	VALOR	% POR EVENTO	VALOR LÍMITE POR EVENTO	VALOR LÍMITE POR AÑO
A	Cotizantes con ingresos inferiores a 2 SMLMV	\$2.900	11,5	\$211.725	\$424.187
B	Cotizantes con ingresos entre 2 - 5 SMLMV	\$11.300	17,3	\$848.375	\$1.696.749
C	Cotizantes con ingresos superiores a 5 SMLMV	\$29.900	23,0	\$1.696.749	\$3.393.498

Salario mínimo mensual 2017: \$737.717, Incremento 7%

CUOTAS MODERADORAS

Aplica para cotizantes y beneficiarios, en los siguientes servicios:

1. Consultas médicas y odontológicas.
2. Medicamentos ambulatorios.
3. Exámenes de diagnóstico ambulatorio de laboratorio clínico e imagenología.
4. Atención domiciliaria.

COPAGOS

Aplica para beneficiarios en todos los servicios cubiertos por el POS, con excepción de:

1. Servicios de promoción y prevención.
2. Programas de control de atención materno infantil.
3. Programas de control en atención de las enfermedades transmisibles.
4. Enfermedades catastróficas o de alto costo.
5. La atención de urgencias.
6. Los servicios sujetos a la aplicación de cuotas moderadoras.

NOTA: Adicionalmente, deberá tenerse en cuenta la Circular No. 00016 de 2014 del Ministerio de Salud y Protección Social en relación con la exención concurrente del pago de cuotas moderadoras y copagos establecida por leyes especiales.

www.saviasaludeps.com

Tomado de:

<http://www.saviasaludeps.com/Portals/0/includes/Copago%202017.jpg?ver=2017-01-11-102348-603>

DIAGNÓSTICO

“La hemofilia es una enfermedad de la sangre, es una enfermedad que causa mucho dolor” (Entrevista N° 1, paciente 1, Pág. 1, Párrafo 1).

INTRODUCCIÓN

El texto presentado a continuación da cuenta de la realización del diagnóstico el cual tenía como objetivo reconocer como nombran, citan y/o se apropian de su condición los pacientes, sus familiares y/o cuidadores pertenecientes al Programa de Hemofilia del Hospital General de Medellín. En un primer momento se expone la memoria metodológica donde se hace una presentación de la población dando cuenta del por qué se seleccionan las personas entre los 6 y los 17 años de edad, así mismo sus principales características, además se da cuenta del referente teórico utilizado para dicho diagnóstico siendo este el construccionismo social y seguidamente se desarrollaron las categorías conceptuales que guiaron el proceso las cuales fueron Hemofilia y autocuidado, después se expone la metodología utilizada en la investigación.

En un segundo momento se exponen las situaciones problema y/o necesidades identificadas, partiendo de los resultados que arrojó el diagnóstico a partir de las diferentes técnicas utilizadas y de acuerdo a las recomendaciones que se han brindado en el campo de práctica por parte del equipo base de atención. Seguidamente, a partir de esos acontecimientos se presenta el que requiere una intervención inmediata, teniendo en cuenta que aunque todos son sumamente importantes, este se constituye un pilar fundamental para preservar la vida y salud del paciente.

Más adelante se exponen las causas que han ocasionado que esa necesidad se priorice para posteriormente intervenir y las consecuencias que ha acarreado la no intervención de esa situación. También se da cuenta del pronóstico que presenta la importancia de intervenir esa necesidad ya identificada y las posibilidades positivas que esto traería, así mismo, se expone el lado opuesto, es decir, en caso de no intervenir que ocurriría.

Luego, se presentan los recursos: humanos, tecnológicos, físicos, económicos, materiales, entre otros. Que tiene el Programa de Hemofilia y los que podrían

gestionarse, teniendo presentes las redes de apoyo con las que se cuenta en la actualidad.

En las estrategias de intervención, se parte de los postulados de Olga Lucía Vélez en su libro *Reconfigurando el Trabajo Social*, exponiendo el tipo de intervención que se va a desarrollar y que pretende realizar en base a ello.

Por último, se expone el estudio de contingencia teniendo en cuenta el análisis de los actores que están presentes en el Programa y la influencia que pueden tener a nivel positivo y/o negativo en la situación a intervenir.

➤ **Memoria metodológica**

Partiendo del diagnóstico realizado, el cual tenía como objetivo reconocer como nombran, citan y/o se apropian de su condición los pacientes, sus familiares y/o cuidadores pertenecientes al Programa de Hemofilia del Hospital General de Medellín, se pretende inicialmente presentar a las personas que participaron en el ejercicio realizado, aportando desde sus saberes básicos y su experiencia.

Población

El diagnóstico se realizó con los pacientes entre los 6 y los 17 años, quienes se clasificaron en tres grupos según el rango de edad: niñez temprana (6 a 9 años), preadolescencia (10 a 13 años) y adolescencia (14 a 17 años) (Federación mundial de Hemofilia, 2007), sus familiares y/o cuidadores.

Se consideró pertinente seleccionar la población de 6 a 9 años teniendo en cuenta que en este curso de su vida los niños empiezan a interactuar con pares (en el colegio, barrio, parques educativos, etc.), es un momento en el que inician el desarrollo de sus habilidades cognitivas, sociales y artísticas, les surgen preguntas sobre el mundo, sobre su cuerpo y sobre sí mismos; en el caso de los niños en condición de Hemofilia aparte de todos estos cuestionamientos por los que están permeados, comienzan a ser conocedores de su enfermedad porque detallan con

más cuidado las manifestaciones de la misma en su cuerpo, pero detrás de ello se hacen interrogantes como: ¿por qué yo sangro en repetidas ocasiones y las otras personas no? o ¿por qué todos pueden jugar fútbol, karate, baloncesto y ¿por qué mis papás no me dejan jugar a mí? Y toda una serie de preguntas de las que el niño espera respuesta; en esta etapa de su vida es importante que los niños comprendan su condición, se familiaricen y apropien de ella, pero en todo este proceso, *“se debe enfatizar a los niños y a sus padres que aun cuando reciben tratamiento para una hemorragia siguen siendo “como todos los demás” en otros aspectos, por ejemplo, para disfrutar de actividades recreativas o tener que estudiar o ganarse la vida”* (Federación Mundial de la Hemofilia, 2007).

También se eligió la población entre los 10 y 13 años, teniendo en cuenta que la preadolescencia es una etapa compleja, con o sin hemofilia. Durante esta fase, la identificación con sus pares se torna importante. Encajar en los grupos de los compañeros y no ser diferente de los demás se vuelve fundamental, ya que a esta edad los preadolescentes no quieren verse estigmatizados o excluidos de grupos sociales. Una de las metas en el curso de la vida de estas personas es enseñarles a controlar su hemofilia. Durante esta etapa, ellos gradualmente adquieren confianza en su tratamiento, su cuerpo y sus propias capacidades para controlar su trastorno y empoderarse de su condición (Federación Mundial de la Hemofilia, 2007).

Con respecto a los adolescentes, se consideró importante la participación de estos, porque en este curso de su vida se comienzan a enfrentar a nuevas situaciones como: el relevo del colegio a la universidad, el noviazgo y la consecución de un empleo. Para las personas en condición de Hemofilia aparte de enfrentarse a estos escenarios empiezan a sentirse intimidados, temen al rechazo y son condicionados por una serie de incertidumbres al tener que lidiar con su enfermedad, todos los factores antes mencionados *“podría provocar resentimiento*

hacia el trastorno de la coagulación y desembocar en problemas de adherencia al tratamiento”. (Federación Mundial de la Hemofilia, 2007).

Así mismo, fueron partícipes de la investigación los familiares y/o cuidadores (también se consideran cuidadores a las personas que están a cargo de los pacientes durante su vida escolar: profesores, directores, coordinadores, etc.) de los pacientes puesto que son su principal red de apoyo y los que se han encargado de la crianza, educación y cuidado en el curso de su vida; estas personas son agentes estratégicas en la condición de Hemofilia de los niños, preadolescentes y adolescentes, teniendo en cuenta que son los responsables de acompañarlos en el proceso de adherencia al tratamiento en el HGM relacionada con: asistencia a citas del paciente con los diferentes especialistas y a aplicación de factor, presencia en los eventos, actividades o asesorías individuales, grupales y/o familiares que realiza Trabajo Social, entre otros. Contribuyendo así con su bienestar físico, psicológico, social y emocional.

Con respecto a datos básicos de los pacientes es importante mencionar que esta población pertenece a los estratos socioeconómicos 1 y 2, en el momento los pacientes se encuentran activos en el régimen subsidiado de la Eps Savia Salud. Por otro lado, partiendo del rango de edad seleccionado en el Programa actualmente se encuentran 35 pacientes de los cuales 15 residen en la ciudad de Medellín y el Área Metropolitana y 20 viven en otros municipios del Departamento de Antioquia como por ejemplo: Urrao, La Ceja, La Unión, Necoclí, entre otros.

Referente teórico y conceptual

El referente sobre el cual se consideró partir para el desarrollo del diagnóstico fue el construccionismo social, Gergen (2007) menciona que esta teoría busca explicar cómo las personas llegan a describir, explicar o dar cuenta del mundo donde viven. El construccionismo valora principalmente el saber de los sujetos a partir de sus prácticas y sus vivencias en la cotidianidad, estas vivencias se organizan alrededor del aquí de mi cuerpo y el ahora de mi presente; este aquí y

ahora es el foco de la atención que presto a la realidad de la vida cotidiana (Berger & Luckmann, 1988, pág. 27), para entender la realidad, es necesario tener en cuenta el conocimiento “en tanto me permite la ubicación de los individuos en la sociedad y el manejo apropiado de ellos” (Berger & Luckmann, 1988, pág. 58) y el lenguaje usado en la vida cotidiana “me proporciona continuamente las objetivaciones indispensables y dispone el orden dentro del cual éstas adquieren sentido y dentro del cual la vida cotidiana tiene significado para mí” (Berger & Luckmann, 1988, pág. 27). La teoría del construccionismo social fue importante para la realización del diagnóstico debido a que permitió visualizar como citan, nombran y/o se apropian esas personas de su condición, basados en las experiencias y vivencias de su vida cotidiana y que prácticas de autocuidado aplican en la realidad social en la cual están inmersos .

Ahora bien, para esta investigación se hizo pertinente desarrollar las principales categorías conceptuales que guiaron el proceso, en un primer momento se abordó el concepto de Hemofilia y en un segundo momento se desarrolló el tema de autocuidado, teniendo en cuenta que estos eran los pilares fundamentales de la investigación.

Para el diagnóstico realizado se comprendió la **Hemofilia** como una enfermedad en la cual falta un factor de coagulación o el nivel del mismo es bajo, por lo cual se dificulta la formación de coágulo cuando hay un sangrado. Es una enfermedad hereditaria, así que cuando un hombre tiene Hemofilia transmite esta alteración a todas sus hijas pero no a sus hijos, sus hijas serán portadoras, porque llevan el gen de la Hemofilia. Cuando una mujer portadora tiene un hijo varón, este tendrá el 50% de posibilidades de padecer la enfermedad; al igual que el 50% de las hijas tendrán la posibilidad de ser portadoras (Hospital General de Medellín, 2016)

La Hemofilia puede producir hemorragias que pueden ser externas o internas y pueden originarse sin motivo aparente, es una enfermedad que no tiene cura, así que las personas con esta condición requieren suministrarse el factor faltante de

acuerdo a su clasificación particular de la enfermedad a lo largo de toda su vida.
(Federación Mundial de Hemofilia, 2005)

En este apartado es importante anotar, que aunque en el Programa también se atiende personas con otros trastornos de coagulación, el diagnóstico solo fue realizado a las personas en condición de Hemofilia, teniendo en cuenta que hay un mayor número de pacientes diagnosticados con esta patología.

Posteriormente, para la investigación se comprendió la categoría de **Autocuidado** como todas aquellas acciones que realiza un individuo por voluntad propia, la familia o la comunidad para promover, mantener y mejorar la salud y el bienestar, previniendo y tratando su enfermedad.(Orem, s.f)

En cuanto a los tipos de autocuidado, Orem distingue dos:

A. El autocuidado universal corresponde a las acciones destinadas a satisfacer las necesidades humanas básicas y del diario vivir.

B. El autocuidado en las desviaciones de salud es definido como las acciones necesarias sólo en el caso de enfermedad, agresión o accidente. Estas acciones requieren cambios o ajustes en la forma de vida y diferentes grados de intervención profesional. (Orem, s.f)

También Orem contempla el concepto de "auto" como la totalidad de un individuo incluyendo no sólo sus necesidades físicas sino también sus necesidades psicológicas y espirituales y el concepto "cuidado" como la totalidad de las actividades que un individuo inicia para mantener la vida y desarrollarse de una forma que sea normal para él.(Orem,s.f)

A partir de lo mencionado anteriormente, se evidencia la importancia de que los pacientes en condición de Hemofilia del Hospital General de Medellín, asuman prácticas de autocuidado responsables que les permita identificar cualquier actividad que ponga en riesgo su salud y su vida, y además reconozcan situaciones que vayan en pro de su bienestar y el de su entorno.

Metodología

La investigación se realizó desde el paradigma comprensivo interpretativo teniendo en cuenta que permite comprender la realidad en la forma de contenidos mentales múltiples e intangibles, basados social y experiencialmente, donde los individuos o grupos construyen y reconstruyen sus experiencias y sostienen esas construcciones, este paradigma permite que esas construcciones puedan ser producidas y redefinidas solo si el Trabajador Social mantiene una interacción constante con la comunidad y/o institución (Lincoln y Guba, s.f). Estuvo guiada bajo la modalidad de investigación cualitativa, se ha planteado como:

La comprensión de la realidad como resultado de un proceso histórico de construcción a partir de las lógicas de sus protagonistas, con una óptica interna y rescatando su diversidad y particularidad. Hace especial énfasis en la valoración de lo subjetivo, lo vivencial y la interacción entre los sujetos. (Galeano, 2004)

Para Marshall y Rossman (1999) la investigación cualitativa es pragmática, interpretativa y está asentada en la experiencia de las personas, es una amplia aproximación al estudio de los fenómenos sociales, sus varios géneros son naturalistas e interpretativos y recurre a múltiples métodos de investigación. De esta forma el proceso de investigación cualitativa supone: la inmersión en la vida cotidiana de la situación seleccionada para el estudio y la consideración de la investigación como un proceso interactivo entre el investigador y los participantes como descriptiva, analítica y que privilegia las palabras de las personas y su comportamiento observable como datos primarios.

En la investigación cualitativa es fundamental la inclusión de los sujetos en la construcción conjunta de la realidad social, por eso fue fundamental la participación de la población, quien estuvo involucrada en los procesos de recolección y generación de la información, identificación de las situaciones y/o necesidades existentes y priorización del problema o necesidad central.

Posteriormente, teniendo en cuenta que los sujetos son quienes dotan de sentido a la investigación, el enfoque metodológico que permeó su desarrollo fue la fenomenología. A continuación, se mencionan algunos de sus postulados:

La fenomenología da predominancia a los sujetos y a su manera de interpretación del mundo, por lo cual Castillo (2000) citando a Heidegger (1927) afirma: “se debe descubrir y entender los significados, hábitos y prácticas del ser humano”, resaltando aspectos importantes como lo son: la forma en cómo las personas crean su propio mundo y sus formas particulares de relacionarse a partir de lo “dado por la cultura y articulado por el lenguaje”. La fenomenología se convierte en la modalidad guía de la investigación, ya que ésta proporciona elementos que permiten acercarse a la realidad sin pretensiones de manipularla, sino más bien de interpretarla tal y como se presenta en la cotidianidad específica.

Para este caso abarcado en los pacientes, sus familias y/o cuidadores pertenecientes al Programa de Hemofilia del Hospital General de Medellín quienes han constituido su propia realidad social partiendo de sus experiencias.

Por consiguiente, en este apartado se dará cuenta de los momentos que se llevaron a cabo para la obtención de información; en el caso de la recolección de información (Bonilla, 1997), plantea que *“los datos cualitativos deben recogerse por medio de instrumentos que permitan registrar la información tal y como es expresada, verbal y no verbalmente por las personas involucradas en la situación estudiada”* igualmente, hace énfasis en que “el proceso de recolección de información se organiza y analiza en forma continua, con el fin de garantizar la representatividad y validez de los datos, así como para orientar la búsqueda de las nuevas evidencias que profundicen la comprensión del problema” (Bonilla, 1997).

El momento de recolección y generación de información se consideró, es una construcción que se da durante todo el proceso investigativo y que de acuerdo a la

pretensión de esta investigación no tiene un momento específico ya que, es necesario que se esté dando constantemente.

Una de las técnicas que se aplicó en el momento de recolección y generación de información fue la revisión documental, en tanto que permite encontrar información preliminar importante para la investigación. Igualmente, develó el contexto, permitiendo tener una amplia comprensión en cuanto al porque se vienen presentando las situaciones problema en la actualidad. Con respecto a la definición, se menciona que el análisis documental es una forma de investigación técnica, un conjunto de operaciones intelectuales, que buscan describir y representar los documentos de forma unificada sistemática para facilitar su recuperación. Comprende el procesamiento analítico- sintético que, a su vez, incluye la descripción bibliográfica y general de la fuente, la clasificación, indización, anotación, extracción, traducción y la confección de reseñas (Molina, 2004). Por eso fue de gran ayuda revisar fuentes documentales sobre Hemofilia y documentos y trabajos de investigación que se han realizado de este tema.

También, se aplicó como técnica la observación, Bonilla (1997), plantea que la observación constituye el acceso al conocimiento cultural de las comunidades o individuos, a partir del registro de las acciones de las personas en su ambiente cotidiano en este caso “Los pacientes de Hemofilia, sus familias y/o cuidadores”. En la investigación el concepto de observación se concibió como: focalización de la atención de manera intencional sobre algunos segmentos de la realidad que se estudia tratando de captar sus elementos constitutivos y la manera cómo interactúan entre sí”. Debido a que es una técnica que parte de las prácticas cotidianas se consideró fundamental para la interpretación y comprensión de los aportes de los participantes en las diferentes técnicas aplicadas, esta se aplicó en el diario vivir del Hospital y se utilizó el diario de campo para registrar la información.

Otra de las técnicas utilizadas fue la entrevista semiestructurada, la cual se aplicó telefónicamente a 14 de los pacientes en condición de Hemofilia y a 1 presencial,

entre los 6 y los 17 años de edad, 8 familiares y 2 cuidadores adherentes e inadherentes al Programa, inicialmente se tenía programado aplicar la entrevista a 20 pacientes, 10 familiares y 10 cuidadores (en este aspecto la Trabajadora Social del Programa dio el aval y recomendó entrevistar a dichos pacientes), sin embargo, no se cumplió la meta planeada debido a que las personas no contaban con el tiempo suficiente para participar en la entrevista o al difícil contacto de las personas vía telefónica, ya que la mayoría residen en municipios del departamento de Antioquia, alejados de la ciudad. La entrevista permitió acceder a las narraciones sobre la realidad de los individuos que están activos actualmente en el Programa de Hemofilia del HGM; entendiendo que son ellos quienes le dan un significado a su realidad, sus comportamientos y hábitos de autocuidado.

La charla informal se utilizó como técnica para recolectar y generar información, “una charla informal es la forma en que dos o más personas interactúan intercambiando puntos de vista, opiniones o información” (Molina, 2004). Esta técnica se aplicó en el diario vivir del Hospital, teniendo presente que cada día se tiene contacto con el paciente, sus familiares y/o cuidadores para gestionar citas en otras IPS, auxilios de transporte para poder desplazarse del Hospital a su domicilio y viceversa, brindar asesoría de empleo, entre otros. Durante estas gestiones se lograron establecer relaciones de afinidad e intercambiar palabras donde esta población expresaba sus pensamientos, ideas, preguntas y formas de ver el mundo. Por consiguiente, para los registros de la información se utilizaron como instrumentos: el formato de entrevista y el formato de diario de campo.

Para la organización y el análisis de la información se realizó inmediatamente después de cada entrevista su transcripción y codificación, de acuerdo a las categorías seleccionadas, es decir, hemofilia y autocuidado, se plasmaban los resultados de cada una de ellas en una tabla de colores; para ello se realizaron matrices de inventario, de ordenación y de relación de los observables.

Por otra parte y para finalizar, se consideró como un criterio base de esta investigación la búsqueda siempre de la verdad, desde el proceso como en los

resultados de la misma, sin alteraciones del fenómeno social trabajado para el beneficio personal, respetando las personas partícipes de la investigación desde su autonomía para decidir (Guillemin y Gillam, 2004), desde el consentimiento informado (ver anexo 3) a través del cual se indicaron los objetivos de la investigación, el tipo de participación solicitada y los usos de los resultados de dicho estudio. Por ende, se pidió autorización para el uso de los testimonios, asumiendo como su derecho, la interrupción de su participación dado cualquier momento. Así, se hace necesario señalar dentro de la noción ética, los principios de confidencialidad y anonimato, que según (Wiles, 2006) consta en la creencia de que los individuos tienen derecho a mantener sus asuntos en la esfera de lo privado.

➤ **Situaciones problema y/o necesidades identificadas**

Ser un paciente en condición de Hemofilia integra una serie de complejidades no solo a nivel físico sino también relacional y social, puesto que su familia se ve afectada al tener uno o varios miembros con esta condición, lo cual requiere apoyo, acompañamiento y educación constante (Olaya, 2017). Pero a esto se suma el hecho de tener que enfrentarse a algunas personas que en ocasiones están condicionadas por la discriminación, el rechazo y la no comprensión de las diferencias del otro.

Tener Hemofilia no es una situación fácil ni para el paciente ni para sus familiares y/o cuidadores, ya que debido a la enfermedad, se le niegan una serie de oportunidades a las que tiene derecho como cualquier otra persona, entre ellas, la consecución de un empleo donde puede desarrollar sus habilidades, capacidades y/o destrezas normal y plenamente; en este punto, es importante traer a colación el testimonio de una persona en condición de hemofilia que refería lo siguiente: *“yo soy hemofílico, pero siento que soy capaz de trabajar o desarrollar muchas labores, pero las personas creen que por mi condición, no soy una persona normal y por eso me dan la espalda”* (charla informal, paciente); si bien es cierto que los

pacientes en condición de Hemofilia no pueden desarrollar actividades laborales en las cuales se ponga en riesgo su salud o su vida, no se puede dejar de lado el hecho de que existen trabajos de acuerdo a las necesidades de la población y que pueden realizar, como: labores de oficina, oficios varios, cocina, entre otros.

Sin embargo, adicional a ello existe otra situación que limita las oportunidades de acceder a un empleo formal y tiene que ver con su preparación académica, teniendo en cuenta que la mayoría de las actividades laborales hoy en día requieren que las personas mínimamente sean graduadas como bachilleres (muchos de los pacientes no terminaron su bachillerato) en este aspecto, es importante mencionar que debido a las frecuentes hospitalizaciones por su enfermedad, temor al rechazo, bullying, timidez o pena porque no quieren que sus compañeros se enteren de su condición, algunos de los pacientes del Programa han optado por desertar de sus instituciones educativas, sin ánimo de estudiar nuevamente, esto se ha podido evidenciar en manifestaciones como: *“Yo no quise volver al colegio, era muy maluco que a cada rato preguntaran porque me ponían medicamento, o que mis compañeros comentaran cosas como: “tan niña que no le gusta el fútbol” sin siquiera preguntar porque no lo podía practicar ”* (Charla informal, paciente), también, en ocasiones los familiares y/o cuidadores de los niños, preadolescentes y adolescentes dicen los han retirado debido a la intranquilidad que sienten cuando ellos permanecían en la institución: *“Yo decidí sacar al niño del colegio, porque a cada rato me llamaban, que se aporreó, que está sangrando, que le pegaron, entonces yo no me sentía tranquila mientras el niño estaba allá, era como una sosobra en cada momento”* (Charla informal, madre), otra madre mencionaba: *“Como el niño era tan enfermo, fuimos a la secretaría de educación para que le mandaran trabajos al niño en la casa, y el no tuviera que ir al colegio, así ha estudiado él”* (Charla informal, madre), estas situaciones también afectan el desarrollo social de las personas en condición de hemofilia, puesto se les está negando la posibilidad de compartir con pares, Boivin (2016) afirma que “las relaciones de los niños con sus compañeros son esenciales

para su adaptación psicosocial en la infancia temprana y mucho después, y desempeñan un papel clave en su desarrollo general”.

A partir de lo mencionado anteriormente, y con base en otras charlas informales que se establecieron con los pacientes del HGM en las cuales manifestaban asuntos como: *“he llevado la hoja de vida a dos empresas, en la entrevista les cuento de mi condición, y por el solo hecho de tenerla me cierran las puertas”* (Charla informal, paciente), *“ojalá que esta vez si me den el empleo, quiero ganarme ya así sea un mínimo”* (Charla informal, paciente), *“ellos creen que por tener hemofilia, nos faltan las manos o los pies, o que por cualquier cosa que haga, ya voy a sangrar”*, (Charla informal, paciente), se pueden observar las serias dificultades que existen para que el paciente acceda a un empleo de manera formal donde se le garantice su salario y sus prestaciones legales, todas esas situaciones han obligado a gran parte de la población a trabajar de manera informal, recibiendo dinero que no les alcanza para suplir sus necesidades básicas y mucho menos costear los gastos que implica desplazarse al Hospital para el cumplimiento de las citas programadas con los diferentes especialistas, esto se ha podido evidenciar en conversaciones con algunos de los pacientes en condición de hemofilia, ellos decían: *“Yo vendo revistas de ropa, con eso compro la comida, pero si necesito que me apoyen con el pasaje, porque no me alcanza sinceramente”*(charla informal, paciente), *“Yo vendo arequipas y las torticas de lentejas con mi hija para ayudarnos”*(charla informal, paciente), y es que a esto se le suma el hecho de que la mayoría de estas personas pertenecen a los estratos 1 y 2, y presentan serias dificultades económicas; también es importante resaltar que debido a su limitación física algunos de los pacientes no desarrollan ninguna actividad laboral.

Basados en lo planteado anteriormente, se puede visualizar la importancia del quehacer profesional de Trabajo Social en el Programa de Hemofilia del HGM, donde la razón de ser son los pacientes, sus familiares y/o cuidadores, por eso, todas las acciones que se desarrollan van encaminadas a contribuir con el

bienestar social, físico, emocional, sentimental y relacional de estas personas; en ese sentido se realizan acciones como: gestión de recursos económicos (principalmente para los pacientes que residen en municipios por fuera del área metropolitana) con las direcciones Seccionales de Salud o Secretarías de Salud de cada municipio, con las que se ha establecido comunicación con el fin de garantizar a los pacientes y acompañante en caso de tener que venir con él, el auxilio de transporte para asistencia al Hospital y de esta manera poder acceder a los servicios de salud para así cumplir con citas asignadas con los diferentes especialistas (controles o revisiones) y por ende adherencia al programa, para finalmente retornar a su municipio, también, se brinda asesoría y gestión en la consecución de empleo donde se realiza la hoja de vida con la población y así mismo se envía a los empleadores con una plena recomendación del paciente, familiares o cuidadores para que pueda obtener una oportunidad laboral de manera formal, donde pueda demostrar sus capacidades, habilidades y destrezas y así mejorar su calidad de vida; además, se realizan intervenciones familiares o individuales sobre casos específicos de la vida social o en situaciones de crisis, gestión para asignación de citas programadas en otras IPS, entre otras.

Por otro lado, otra de las problemáticas existentes es la dificultad para que los pacientes accedan a los servicios de salud de forma integral; según el artículo 49 de la Constitución Política de Colombia (1991) “La atención de la salud y el saneamiento ambiental son servicios públicos a cargo del Estado. Se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud. Corresponde al Estado organizar, dirigir y reglamentar la prestación de servicios de salud a los habitantes y de saneamiento ambiental conforme a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad. También, establecer las políticas para la prestación de servicios de salud por entidades privadas, y ejercer su vigilancia y control. Así mismo, establecer las competencias de la Nación, las entidades territoriales y los particulares, y determinar los aportes a su cargo en los términos y condiciones señalados en la ley. Los servicios de salud se organizarán en forma descentralizada, por niveles de atención y con

participación de la comunidad. La ley señalará los términos en los cuales la atención básica para todos los habitantes será gratuita y obligatoria. Toda persona tiene el deber de procurar el cuidado integral de su salud y la de su comunidad”, No obstante, luego de que entrara en vigencia la ley 100 se han “*publicado leyes, resoluciones y normas que han sido contradictorias, pues responsabilizan de estas acciones a los municipios y distritos, pero también a las EPS y a las IPS*” (López, Ladrón, Estelles y Prieto, 2013, 2).

Este es el caso del acuerdo 46 de la ley 715 de 2001 del Ministerio de Salud y la ley 1122 de 2007, en las cuales se demanda la acción de los municipios, EPS e IPS en la responsabilidad de garantizar el acceso y la calidad a los servicios de salud y asumir acciones de promoción y prevención. (Olaya, 2017)

Sin embargo, esto se ha dificultado, teniendo en cuenta, que en el caso de los pacientes en condición de hemofilia, la EPS a la cual están afiliados, está pasando por una crisis financiera donde se les ha dificultado el pago a las IPS que prestan los servicios de salud a la población y la compra de medicamento, pero además esta EPS tenía contratada una fundación encargada de la aplicación de Home Care (dosis de factor) a todas las personas del área metropolitana, pero al esta entidad no cumplir con los requisitos legales, se le prohibió la aplicación de medicamento hasta nueva orden; esto a afectado directamente al paciente ya que durante la estancia en el hospital se ha observado su preocupación y angustia, y la de sus familiares y/o cuidadores puesto que pueden tener muchos más sangrados por falta de medicamento o se pueden descompensar.

Pero más allá de todas las situaciones anteriormente descritas, una que preocupa especialmente es el desconocimiento de los pacientes, familiares y/o cuidadores de su propia condición (generalidades clínicas y psicosociales de hemofilia), de las implicaciones: físicas, psicológicas, sociales, clínicas y/o políticas que esta enfermedad conlleva y las prácticas de autocuidado que deben tener en cuenta en su diario vivir; según el equipo base de atención del programa de hemofilia del

Hospital General de Medellín: *“Esta población, debe ser la primera en tener un pleno conocimiento de todo lo correspondiente a la enfermedad, porque a partir de allí comienzan a adquirir un mejor reconocimiento de la misma, mayor autonomía y responsabilidad frente a su condición”*, por eso es de gran importancia que estas personas conozcan y se apropien de estos temas. Sin embargo, pese a que actores como: el médico de enlace, las hematólogas e incluso la Trabajadora Social del programa han aprovechado algunos espacios en citas y/o eventos para traer a colación estos asuntos teniendo presente que son un pilar fundamental en el desarrollo y bienestar: físico, clínico, social, psicológico, emocional y relacional del paciente y su entorno, esto no ha sido suficiente, debido a que se ha observado la población se ha preocupado más por cumplir con la asistencia a las citas asignadas (incluso algunos ni asisten) que por el mismo reconocimiento de su condición, cómo influye esta en su vida y en su salud y como tener un adecuado manejo y cuidado de la enfermedad. Por tal motivo, se evidencia los pacientes, familiares y/o cuidadores tienen conceptos, imaginarios y/o creencias erróneas de lo que en realidad es la hemofilia, asociándola a aspectos como: *“la hemofilia es como un burbujeito, como un cosquilleo en todo el cuerpo”*. (Entrevista N° 5, paciente 5 Pág. 13, Párrafo 1), *“la hemofilia es una enfermedad de la sangre de los niños, mi mamá dice que yo soy un rey porque eso le pasa a los reyes”*. (Entrevista N° 10, paciente 10, pág. 28, párrafo 1), *“la hemofilia es una hinchazón de todas las rodillas, que se llenan de sangresita”* (Entrevista N° 15, paciente 15, pág. 44, párrafo 1), y sumado a ello no conocen a profundidad temas de vital importancia como: donde sangran, como se hereda la enfermedad, porque se produce un sangrado, cuando consultar, entre otros asuntos. Adicional a ello, no saben cómo cuidarse, lo que podría acarrear eventos que podrían poner en riesgo la vida y la salud del paciente.

Priorización del problema

Partiendo de los resultados que arrojó la investigación realizada con los pacientes, familiares y/o cuidadores en condición de hemofilia e igualmente teniendo en cuenta las observaciones del equipo base de atención del programa del HGM, se determinó como necesidad fundamental a intervenir la educación sobre las generalidades clínicas y psicosociales de la hemofilia, abarcando temas como: ¿Qué es la hemofilia?, ¿Qué tipos existen?, ¿Cómo se hereda?, ¿Cuáles son sus grados de severidad? ¿Va a tener toda la vida la enfermedad o tiene cura?, ¿Qué tipo de heridas puede tener una persona en condición de hemofilia?, ¿Por qué se genera un sangrado en una persona en condición de hemofilia?, ¿Dónde sangran esas personas?, ¿Cuáles son los síntomas de una persona en condición de hemofilia cuando sangra?, ¿Cuál es su tratamiento?, ¿Qué sangrados ponen en peligro la vida del paciente?, ¿Cuándo debe consultar por urgencias la persona en condición de hemofilia?, ¿Cómo se deben manejar las articulaciones que sangran?, ¿Cuáles son los aspectos psicológicos del paciente en condición de hemofilia? Y la importancia del apoyo psicosocial tanto para la familia y/o cuidadores, como para el paciente, además de otros temas como: las implicaciones: físicas, psicológicas, sociales, clínicas y/o políticas que esta enfermedad conlleva y las prácticas de autocuidado que deben tener estas personas; debido a que como se mencionó en el apartado anterior, la investigación, permitió poner en evidencia que algunas de las personas no saben ni que es la hemofilia y tienen supuestos equívocos de la condición; debido a que al momento de aplicar técnicas como la entrevista, la población nombraba y/o citaba otros asuntos de la hemofilia como: *“La hemofilia es un problema de coagulación, le hace falta una vitamina a la sangre, está la vitamina X y la vitamina Y, le falta una vitamina, porque las dos vitaminas deben ir juntas la X y la Y, pero nosotros tenemos hemofilia porque nos falta la vitamina X”* (Entrevista N° 8, paciente 8, pág. 23, párrafo 1), *“eso es un trastorno de los músculos, hay varios tipos de hemofilia de la A a la D, la D es la más peligrosa”*. (Entrevista N° 5, madre 4, Pág. 11, Párrafo 1).

Partiendo de lo anteriormente mencionado, se recalca entonces, el desconocimiento que existe en la población, donde no saben de la enfermedad, y por ende no conocen otros aspectos como: ¿Cómo se hereda?, ¿Tiene cura?, ¿Dónde sangran las personas con hemofilia?, entre otros. Debido a que referían asuntos en cuanto a la herencia como: *“pues, eso fue como la mamá de Henry que se la transmitió, pero a mí no me la pegó, solo al niño”*. (Entrevista N° 4, padre 1, Pág. 9, Párrafo 2), *“mi papá me la pegó, porque se acostaba con muchas mujeres”* (Entrevista N° 4, paciente 4 Pág. 11, Párrafo 1); con respecto al tema de donde sangraban las personas en condición de hemofilia, los pacientes y/o cuidadores mencionaban: *“cuando se me caen los dientes sangro mucho por las encías”* (Entrevista N° 11, paciente 11, Pág. 32, Párrafo 2), *“sí claro, en las manos, los pies y las encías, en esas partes más que todo.”* (Entrevista N° 7, abuela 1, Pág. 16, Párrafo 1). Por otro lado, en cuanto al apartado de si la hemofilia tiene cura, se evidenciaba la esperanza y la creencia de que esto solo fue algo momentáneo en la vida de estas personas, porque expresaban: *“Si, la hemofilia tiene cura, yo ya me curé porque no volví a sangrar”*. (Entrevista N° 5, paciente 5, Pág. 14, Párrafo 1), *“la hemofilia no tiene cura, todavía no han encontrado cura para ella pero la tecnología avanza”*. (Entrevista N° 7, abuela 1, Pág. 15, Párrafo 3); adicional a ello tampoco saben que prácticas de autocuidado deben asumir, debido a que expresaban asuntos como: *“si, yo tengo prácticas de autocuidado, por ejemplo que no me lo puedo traer a coger café, de pronto se chuzca y el chorro de sangre es aterrador, yo mejor le digo a la mamá, hija póngalo a ver televisión y que no haga nada más, por el peligro”*. (Entrevista N° 4, padre 1, Pág. 10, Párrafo 3), *“Yo tengo prácticas de autocuidado, por ejemplo no hago ejercicios porque son peligrosos para mí salud”*. (Entrevista N° 9, paciente 9, pág. 26, párrafo 4)”. En la investigación, también se pudo observar otras personas tienen saberes básico de las generalidades de la hemofilia, citando la enfermedad, a partir de las experiencias y capacitaciones recibidas anteriormente, ellas referían: *“para mí la hemofilia es un trastorno de*

coagulación de la Sangre que le falta un factor, la sangre tiene factores, a unos les falta el A, a otros el B y a otros el C". (Entrevista N° 2, madre 2 Pág. 4, Párrafo 1), "es un trastorno de la coagulación de la sangre muy difícil (Entrevista N° 14, paciente 14, pág. 40, párrafo 1). Sin embargo, se considera estos saberes no son suficientes para reconocer ampliamente su enfermedad, porque aunque tienen conocimientos básicos de que es la hemofilia, les falta profundizar en los otros temas anteriormente nombrados, y dichos saberes no son adecuados para tener un buen manejo y cuidado de la misma, por tal motivo estos necesitan ser potenciados y/o transformados, todo en pro de mejorar su calidad de vida.

➤ **Causas y consecuencias**

Causas:

- ❖ Desinterés del paciente, sus familiares y/o cuidadores por conocer plenamente acerca de los temas que les correspondería saber cómo: las generalidades clínicas y psicosociales de la hemofilia, las implicaciones: físicas, psicológicas, sociales, clínicas y/o políticas que esta enfermedad conlleva y las prácticas de autocuidado que deben tener estas personas; dichos argumentos se ven manifestados en expresiones como: "no señora, es que yo casi no voy allá, no sé no me gusta y mi mamá dice que para qué". (Entrevista N° 6, paciente 6, Pág. 18, Párrafo 2)

- ❖ Escasa formación o disposición de los profesionales de la Salud (principalmente en los municipios donde residen los pacientes) para desarrollar acciones de educación a la comunidad en Hemofilia (algunos ni siquiera saben que es la enfermedad) y en las prácticas de autocuidado que deben tener en cuenta las personas en esta condición, sus familiares y/o cuidadores; en las entrevistas, una de las madres refería: "yo lo llevo al Hospital pero a la General, porque yo un día lo llevé al Hospital de acá y me

dijeron que con una curita ese sangrado se le estancaba y entonces yo después llame al doctor Alejandro y me dijo que tenía que ir para allá para el Hospital urgente, entonces acá en este Hospital niquiera saben que es la hemofilia”. (Entrevista N° 1, madre 1 Pág. 2, Párrafo 7).

Consecuencias

- ❖ Gran parte de los pacientes en condición de hemofilia del Programa, sus familiares y/o cuidadores no tienen conocimiento de cuándo deben consultar por una urgencia, debido a que reconocen los sangrados externos pero no los internos; esto se pudo evidenciar en algunas de las entrevistas realizadas a los pacientes, familiares y/o cuidadores, donde referían asuntos como por ejemplo: *las personas en condición de hemofilia sangran en las articulaciones, en los codos, los hombros, las rodillas y los tobillos, cuando se caen y golpean hay mismo les sale sangre en abundancia y toca llevarlos al Hospital. (Entrevista N° 4, padre 1, Pág. 10, Párrafo 1).* Esta situación pone en riesgo la salud y vida del paciente ocasionando eventos que se hubieran podido evitar (en caso de tener sangrados internos) con información amplia y clara de la enfermedad y las prácticas de autocuidado que debe aplicar en momentos de crisis de salud.
- ❖ Los familiares y/o cuidadores sobreprotegen a los pacientes excesivamente, limitándoles actividades físicas que podría realizar normalmente o prohibiéndoles realizar juegos, ejercicios o actividades con otras personas de su misma edad. Dicha situación se logró observar en la investigación realizada, donde los padres y/o cuidadores manifestaban asuntos como: *“sí, yo tengo prácticas de autocuidado, por ejemplo no lo dejo jugar con niños como él, así, de esa edad porque son muy bruscos y lo aporrear”. (Entrevista N° 7, abuela 1, Pág. 16, Párrafo 3).*, sin embargo, esto impacta de manera negativa al niño teniendo en cuenta que se le

infunde miedo, pasividad, inseguridad y dependencia extrema respecto a ellos y reduce las posibilidades de que establezca relaciones interpersonales con sus iguales, dificultándosele así la interacción social.

- ❖ A la población en general, se le dificulta reconocer a la persona en condición de hemofilia, como sujeto activo de la sociedad con: capacidades, habilidades, destrezas y oportunidades; esto afecta de manera directa la autoestima del paciente, expresando sentimientos como: *“ojalá si me den ese trabajo, para ver si ya puedo ser persona”* (charla informal, paciente), pero también perjudica las relaciones sociales de los pacientes con el entorno que los rodea.

➤ Recursos

Recursos disponibles

Para la intervención de la situación priorizada se cuenta con recursos humanos representados en: la practicante de Trabajo Social que cuenta con la fundamentación teórica, conceptual y metodológica para desarrollar las actividades pertinentes, así mismo la Trabajadora Social del Programa y la Psicóloga de la Liga Antioqueña de Hemofilia, adicional se cuenta con un equipo de apoyo conformado por: la Psicóloga que apoya el Programa de Hemofilia del Hospital y los dos practicantes de Psicología, la Enfermera Jefe del Programa de Hemofilia y el Médico de enlace quienes estarían presentes en las capacitaciones y jornadas de educación grupales que se brindan en el Hospital directamente y el conductor de la Liga o del Hospital quienes son los encargados de trasladar al equipo psicosocial (Trabajadora Social, Practicante y Psicóloga) a los diferentes municipios, colegios o instituciones donde se brindará educación (como se ha mencionado anteriormente estos procesos de educación y capacitación se dan de la mano de la Liga Antioqueña de Hemofilia).

En cuanto a los recursos físicos está: el auditorio de la Salud del Hospital General de Medellín donde se brinda capacitación y educación grupal a los pacientes en condición de Hemofilia, las familias y/o sus cuidadores y el consultorio de Trabajo Social donde se brinda capacitación, asesoría y educación individual a esta población, sillas para que los participantes tomen asiento.

En lo correspondiente a los recursos materiales se cuenta con material pedagógico como: cartillas, libros, imágenes y juegos didácticos para las jornadas de educación y capacitación; bibliografía amplia sobre las generalidades clínicas y psicosociales de hemofilia como: ¿Qué es la hemofilia?, ¿Qué tipos existen?, ¿Cómo se hereda?, ¿Cuáles son sus grados de severidad? ¿Va a tener toda la vida la enfermedad o tiene cura?, ¿Qué tipo de heridas puede tener una persona en condición de hemofilia?, ¿Por qué se genera un sangrado en una persona en condición de hemofilia?, ¿Dónde sangran esas personas? ¿Cómo se sabe que está sangrando?, ¿Cuáles son los síntomas de una persona en condición de hemofilia cuando sangra?, ¿Cuál es su tratamiento?, ¿Qué sangrados ponen en peligro la vida del paciente?, ¿Cuándo debe consultar por urgencias la persona en condición de hemofilia?, ¿Cómo manejar la articulación que sangra?, ¿Cuáles son los aspectos psicológicos del paciente en condición de hemofilia? Y la importancia del apoyo psicosocial tanto para la familia y/o cuidadores, como para el paciente, además de temas como: las implicaciones: físicas, psicológicas, sociales, clínicas y/o políticas que esta enfermedad conlleva y las prácticas de autocuidado que deben tener estas personas.

También se cuentan con recursos tecnológicos como: micrófono para transmitir de una manera más clara y amena la información, computador portátil en el cual está plasmada la información para presentar el tema a tratar y video beam como recurso que permite que la presentación del tema sea más visual para los participantes, memoria USB donde están los contenidos a presentar.

Recursos gestionables

Para intervenir la situación priorizada se pueden gestionar recursos humanos como: colaboración de integrantes de la fundación Bio Vital quienes apoyan en jornadas de capacitación y educación con la logística.

Recursos físicos como: auditorios o salones de los colegios o instituciones donde se pretende brindar a los pacientes en condición de Hemofilia, las familias y/o sus cuidadores de manera grupal, sillas para los participantes, mesones para que puedan realizar las actividades previstas.

En lo que corresponde a los recursos materiales se puede gestionar en las casas farmacéuticas o en las fundaciones material pedagógico para las jornadas de educación y capacitación así como: marcadores, cartulina, papel bond, lapiceros, blocks para las actividades previstas.

También se gestionaría con las instituciones o colegios donde se brindaría educación recursos tecnológicos como: micrófono para transmitir la información, computador portátil para presentar la exposición y video beam como recurso que permite que la presentación del computador sea más visual para los participantes.

Desde Trabajo Social, se gestionan recursos económicos con la Dirección Seccional o Secretaria de Salud de cada Municipio como: auxilio de transporte para los pacientes, sus familias y/o sus cuidadores con el fin de que puedan asistir a las citas programadas en el HGM con el equipo interdisciplinario (Hematología, Fisioterapia, Ortopedia, Odontología, Psicología), teniendo en cuenta, que esta población no cuenta con capacidad económica que le permita costear este tipo de gastos; en ese sentido, se programarían en esas fechas las jornadas de educación individual, familiar y/o grupal sobre las generalidades de la Hemofilia y las prácticas de autocuidado que deben tener, para que estas personas puedan ser

partícipes de ella y se brindarían también asesorías cuando las personas asistan al Hospital.

Así mismo se gestionarían con las casas farmacéuticas los refrigerios, almuerzos y/o desayunos que se den durante la realización de las actividades propuestas.

Con Savia Salud Eps se gestionarían los albergues para los pacientes, sus familiares y/o sus cuidadores que no tienen conocidos o familiares en el municipio de Medellín, con el fin de que tengan donde permanecer durante su participación en las actividades programadas.

➤ **Pronóstico**

Como se mencionó anteriormente, en el Programa de Hemofilia del Hospital General de Medellín se identificó como necesidad central la educación a pacientes, familiares y/o cuidadores acerca de las generalidades clínicas y psicosociales de la Hemofilia, las implicaciones: y las prácticas de autocuidado que deben tener presentes en su diario vivir. En ese sentido, si se interviene en esa situación, los pacientes van a tener una mejor comprensión de su condición de salud que trasciende todo el desarrollo de su vida, debido que al ser la hemofilia una enfermedad crónica que impacta en el tiempo y en la salud, es fundamental que los pacientes estén compensados en aspectos tanto físicos como: psicosociales, emocionales, nutricionales, etc. En segundo lugar la educación permite a la población adquirir autonomía de su condición y su autocuidado con el fin de mejorar su calidad de vida, también brinda la posibilidad de que los pacientes se reconozcan como personas que cuentan con capacidades, habilidades y destrezas como todos los demás seres humanos y que su condición no es impedimento para desarrollarlas. Así mismo, la persona comprendería la necesidad de ser adherente al programa teniendo presente que es en pro de su bienestar y el de sus familiares y/o cuidadores.

Por el contrario, si la situación no es intervenida los pacientes, familiares y/o cuidadores al no tener una mejor comprensión de la enfermedad (en esta parte es importante anotar que algunas personas tienen unos conocimientos básicos de la enfermedad, pero no los necesarios) no visualizarían los riesgos en los que pueden incurrir por no cuidarse, por no atender las recomendaciones médicas y/o no aplicarse el medicamento, esta falta de conocimiento sería supremamente grave y podría causar impactos negativos en la salud del paciente tanto físicos como emocionales, así mismo a algunos de los pacientes se les dificultaría reconocerse como personas con capacidades, habilidades y destrezas como todos los demás seres humanos, sintiendo que debido a su condición no son útiles en la vida o no aportan desde su hacer, pensar o sentir a la sociedad, lo que podría desencadenar en los pacientes y en sus familiares y/o cuidadores: sentimientos de culpa, impotencia y/o frustraciones.

➤ **Estrategias posibles de intervención**

Para determinar las estrategias posibles de intervención para contrarrestar la situación priorizada, se traerán a colación los postulados de Olga Lucía Vélez Restrepo en su libro *Reconfigurando el Trabajo Social*, quien ha definido como tipologías de actuación profesional: prestacional o asistencial, preventiva, promocional y educativa. Partiendo del diagnóstico realizado y desde el quehacer profesional de Trabajo Social, en este ejercicio las estrategias posibles de intervención serían la promocional y educativa. En un primer momento desde lo promocional, en tanto, “busca potenciar las capacidades individuales y los recursos colectivos para mejorar o satisfacer necesidades humanas y sociales, colocando especial énfasis en la capacidad de respuesta que las personas, grupos y comunidades poseen frente a situaciones para asumir los cambios y superar las dificultades” (Vélez, 2003, págs. 70-71), por ello se busca fomentar en los pacientes, familiares y/o cuidadores un mayor conocimiento de las generalidades

clínicas y psicosociales de hemofilia como: ¿Qué es la hemofilia?, ¿Qué tipos existen?, ¿Cómo se hereda?, ¿Cuáles son sus grados de severidad? ¿Va a tener toda la vida la enfermedad o tiene cura?, ¿Qué tipo de heridas puede tener una persona en condición de hemofilia?, ¿Por qué se genera un sangrado en una persona en condición de hemofilia?, ¿Dónde sangran esas personas?, ¿Cuáles son los síntomas de una persona en condición de hemofilia cuando sangra?, ¿Cuál es su tratamiento?, ¿Qué sangrados ponen en peligro la vida del paciente?, ¿Cuándo debe consultar por urgencias la persona en condición de hemofilia?, ¿Como manejar la articulación que sangra?, ¿Cuáles son los aspectos psicológicos del paciente en condición de hemofilia? Y la importancia del apoyo psicosocial tanto para la familia y/o cuidadores, como para el paciente, además de temas como: las implicaciones: físicas, psicológicas, sociales, clínicas y/o políticas que esta enfermedad conlleva y las prácticas de autocuidado que deben tener estas personas, con el fin de que identifiquen situaciones de riesgo y en pro de su calidad de vida, teniendo en cuenta a la población como actores de su propia realidad donde se valoran los aportes que hagan desde sus experiencias y vivencias.

Otra posible estrategia de intervención es la educativa, Para Vélez (2003) La educación en su forma más compleja re-sitúa los roles antes ejercidos por el Trabajador Social, dando cabida a un tipo de metodología donde el papel del profesional se ubica en el acompañamiento a procesos individuales y colectivos que permitan subvertir lo establecido para permitir la reproducción y generación de actitudes y valores constructores de sujetos, identidades y subjetividades. Lo esencial en este tipo de acción social es el afianzamiento de los valores necesarios para la convivencia social, y la constitución de sujetos sociales capaces de asumir e interpretar la realidad de manera ética y responsable". Partiendo de los postulados mencionados anteriormente, a partir de la estrategia educativa, se busca generar procesos de capacitación y formación partiendo de los conocimientos y saberes básicos de los sujetos, todo en pro de su beneficio,

así mismo, por medio de las capacitaciones brindadas, se pretende sensibilizar a la población sobre la importancia del adecuado manejo y cuidado de la enfermedad donde cada uno de ellos, es decir, pacientes, familiares y/o cuidadores son actores fundamentales, también se quiere concientizar a las personas acerca de la importancia de la autonomía y reconocimiento de su patología, teniendo en cuenta que esto les permite desarrollar una mayor confianza tanto en su entorno como en sí mismos.

Con base en lo anterior, y teniendo en cuenta que la acción del Trabajador Social se ha encaminado principalmente a optimar las condiciones de vida del sujeto, a través de los roles que asume en los diferentes contextos que le corresponde intervenir (Guevara, 2015). Las estrategias posibles de intervención, se centrarían en desarrollar actividades promocionales-educativas, que impacten de manera positiva en la vida de las personas, brindando conocimientos oportunos acerca de su condición, permitiendo reconocer situaciones que pueden incidir de manera negativa y/o positiva en su vida y su salud, todo en pro de mejorar su calidad de vida; dichas actividades, serían dirigidas a los pacientes, familiares y/o cuidadores del programa de hemofilia del HGM.

Las actividades a llevar a cabo serían:

- ❖ **Jornada educativa:** “*Hemoaprendiendo en familia y/o cuidadores*”: en ella se busca intercambiar saberes con los sujetos acerca de las generalidades clínicas y psicosociales de la hemofilia, la importancia de una adecuada adherencia al tratamiento, las implicaciones: físicas, psicológicas, sociales, clínicas y/o políticas que esta enfermedad conlleva y las prácticas de autocuidado que deben tener. Para el desarrollo de la jornada, se haría un “carrusel del conocimiento”, en el que en cada base, se desarrollaría una actividad y/o técnica participativa, tratando un tema en específico de los mencionados anteriormente, además se contaría con plegables en los que está plasmada dicha información, para compartirlos con la población.

- ❖ **Capacitaciones grupales:** en esta, se buscaría brindar educación en los diferentes colegios, jardines o instituciones educativas de los niños, adolescentes y preadolescentes, donde estarían presentes además de los pacientes, sus familiares y/o cuidadores; se capacitaría sobre los temas mencionados anteriormente, aplicando un modelo participativo, donde a partir de los saberes previos de los sujetos, se empezaría a desarrollar dicha temática, y en el transcurso de ella se resolverían dudas e inquietudes de los asistentes. Para llevar a cabo esta actividad, inicialmente se contactaría a la familia del paciente, donde se le informaría la importancia de dicha capacitación, al contar con la aprobación de ellos, se procede a contactar al encargado de la institución donde estudia el niño para explicarle la situación y coordinar fecha y hora del evento, para luego comunicar a la familia, o en ocasiones los familiares y/o cuidadores al ver la necesidad de educar sobre los temas, contactan a la Trabajadora Social del Hospital y hacen la solicitud.

- ❖ **Asesorías individuales:** se aprovecharían los días en los que el paciente tenga citas de revisión y control con los diferentes especialistas, para abrir espacios de diálogo con ellos, sus familiares y/o cuidadores, resolviendo dudas e inquietudes sobre los temas expuestos en las diferentes actividades, o para nutrir los mismos. También se brindaría educación familiares o cuidadores en caso de requerirlo o solicitarlo.

- ❖ **Asesorías telefónicas:** se realizarían llamadas telefónicas para orientar e informar a la población acerca de las generalidades clínicas y psicosociales de la hemofilia, la importancia de una adecuada adherencia al tratamiento, las implicaciones: físicas, psicológicas, sociales, clínicas y/o políticas que esta enfermedad conlleva y las prácticas de autocuidado que deben tener.

➤ **Estudio de contingencias**

El programa de Hemofilia del HGM a lo largo de su existencia ha ido tejiendo relaciones con actores como: instituciones educativas o Colegios, EPS, fundaciones, alcaldías, usuarios, entre otros. Estos han sido pieza fundamental en la consolidación y permanencia del Programa, ya que cada uno aporta desde su misión y su razón de ser en la sociedad.

Por tal motivo se considera importante la participación de los mismos en la situación y/o necesidad que se debe intervenir.

ACTORES	ASPECTOS FAVORABLES	ASPECTOS DESFAVORABLES
<p>Hospital General de Medellín</p>	<p>El Hospital tiene habilitado el programa de hemofilia, el cual está ubicado en el área de consulta externa, las relaciones que se tienen con el Hospital son positivas, lo cual favorece al proyecto en cuanto permite que por medio del Programa</p>	<p>En caso de que el Hospital tomara la decisión de no habilitar más el programa de hemofilia, se afectaría de manera coyuntural el proyecto, teniendo presente que por medio de dicho programa es que se pretende generar esta formación y educación a los usuarios, y al no</p>

		contar con el programa esa población debe ser redistribuida o habilitar un nuevo programa en otra IPS.
Savia Salud EPS	Es la EPS encargada de financiar el programa de hemofilia, esta ha permitido que dicho programa se mantenga, así mientras el programa permanezca, el proyecto Se puede llevar a cabo con la participación de la población.	El proyecto se vería afectado si Savia Salud EPS, decide no financiar más el programa o entra en crisis económica y no cuenta con los recursos disponibles para financiarlo, lo cual ocasionaría el cierre total del programa.
Liga Antioqueña de Hemofilia	La fundación favorecería el proyecto, teniendo en cuenta que tiene recursos humanos que desde su qué hacer profesional	
Dirección seccional de Salud o Secretaría de Salud de Municipios de Antioquia	Estas organizaciones o instituciones, favorecerían el proyecto, debido a que por medio de las gestiones de Trabajo Social, apoyan al paciente con los auxilios de transporte y retorno al	El proyecto se vería afectado de manera negativa, si las organizaciones se quedan sin recursos económicos para el apoyo de los auxilios de transporte a pacientes, familias y/o

	<p>municipio, lo cual permitiría una excelente asistencia a las actividades que estén programadas para el cumplimiento de los objetivos del proyecto.</p>	<p>cuidadores, o simplemente deciden no continuar con el apoyo, porque no se podría brindar educación a la población, debido a la inasistencia a las actividades en las cuales se iban a tratar dichos temas.</p>
<p>Pacientes, familiares y/o cuidadores</p>	<p>Son los principales actores en la participación del proyecto, ya que permiten cumplir las metas establecidas, teniendo en cuenta que la situación presente a intervenir es la necesidad de educación en generalidades clínicas y psicosociales de hemofilia, prácticas de autocuidado, importancia de adherencia al tratamiento, implicaciones: físicas, sociales, políticas, clínicas la asistencia a las actividades programadas</p>	<p>Si la población decide no participar en el proyecto este se afectaría coyunturalmente, teniendo en cuenta que son los principales beneficiarios y a quienes están programadas las actividades.</p>

	sería fundamental.	
Fundaciones	Estas Fundaciones, favorecerían el proyecto, debido a que apoyan en toda la logística de eventos y actividades programadas para cumplir con los objetivos planteados.	El proyecto se vería afectado de manera negativa, debido a que si no hay una buena logística, se podría presentar desorganización que amenazaría el cumplimiento de los objetivos o metas trazadas.
Albergues	Estas organizaciones o instituciones, favorecerían el proyecto, debido a que por medio de las gestiones de Trabajo Social, apoyan en la estadía del paciente, mientras está en la ciudad, lo cual permitiría una excelente asistencia a las actividades que estén programadas para el cumplimiento de los objetivos del proyecto	El proyecto se vería afectado de manera negativa, si los albergues se quedan sin recursos económicos para el mantenimiento a los pacientes, familias y/o cuidadores durante la estadía en Medellín o si se quebrantan las relaciones con Savia, porque las personas no tendrían donde quedarse, lo cual imposibilitaría la participación de los

		actores en dichas jornadas.
Casas Farmacéuticas	Estos laboratorios, favorecerían el proyecto, teniendo en cuenta que apoyan económicamente otorgando el material pedagógico necesario para poder desarrollar las actividades propuestas, así mismo otorgan los refrigerios, almuerzos y/o desayunos para darle a los participantes en las jornadas que se realicen.	En caso de que los laboratorios no apoyen el proyecto con el material pedagógico y así mismo con los refrigerios para las actividades propuestas, el proyecto se vería afectado debido a que se dificultaría conseguir este apoyo por parte de otras organizaciones, lo cual implicaría la reprogramación de jornadas o actividades educativas que ya estaban programadas en el cronograma, así mismo implicaría una modificación en las metas propuestas.

BIBLIOGRAFÍA

-Bonilla, E. Rodríguez, P. (2005). *“Más allá del dilema de los métodos”*. Bogotá. Editorial Norma.

-Federación Mundial de Hemofilia (2012). Disponible en:
<http://www.wfh.org/es/abd/carriers/portadoras-opciones-de-concepcion>

-Federación Mundial de Hemofilia (2012). Recuperado de
<http://www.wfh.org/es/abd/carriers/portadoras-opciones-de-concepcion>

-Federación Mundial de Hemofilia. (2005). *La Hemofilia en imágenes*. Québec.

-Gergen, K. (1996). *Realidad y relaciones*. Barcelona. Paidós.

-González, P.E. & Quintero, A.M. (2003). *Proyecto de trabajo social y psicología*. Medellín, Antioquia.

-Hospital General de Medellín (2016). Recuperado de
<http://hgm.gov.co/index.php/quienes-somos/resena-historica>

-Hospital General de Medellín. (2016). *Recomendaciones para los pacientes con Hemofilia y su familia*. [Folleto]. Medellín.

-Hoy, día mundial de la Hemofilia. (17 de abril de 2015). El nuevo día, el periódico de los tolimenses. Disponible en:
<http://www.elnuevodia.com.co/nuevodia/ciudadania/al-consultorio/254154-hoy-dia-mundial-de-la-Hemofilia>

-López, J; Ladrón, F; Estelles, E; Prieto. (Agosto 14-16 de 2013). Para la Prevención y Promoción de la Salud en Colombia. 11th Latin American and Caribbean Conference for Engineering and Technology. Conferencia llevada a

cabo en Cancún, México. Disponible en: <http://www.laccei.org/LACCEI2013-Cancun/RefereedPapers/RP056.pdf>

-Molina, M. E. & Romero, M. (2001). *Modelos de intervención asistencial, socioeducativo y terapéutico en trabajo social*. San José Costa Rica: Universidad de Costa Rica

-Morán, J. (2003). *Epistemología, ciencia y paradigma en Trabajo Social*. Aconcagua Libros, Sevilla.

-Olaya, D. (2017). *La planificación es mi factor de protección*. Recuperado de: http://200.24.17.74:8080/jspui/bitstream/fcsh/601/1/OlayaLuz_2017_InformePracticaProfesional.pdf

-Universidad de Antioquia (s.f.). *Sistema General de Seguridad Social en Salud*. Recuperado de:

http://www.udea.edu.co/wps/portal/udea/web/inicio/institucional/unidades-academicas/facultades/medicina/extension/consultorio-seguridad-social-integral/contenido/asmenulateral/sgsss!/ut/p/z/1/1ZVLj5swFIX_SrJgSWzepDtKybTp5P2YhM3IGEPcgp3BZjLTX1-TtJWiZBJFyqZICAznO5aPLxcQgxWIGXqIozKUM1So8Tp2n4cTJzLMED6O4MSBwWBo9z4_fPHrgee9gK_G5pGYMPHh2k_hIEbBpE3WxrL0AHxTfzoa89XvB10re7ImEXGjTz8bijBJBoP56Nw_KVvXuOXIAYxZnInrN2C95ZVERZ0SpEEkjkcbXpK_95QJSWWN9xIpsGY0RSkROsLqUIKMRKPKEK4L2bzQYEISiilTNHmThAnaxIY7sZgGMWdCyXhFeSsILUHymrsWoJjiooWZZLkVTONUiqUprwxLwmrCyTJ_o3IhRDNQraYpmDtWsS1PTPTfWIYum1jQ-8aPtIdP0E481wnSbM_wV1IpgkOfnAEUPHxXnJ-68fe0rsscGz3ouBQPJcEvcGJw5nyORb40O-p_pg_RvZiAOHoZlOzBXQtibVK0vswyQiC2Y1bc8XQuLehd2fDhXlvw3sv2bBvNuxf6ySqVdlfLy9xoPpJ86W-SbD6vxuKWpFZDcJBroJCcqNTInGw-keB1REFVgdKBZUXPDn8PAKW7iK5KRiISdulKPN1JuxScNanC323VyzvOCdDAv1anBc9SGCxXmiRhsy8ViUfrWu_5zGk2jbDjUUeJDy9m-_ppnZfk8kM56XD75Imj_BtGv5jE!//dz/d5/L2dBISEvZ0FBIS9nQSEh/?urile=wcm%3

[Apath%3A%2FPortalUdeA%2FasPortalUdeA%2FasHomeUdeA%2FasInstitucional%2FUnidades-academicas%2FasFacultades%2FMedicina%2FExtensi%2FConsultorio%20de%20seguridad%20social%20integral%2FContenido%2FasMenuLateral%2Fsgs](#)
[SS](#)

- Vélez, O. (2003). Reconfigurando el Trabajo Social: perspectivas y tendencias contemporáneas. Argentina, Espacio Editorial.
- World Federation of Hemophilia (2015). Report on the Annual Global Survey 2014. WFH. Montreal, Canadá.

Anexos

Anexo 1.



**ENTREVISTA SEMI
ESTRUCTURADA
PROCESO DE PRÁCTICA
PROFESIONAL II
PROGRAMA DE
HEMOFILIA- TRABAJO
SOCIAL**



OBJETIVO: reconocer como nombran, citan y/o se apropian de su condición los pacientes, sus familias y/o cuidadores pertenecientes al Programa de Hemofilia del Hospital General de Medellín.

Fecha:

Nombre:

Municipio:

1. ¿Qué es para usted la Hemofilia?
2. ¿Cómo se hereda la Hemofilia?
3. ¿Sabe usted si la Hemofilia es una enfermedad que tiene cura?
4. ¿En qué partes del cuerpo sangran las personas en condición de Hemofilia?
5. ¿Por qué se produce un sangrado en una persona en condición de hemofilia?
6. ¿Tiene prácticas de autocuidado para su condición? ¿Cuáles?
7. ¿Tiene conocimiento de cuándo deben consultar las personas en condición de Hemofilia?
8. ¿Cómo se atiende y maneja la enfermedad?
9. ¿El Hospital le ha brindado información acerca de las generalidades de su enfermedad y los cuidados que debe tener?

Anexo 2.

DIARIO DE CAMPO PROGRAMA DE HEMOFILIA- HOSPITAL GENERAL DE MEDELLÍN				
Número:	Fecha:	Hora:	N. de asistentes:	Sujetos observados:
Observaciones detalladas:				Elementos Generales:
Otros elementos vistos:				



Anexo 3.



**AUTORIZACIÓN
CONSENTIMIENTO
INFORMADO PROCESO DE
PRÁCTICA PROFESIONAL
II PROGRAMA DE
HEMOFILIA- TRABAJO
SOCIAL**



Fecha: _____

Yo, _____,
identificado con ____ N° _____ de _____, a través del presente documento y en pleno uso de mis facultades, aptitudes y capacidades mentales, de manera libre y espontánea autorizo a la Universidad de Antioquia para que utilice, publique o divulgue el siguiente material:

Fotografías con mi rostro: SI___ NO___

Video con mi rostro: SI___ NO___

Grabación de mi voz: SI___ NO___

Mi nombre: SI___ NO___

Otro (favor especificar) SI___ NO___

En la producción de material informativo destinado a ser soporte de la elaboración de un informe para el Hospital General de Medellín y para la Universidad de Antioquia.

Breve descripción del material:



Firma: _____

ANEXO N°3

PROYECTO DE INTERVENCIÓN

“HEMOAPRENDIENDO EN FAMILIA Y/O CUIDADORES”

PRESENTACIÓN

En el marco del proceso de práctica de Trabajo Social, es fundamental realizar un ejercicio consiente que permita evidenciar los conocimientos adquiridos a lo largo de la formación profesional; por ello se realiza el presente proyecto de práctica, en el cual en un primer momento se presenta la identificación de la situación que se pretende intervenir, pues se constituye un pilar fundamental para mejorar la calidad de vida de las personas vinculadas al proyecto, en un segundo momento se mencionan los sujetos de la intervención, dando cuenta del por qué se seleccionan las personas entre los 6 y los 17 años de edad, sus familiares y/o cuidadores y el equipo asistencial del Hospital, para luego exponer la justificación, la cual contiene la explicación del por qué y para que de este proyecto.

Más adelante se describen el objetivo general seguido por tres objetivos específicos que buscan dar cumplimiento a éste. Seguidamente, se da cuenta del referente teórico utilizado para el proyecto, siendo este el construccionismo social y seguidamente se desarrollaron las categorías conceptuales que guiaron el proceso las cuales fueron Hemofilia, Autocuidado, Educación y como subcategoría agente educativo y Promoción, después se expone la ruta metodológica, distribuida en tres líneas estratégicas que van a permitir a los sujetos vinculados al proyecto reconocer y apropiarse de su condición y de las prácticas de autocuidado que deben tener con el fin de generar acciones que incidan de forma positiva en su calidad de vida. Por ello, cada línea estratégica, tendrá una estrategia en particular y ella estará compuesta por unas acciones.

En el sistema de monitoreo y evaluación se describe la forma como se hará seguimiento al proyecto y se medirá por medio de indicadores el logro de los objetivos propuestos, allí también se especificaran las fuentes de verificación, la meta, las estrategias, las actividades y los responsables. Luego se presentará el cronograma que mostrará las fechas en las cuales se van a desarrollar las actividades y acciones propuestas, y por último el presupuesto que permitirá observar el costo de los recursos materiales y humanos del proyecto.

IDENTIFICACIÓN DE LA SITUACIÓN

Una vez generado el proceso de diagnóstico se logró identificar que la población tiene aún deficiencias de formación con respecto a las generalidades clínicas y psicosociales de hemofilia y las prácticas de autocuidado que deben tener en cuenta en su diario vivir; esta situación es preocupante, pues se considera estas personas, deben ser las primeras en conocer todo lo correspondiente a la enfermedad, teniendo presente que a partir de allí comienzan a adquirir un mejor reconocimiento de la misma, mayor autonomía y responsabilidad.

Sin embargo, pese a que los profesionales que conforman el Programa de Hemofilia del HGM han aprovechado algunos espacios en citas y/o eventos para traer a colación estos temas y/o han sugerido espacios o material bibliográfico a estas personas para que adquieran saberes acerca de la condición y se apropien de ella; esto no ha sido suficiente, entendiendo que les falta un mejor conocimiento de: ¿Qué es la hemofilia?, ¿Qué tipos existen?, ¿Cómo se hereda?, ¿Cuáles son sus grados de severidad?, ¿Va a tener toda la vida la enfermedad o tiene cura?, ¿Qué tipo de heridas puede tener una persona en condición de hemofilia?, ¿Por qué se genera un sangrado en una persona en condición de hemofilia?, ¿Dónde sangran esas personas?, ¿Cuáles son los síntomas de una persona en condición de hemofilia cuando sangra?, ¿Cuál es su tratamiento?,

¿Qué sangrados ponen en peligro la vida del paciente?, ¿Cuándo debe consultar por urgencias la persona en condición de hemofilia?, ¿Cómo se deben manejar las articulaciones que sangran?, ¿Cuáles son los aspectos psicológicos del paciente en condición de hemofilia?, la importancia del apoyo psicosocial tanto para la familia y/o cuidadores, como para el paciente y las prácticas de autocuidado necesarias; puesto que nombran de forma errada su condición y adicional a ello no reconocen adecuadamente la misma y las prácticas de autocuidado que deben asumir, lo cual les dificulta apropiarse de ella.

Ahora bien, pese a que se evidencia la importancia de que estas personas reconozcan y se apropien de una enfermedad como la Hemofilia, se ha podido observar que algunos pacientes, familiares y/o cuidadores se han preocupado sólo por cumplir con la asistencia a las citas asignadas (incluso algunos ni asisten), y aunque éstas son fundamentales para la salud y calidad de vida de estos sujetos, también se considera necesario el reconocimiento y apropiación de su condición y de las prácticas de autocuidado que deben asumir.

Por ello, se hace necesario pensar en un proyecto con el que se permita a los pacientes entre los 6 y los 17 años de edad, sus familiares y/o cuidadores reconocer y apropiarse de su condición de Hemofilia y de las prácticas de autocuidado que deben tener en su cotidianidad, con el fin de mejorar su calidad de vida.

SUJETOS DE LA INTERVENCIÓN

En este apartado se hace necesario dar a conocer cuál será la población a la que va dirigido directamente el proyecto y quienes se beneficiaran positivamente del mismo.

Para el proyecto se tomó el rango de edad entre los 6 y los 17 años, clasificados en tres grupos: niñez temprana (6 a 9 años), preadolescencia (10 a 13 años) y

adolescencia (14 a 17 años) (Federación mundial de Hemofilia, 2007), Se consideró pertinente seleccionar la población de 6 a 9 años teniendo en cuenta que en este curso de su vida los niños empiezan a interactuar con pares (en el colegio, barrio, parques educativos, etc.), es un momento en el que inician el desarrollo de sus habilidades cognitivas, sociales y artísticas, les surgen preguntas sobre el mundo, sobre su cuerpo y sobre sí mismos; en el caso de los niños en condición de hemofilia aparte de todos estos cuestionamientos por los que están permeados, comienzan a ser conocedores de su enfermedad porque detallan con más cuidado las manifestaciones de la misma en su cuerpo, pero detrás de ello se hacen interrogantes como: ¿por qué yo sangro en repetidas ocasiones y las otras personas no? o ¿por qué todos pueden jugar fútbol, karate, baloncesto y ¿por qué mis papás no me dejan jugar a mí? Y toda una serie de preguntas de las que el niño espera respuesta; en esta etapa de su vida es importante que los niños comprendan su condición, se familiaricen y apropien de ella. (Federación Mundial de la Hemofilia, 2007).

También se eligió la población entre los 10 y 13 años, teniendo en cuenta que la preadolescencia es una etapa compleja, con o sin hemofilia. Durante esta fase, la identificación con sus pares se torna importante. Encajar en los grupos de los compañeros y no ser diferente de los demás se vuelve fundamental, ya que a esta edad los preadolescentes no quieren verse estigmatizados o excluidos de grupos sociales. Una de las metas en el curso de la vida de estas personas es enseñarles a controlar su hemofilia. Durante esta etapa, ellos gradualmente adquieren confianza en su tratamiento, su cuerpo y sus propias capacidades para controlar su trastorno y empoderarse de su condición (Federación Mundial de la Hemofilia, 2007).

Con respecto a los adolescentes (personas de 14 a 17 años), se consideró importante la participación de estos, porque en este curso de su vida se comienzan a enfrentar a nuevas situaciones como: el relevo del colegio a la

universidad, el noviazgo y la consecución de un empleo. Para las personas en condición de Hemofilia aparte de enfrentarse a estos escenarios empiezan a sentirse intimidados, temen al rechazo y son condicionados por una serie de incertidumbres al tener que lidiar con su enfermedad, todos los factores antes mencionados *“podría provocar resentimiento hacia el trastorno de la coagulación y desembocar en problemas de adherencia al tratamiento”*. (Federación Mundial de la Hemofilia, 2007).

Así mismo, son sujetos beneficiarios del proyecto los familiares y/o cuidadores de los pacientes, debido a que se considera importante que reciban educación acerca de las generalidades clínicas y psicosociales de la hemofilia y las prácticas de autocuidado que deben tener estas personas, puesto que son su principal red de apoyo y los que se han encargado de la crianza, educación y cuidado en el curso de su vida; estas personas son agentes estratégicas en la condición de hemofilia de los niños, preadolescentes y adolescentes, teniendo en cuenta que son los responsables de acompañarlos en el proceso de adherencia al tratamiento en el HGM relacionada con: asistencia a citas del paciente con los diferentes especialistas y a aplicación de factor, presencia en los eventos, actividades o asesorías individuales, grupales y/o familiares que realiza Trabajo Social, entre otros. Contribuyendo así con su bienestar físico, psicológico, social y emocional.

El grupo seleccionado para este proyecto se define de acuerdo a las necesidades y/o situaciones evidenciadas en el diagnóstico realizado anteriormente, pero también son sujetos de la intervención el equipo asistencial del Programa (médicos, hematólogas, enfermera, entre otros.) puesto se considera importante que estos actores modifiquen sus prácticas discursivas y desarrollen estrategias metodológicas oportunas con el fin de compartir a los pacientes, sus familiares y/o cuidadores sus conocimientos acerca de: las generalidades clínicas y psicosociales de la hemofilia y las prácticas de autocuidado que deben tener estas personas, de una forma que sea más entendible para ellos; en esta medida, el rol de estos profesionales no estaría solo enfocado hacia el componente clínico, sino

que también serían agentes educativos que aportarían positivamente a este proyecto, teniendo en cuenta que desde la reproducción de sus saberes permiten que la población reconozca y se apropie de su condición, contribuyendo así con el mejoramiento de su calidad de vida.

JUSTIFICACIÓN

Toda enfermedad constituye un factor amenazante, que repercute negativamente sobre el bienestar y la calidad de vida de un individuo, aún más cuando la enfermedad tiene un carácter crónico. En este sentido, la Hemofilia no es ajena a este hecho; al paciente, y a su familia se le plantean múltiples demandas que le exigen ajustarse a un proceso continuo de adaptaciones y cambios en el hacer cotidiano, hábitos, y actividades.

En interesantes estudios realizados a personas en condición de Hemofilia, familiares y/o cuidadores, se reportan, que las personas que cuidan de niños, preadolescentes o adolescentes con hemofilia, en cuanto a la cantidad de tiempo dedicado presentan un gran desgaste emocional y físico, en comparación con los familiares o cuidadores de niños sanos. Por otra parte, otros estudios documentan que con respecto a la población general, las personas afectadas de hemofilia refieren experimentar niveles significativamente más bajos de calidad de vida. (Isidro, 2002).

Esta baja en la calidad de vida de los sujetos, se debe a que la Hemofilia es una enfermedad con síntomas impredecibles y que en muchas ocasiones las personas no logran reconocer: la presentación de hemorragias puede suceder por diferentes razones o estar asociada a circunstancias diversas (traumatismos, leves roces, crecimiento, actividad física, tos o estornudos, estrés, factores climáticos, etc.). Además, no siempre las hemorragias se producen por una causa obvia y evidente. (Huszti, Elkin y Holland, 1998) Puesto que depende de varios factores como tipo de Hemofilia, grado de severidad, entre otros. Lo cual muchas personas no logran

dimensionar puesto no reconocen a cabalidad las generalidades clínicas y psicosociales de la condición de Hemofilia ni las prácticas de autocuidado.

Dado lo anterior, se piensa en un proyecto de intervención enfocado en educación y promoción a los pacientes del Programa de Hemofilia del HGM, sus familiares y/o cuidadores frente al reconocimiento y apropiación de la condición de Hemofilia y de las prácticas de autocuidado que deben tener estas personas, con el fin de mejorar su calidad de vida.

En base a lo mencionado con anterioridad, es importante mencionar el gran compromiso que tiene Trabajo Social con la generación de acciones que vayan encaminadas a mejorar la calidad de vida de las personas y su bienestar social, físico, emocional y sentimental; por ello, en el presente proyecto la profesión se vincula desde su quehacer propiciando acciones educativas y promocionales que permitan a los sujetos reconocer y apropiarse de su condición y de las prácticas de autocuidado que deben tener en pro del mejoramiento de su calidad de vida, esto a su vez, facilitará a estas personas adquirir mayor autonomía, conciencia y cuidado de sí; puesto van tener una mejor comprensión de su condición de salud que trasciende todo el desarrollo de su vida, debido que al ser la hemofilia una enfermedad crónica que impacta en el tiempo y en la salud, es fundamental que los pacientes estén compensados en aspectos tanto físicos como: psicosociales, emocionales, nutricionales, etc. Adicional a ello, brinda la posibilidad de que los pacientes se reconozcan como personas que cuentan con capacidades, habilidades y destrezas como todos los demás seres humanos y que su condición no es impedimento para desarrollarlas.

El proyecto también impactará de manera positiva al Hospital puesto las estancias de los pacientes en condición de Hemofilia disminuirán de manera evidente y así mismo el consumo de factor (teniendo en cuenta que la Hemofilia es una enfermedad de alto costo), lo cual disminuye gastos financieros que podrían ser utilizados en otros procedimientos.

En base a lo anterior, y teniendo en cuenta el principal fin de este proyecto el cual se circunscribe en mejorar la calidad de vida de los sujetos, se considera valioso desarrollarlo, puesto: “la calidad de la vida se incrementa en la medida en que las personas tienen mejor acceso a la solución de sus necesidades materiales y espirituales, se sienten comprendidas y apoyadas a través de una buena comunicación y acciones de colaboración por su pareja, familia, comunidad y sociedad, en la medida en que disminuyen la inseguridad y el estrés, en que el estilo de vida que realizan concuerda con criterios técnicos y morales, y las personas lo disfrutan y lo cuidan por convicción interna y no por presión externa” (González, 2010, p.1)

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Generar procesos promocionales y educativos que permitan a las personas en condición de hemofilia entre los 6 y los 17 años de edad, sus familiares y/o cuidadores, pertenecientes al Programa de Hemofilia u Otros Trastornos de la Coagulación del Hospital General de Medellín, reconocer y apropiarse de su patología y de las prácticas de autocuidado que deben tener, con el fin de mejorar su calidad de vida; en el periodo de mayo a octubre del 2017.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Brindar información a las personas vinculadas al proyecto sobre las generalidades clínicas y psicosociales de la Hemofilia, con el fin de generar acciones para la apropiación y autocuidado.
- Crear espacios de socialización donde los pacientes, familiares y/o cuidadores reflexionen sobre la importancia de las prácticas de autocuidado que deben tener presentes en su diario vivir, con el fin de mejorar su calidad de vida.

- Difundir a los pacientes, familiares y/o cuidadores pertenecientes al proyecto información sobre la importancia de asumir responsablemente su condición, lo cual permita que las acciones que realicen estos actores sean tomadas conscientemente.

REFERENTES TEÓRICOS Y CONCEPTUALES

Conocer para transformar y educar, es un aspecto principal en el quehacer del Trabajo Social, no es posible generar cambios en una realidad que no se conoce ni se concibe; es allí donde surge la necesidad de comprender que es el “conocimiento” y su importancia para intervenir con el fin de generar nuevas miradas y construcciones sociales; es así como “El conocimiento no es el producto de la mente individual, sino de intercambios relacionales. En este, las descripciones y las explicaciones, las palabras y las acciones adquieren significación”. (Kisnerman, 1998, pág. 123)

Y para adquirir esa significación se requiere de aspectos que permitan interacciones y comunicación entre los sujetos, a partir de este interactuar es que se obtienen conocimientos para posteriormente buscar significados y formas positivas de cambiar y construir social e individualmente.

Es por esto que el proyecto que se quiere desarrollar requiere estar centrado en que las personas en condición de hemofilia, sus familiares y/o cuidadores, reconozcan y se apropien de su patología y de las prácticas de autocuidado que deben tener, con el fin de mejorar su calidad de vida; por lo cual es posible pensar en fundamentarlo desde el *Construccionismo Social* como eje teórico que guiará el proceso.

Dado que el Construccionismo Social es considerado una manera de estar en el mundo, como generación mutua del conocimiento que se construye en el lenguaje y en el relacionamiento, se puede afirmar que tanto la

postura colaborativa como el diálogo son aspectos fundamentales para el acercamiento de los significados y la construcción de nuevas narrativas para las vivencias. Muchas historias son vividas simultáneamente, existiendo diferentes historias sobre los mismos eventos. (Marra, 2014, pág.228)

Esta perspectiva teórica permite generar nuevo conocimiento desde el análisis reflexivo del discurso de los sujetos, valorando las experiencias y vivencias de la realidad social en la cual están inmersos.

Ahora bien, para conceptualizar el proyecto, se hizo pertinente desarrollar las principales categorías conceptuales que guían el proceso: en un primer momento se aborda el concepto de hemofilia, en un segundo momento se desarrolla el tema de autocuidado, luego se conceptualiza la educación y como subcategoría agente educativo, y después la promoción; teniendo en cuenta que estos son los pilares fundamentales de esta intervención.

HEMOFILIA:

Para este proyecto de intervención, se comprende la Hemofilia como una enfermedad en la cual falta un factor de coagulación o el nivel del mismo es bajo, por lo cual se dificulta la formación de coágulo cuando hay un sangrado. Es una enfermedad hereditaria, así que cuando un hombre tiene Hemofilia transmite esta alteración a todas sus hijas pero no a sus hijos, sus hijas serán portadoras, porque llevan el gen de la Hemofilia. Cuando una mujer portadora tiene un hijo varón, este tendrá el 50% de posibilidades de padecer la enfermedad; al igual que el 50% de las hijas tendrán la posibilidad de ser portadoras (Hospital General de Medellín, 2016)

La Hemofilia puede producir hemorragias que pueden ser externas o internas y pueden originarse sin motivo aparente, es una enfermedad que no tiene cura, así

que las personas con esta condición requieren suministrarse el factor faltante de acuerdo a su clasificación particular de la enfermedad a lo largo de toda su vida. (Federación Mundial de Hemofilia, 2005)

A nivel psicosocial, la Hemofilia constituye un factor estresante y repercute negativamente sobre el bienestar y la calidad de vida del afectado y su familia, se le plantean múltiples demandas de ajuste que le exigen un proceso continuo de adaptaciones y cambios en su estilo de vida, suponiendo un considerable impacto en el hacer cotidiano, hábitos, actividades, etc.

En este apartado es importante anotar, que aunque en el Programa también se atiende personas con otros trastornos de coagulación, el proyecto sólo es dirigido a las personas en condición de Hemofilia, teniendo en cuenta que hay un mayor número de pacientes diagnosticados con esta patología.

AUTOCAUIDADO:

El autocuidado es la contribución personal y continua del hombre a su propia salud y bienestar, no excluye la participación de la familia o grupo al cual el individuo pertenece, se relaciona con el hombre, su medio ambiente, cultura, valores y creencias. En el autocuidado las acciones son ejecutadas en beneficio propio y de quienes nos rodean, parte del proceso de autocuidado es conocer las propias limitantes y cuando solicitar ayuda. (Barria, s.f, pág. 3)

Es importante que los pacientes, sus familiares y/o cuidadores propendan por el bienestar propio, dando lugar a estrategias y aspectos que permitan desarrollar en sí mismos conductas, hábitos y comportamientos saludables con los cuales obtengan bases sólidas para mejorar su calidad de vida.

El autocuidado es una función inherente al ser humano e indispensable para la vida de todos los seres vivos con quienes interactúa; resulta del crecimiento de la persona en el diario vivir, en cada experiencia como cuidador de sí mismo y de quienes hacen parte de su entorno. Debido a su gran potencial para influir de manera positiva sobre la forma de vivir de las personas, el autocuidado se constituye en una estrategia importante para la protección de la salud y la prevención de la enfermedad. (Tobón, s.f, pág. 3)

En ese sentido, se comprende entonces que el autocuidado que tengan estas personas, será el que dirija y proporcione todos aquellos elementos necesarios para su salud y su bienestar físico, social y emocional.

EDUCACIÓN:

Según Durkheim (s.f.) “La educación es una cosa eminentemente social. Es social por su fin. Lejos está que tenga por objeto realizar la naturaleza individual del hombre en general; ella varía de una sociedad a otra. Primero, en el momento en que las sociedades han conseguido un cierto grado de diferenciación, se la ve diferenciarse en sí misma siguiendo las clases, las profesiones. Esta especialización es dictada por necesidades sociales; pues la educación responde a la forma en la cual el trabajo social está dividido y organizado en cada momento de la historia.

Teniendo en cuenta que uno de los pilares fundamentales de este proyecto es generar procesos de educación para los pacientes, familiares y/o cuidadores, se hace necesario conceptualizar esta categoría bajo los postulados de Freire (s.f.) quien sostiene que “la educación verdadera es praxis, reflexión y acción del hombre sobre el mundo para transformarlo”. La educación tiene en el hombre y el mundo los elementos bases del sustento de su concepción. No puede ser una isla que cierre sus puertas a la realidad social, económica y política. Está llamada a recoger las expectativas, sentimientos, vivencias y problemas del pueblo. La educación es un arma vital para la liberación de los sujetos y la transformación de

la sociedad y por ello adquiere una connotación ideológica y política claramente definida.

Ahora bien, teniendo presente que el proyecto se realizará en el Programa de Hemofilia del HGM, se hace necesario definir el tema de educación en el campo de la salud; la educación en salud es considerada como un fenómeno pedagógico que implica la existencia de un proceso de enseñanza-aprendizaje: enseñanza, teniendo en cuenta que las actividades buscan desarrollar las facultades individuales para conseguir los objetivos de la acción de capacitación; y aprendizaje, puesto es un proceso que se construye en función de las experiencias personales y que cuando es significativo, produce un cambio duradero en la forma de actuar, pensar y sentir de las personas. (Redondo, 2004)

La educación en salud aborda no solamente la transmisión de información, sino también el fomento de la motivación, las habilidades personales y la autoestima, necesarias para adoptar medidas destinadas a mejorar la salud. La EPS incluye no sólo la información relativa a las condiciones sociales, económicas y ambientales subyacentes que influyen en la salud, sino también la que se refiere a los factores y comportamientos de riesgo, además del uso del sistema de asistencia sanitario. (Organización Mundial de la Salud, s.f.)

En esa medida, la educación tiene presente al sujeto como parte activa de su transformación, comprendiendo que tienen capacidades con las cuales pueden desarrollarse y obtener nuevas perspectivas que le posibilite el mejoramiento de su calidad de vida, lo cual se pretende con los pacientes, sus familiares y/o cuidadores seleccionados para dicho proyecto.

Agente Educativo

Se consideran agentes educativos a todas las personas que interactúan de una u otra manera con los niños, adolescentes, preadolescentes, familiares y/o cuidadores y que agencian su desarrollo, aunque no lo hagan intencionalmente. Por esto se les llama "agentes educativos" y están involucrados en la atención

integral de la población. Éstos deben ejercer el principio de corresponsabilidad que nos impone la ley tanto a la familia, como al Estado y a la comunidad. (Ministerio de Educación Nacional, s.f.)

A partir de lo mencionado anteriormente, en el presente proyecto se consideraran Agentes Educativos el equipo asistencial del Programa de Hemofilia (médicos, hematólogas, enfermera, entre otros.) teniendo en cuenta que desde la reproducción de sus saberes permiten que la población reconozca y se apropie de su condición, contribuyendo así con el mejoramiento de su calidad de vida.

PROMOCIÓN

La promoción, es el conjunto de acciones y programas destinados a ser realizados con la participación de los grupos populares, con el fin de producir transformaciones en los niveles de vida de éstos, incorporando no sólo los aspectos de su desarrollo material sino también los de su desarrollo social y cultural, y muy particularmente sus procesos educativos. (Shugurensky, s.f.)

En las intervenciones que se llevan a cabo desde Trabajo Social en el área de la salud, en este caso con los pacientes, familiares y/o cuidadores del Programa de Hemofilia del HGM, la promoción tiene gran importancia, puesto permite capacitar a la población para que aumente el control de su propia salud y la mejore. La salud se considera como un recurso para la vida diaria, no como el objetivo de la vida. La promoción de la salud no es sólo responsabilidad del sector sanitario, sino que va más allá de los estilos de vida sanos. (Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud, s.f.)

RUTA METODOLÓGICA

En el marco de este proyecto tendremos tres líneas estratégicas que van a permitir a los sujetos vinculados al proyecto reconocer y apropiarse de su condición y de las prácticas de autocuidado que deben tener con el fin de generar acciones que incidan de forma positiva en su calidad de vida.

Por ello, cada línea estratégica, tendrá una estrategia en particular y ella estará compuesta por unas acciones, así:

- **Línea estratégica N°1: ¡Hemosensibilízate!**

Estrategia: posicionamiento y socialización del Programa de Hemofilia del Hospital General de Medellín a nivel institucional.

El Hospital General de Medellín cuenta con el Programa de Hemofilia, el cual está ubicado en el área de consulta externa, sin embargo, se evidencia que algunas de las personas que laboran en la institución no tienen conocimiento de que existe y mucho menos donde queda (se han podido establecer conversaciones informales donde se manifiesta esta situación), o es posible que no lo recuerden; por lo cual se hace necesario desarrollar estrategias de posicionamiento y socialización con el fin de que estos sujetos conozcan que actualmente el Programa presta sus servicios y donde se encuentra, esto a la vez, permitirá a los empleados guiar dentro del HGM a los usuarios o personas pertenecientes al Programa para que puedan llegar hasta allí con mayor facilidad; para ello se hace necesario realizar acciones encaminadas a llevar a cabo dicha estrategia como:

Acción:

- **Estrategia de volanteo:** se repartirán volantes informativos al personal del Hospital, con la insignia ¿Sabías que en tú Hospital hay un programa de Hemofilia?, ¡ven conócenos! Estamos ubicados en Consulta Externa,

pregunta en la oficina de Trabajo Social: Marisel Tamayo (Trabajadora Social)- Katherine Galeano (Practicante de Trabajo Social) en el cual se contará un poco acerca del programa: quienes somos, población que atendemos, quienes lo conforman, y que es la Hemofilia (anexo 1).

Esto, se llevará a cabo en la torre sur del HGM en la semana del 04 de Julio de 2017 al 7 de Julio de 2017 y en la torre norte en la semana del 10 de Julio al 14 de Julio de 2017.

- **Línea estratégica N°2: ¡Hemopromocionando!**

Estrategia: socialización, posicionamiento y reconocimiento de la condición de Hemofilia y las prácticas de autocuidado con los pacientes entre los 6 y los 17 años de edad, familiares y/o cuidadores del Programa.

Los pacientes, familiares y/o cuidadores del Programa de Hemofilia actualmente presentan deficiencias de formación en cuanto a las generalidades clínicas y psicosociales de la Hemofilia y las prácticas de autocuidado responsables que deben asumir, por lo cual se hace necesario desarrollar estrategias de socialización, posicionamiento y reconocimiento de estos temas, permitiendo así mejorar su calidad de vida. Para ello se hace necesario realizar acciones encaminadas a llevar a cabo dicha estrategia como:

Acción:

- **Estrategia de difusión de la información por medio de plegables:** se repartirán plegables con temas como: generalidades clínicas de la Hemofilia, generalidades Psicosociales de la Hemofilia y prácticas de autocuidado responsables, a los pacientes en condición de Hemofilia, sus familiares y/o cuidadores aprovechando los momentos en los que asistan al Hospital para revisiones, citas, terapias y/o aplicación de medicamento con los diferentes especialistas, (es importante mencionar que la población participante sabe leer), esta acción se desarrollará de manera permanente

entre el mes de julio de 2017 a septiembre de 2017; donde cada mes se tratará un módulo diferente así:

- 1. Mes de Julio (1 al 31):** Generalidades clínicas de Hemofilia: en este apartado se hablará de: qué es la Hemofilia, qué tipos existen, cómo se hereda, cuáles son sus grados de severidad tiene cura, qué tipo de heridas puede tener una persona en condición de Hemofilia, por qué se genera un sangrado en una persona con esa condición, dónde sangran esas personas, cuáles son los síntomas de una persona en condición de hemofilia cuando sangra, cuál es su tratamiento, qué sangrados ponen en peligro la vida del paciente, cuándo debe consultar por urgencias la persona en condición de hemofilia y cómo se deben manejar las articulaciones que sangran. (Anexo 2)
- 2. Mes de Agosto (1 al 31)** Generalidades psicosociales de Hemofilia: en este módulo se hablará de: los aspectos psicológicos del paciente en condición de Hemofilia y el apoyo psicosocial que tiene el HGM para que accedan a este servicio.(Anexo 3)
- 3. Mes de Septiembre (1 al 30):** Practicas de autocuidado responsables. En este ítem se tratará el tema de las acciones que son convenientes realizar en el diario vivir de los pacientes, sus familiares y/o cuidadores, además se tratará el tema de salud sexual y reproductiva, alimentación saludable y salud oral. (Anexo 4)

Sin embargo, con los pacientes, familiares y/o cuidadores que no asisten frecuentemente al Hospital se les dará la totalidad de los módulos el mismo día que estén presentes.

Línea estratégica N°3: ¡Hemoeducando!

Estrategia: desarrollo de actividades educativas, que impacten de manera positiva en la vida de las personas vinculadas al proyecto, brindando conocimientos oportunos y apropiación acerca de su condición y las prácticas de autocuidado que deben tener.

Consideraremos la educación como: “la práctica educativa para contribuir a lograr la armonía, la integración, el equilibrio y la formación de la persona, para así colaborar a su desarrollo y mejorar su calidad de vida”. (del Pozo, s.f.), Esta tendrá tres niveles de formación:

1. Nivel en generalidades clínicas de la Hemofilia
2. Nivel en generalidades psicosociales de la Hemofilia
3. Nivel en prácticas de autocuidado

Para ello, se realizarán tres acciones (dos grupales y una individual) que integren los tres niveles de formación; se decide aplicar esta metodología, teniendo en cuenta las situaciones contextuales de las personas vinculadas al proyecto, relacionadas con los siguientes aspectos: la dificultad que tienen para desplazarse al Hospital, debido a que la mayoría de ellos no cuentan con los recursos económicos necesarios para suplir sus gastos (para que estos sujetos puedan asistir al Hospital a cumplir con los diferentes procedimientos que tienen, en ocasiones Trabajo Social moviliza recursos económicos y/o humanos en las Direcciones Locales de Salud o Secretarías de Salud de los diferentes municipio donde residen o con el voluntariado del HGM), por ello la primera acción que se desarrollará que son las charlas con la familia y/o cuidadores junto con el paciente, en las instalaciones del Hospital se realizarán aprovechando los días en los cuales asistan para citas, revisiones con los diferentes especialistas, terapias y/o aplicación de profilaxis, estas serán programadas con anterioridad, en un horario diferente al que estén citados con el fin de que las personas tengan conocimiento que deben asistir, este mismo aspecto aplicaría para las asesorías individuales, pero estas sería a solicitud de los usuarios.

Otra acción que se desarrollará es la jornada educativa llamada “*Hemoaprendiendo en familia y/o cuidadores*”, en la cual se realizará la convocatoria a los participantes del proyecto y posteriormente, de acuerdo a la confirmación de las personas, Trabajo Social movilizará recursos económicos con la Fundación Biovital y las diferentes Secretarías de Salud y Direcciones Locales de Salud de cada municipio, para las personas que lo requieren.

Ahora bien, se van a describir cada una de las acciones a realizar en este punto:

Acciones:

- **Acciones grupales:**

Charla Educativa con los familiares y/o cuidadores junto con el paciente: se entenderá por charla educativa un espacio de 40 minutos en el cual va a estar el paciente junto con sus familiares y/o cuidadores únicamente, para ello se expondrá con ayuda de material visual (diapositivas) los siguientes módulos: en un primer momento las generalidades clínicas de la Hemofilia, seguidamente se hablará de las generalidades psicosociales de la misma y por último se brindará información sobre las prácticas de autocuidado responsables que deben asumir estas personas, durante la charla se va a permitir la participación de los asistentes que deseen hacer algún aporte (experiencias de vida o conocimientos) o que tengan dudas e inquietudes alrededor de los temas expuestos.

Jornada educativa “Hemoaprendiendo en familia y/o cuidadores”: la jornada se llevará a cabo en el auditorio de la salud del HGM, el viernes 29 de Septiembre de 2017 desde las 08:00 am hasta las 12:00 m.

Con esta jornada integrativa, se pretende a través de un carrusel de actividades, generar el encuentro de todos los participantes del Programa incluidos en el proyecto, con el fin de que refuercen contenidos apropiados y a través de las experiencias los pacientes, sus familiares y/o cuidadores tengan presente que es

posible adquirir aprendizajes de la enfermedad, y asumir prácticas de autocuidado, en pro de mejorar su calidad de vida.

Desarrollo de la jornada:

08:00 am: Bienvenida, firma de asistencia, repartición de fichos para refrigerio y presentación: se iniciará la jornada con un saludo de bienvenida por parte de la Trabajadora Social Marisel Tamayo y la practicante Katherine Galeano, luego se solicitará a los participantes firmar la asistencia como insumo de la jornada y a cada uno se le repartirá el ficho para el refrigerio, más adelante Marisel y Katherine invitarán a los asistentes a formar una mesa redonda para presentarse y conocerse con el fin de que la actividad sea mucho más amena, para esto se utilizará la técnica de presentación ***Identificación con animales*** (Matías Sales, 2000), se desarrollará de la siguiente manera:

“Se pide a los participantes colocarse en círculo y se solicita a una persona que se presente diciendo su nombre, edad, el animal con el que se identifica y porqué y el animal con el que no se identifica y porqué. Para seguir con la dinámica, cuando termina su presentación, debe elegir a alguien para que se presente y así sucesivamente”.

09:00 am: explicación de actividades: la Trabajadora Social explicará a los participantes como va a ser el desarrollo de las actividades, donde se les indicará la metodología; informándoles que será tipo carrusel en el cual van a haber tres bases con los siguientes temas:

1. (Alcance la estrella) Generalidades clínicas de la Hemofilia
2. (Concéntrese) Generalidades psicosociales de la Hemofilia
3. (Tingo- Tingo- Tango) Prácticas de autocuidado responsables

Para comenzar a rotar por las bases, se requerirá que los participantes se hagan en tres pequeños grupos, por lo cual se utilizará la técnica divisoria “cartulicolores”, que consiste en: colocar dentro de una bolsa trozos de cartulina

de diferentes colores. Cada integrante del grupo saca uno y se dividen de acuerdo al color que les tocó. (Sales, 2000)

9:15 am: carrusel de actividades: se iniciará con la rotación de los participantes por cada base, en las cuales se desarrollarán las siguientes actividades por tema:

- 1. Alcance la estrella:** en esta base se propone formar una media luna alrededor de un tablero que tendrá pegadas unas estrellas, en las cuales habrán preguntas sobre las generalidades clínicas de la Hemofilia como: qué es, qué tipos existen, cómo se hereda, cuáles son sus grados de severidad tiene cura, qué tipo de heridas puede tener una persona en condición de Hemofilia, por qué se genera un sangrado en una persona con esa condición, dónde sangran esas personas, cuáles son los síntomas de una persona en condición de hemofilia cuando sangra, cuál es su tratamiento, qué sangrados ponen en peligro la vida del paciente, cuándo debe consultar por urgencias la persona en condición de hemofilia y cómo se deben manejar las articulaciones que sangran; la idea es que cada participante coja una estrella y responda la pregunta que le corresponde, la actividad estará dirigida por el médico de enlace, quien a partir de los conocimientos previos de los participantes brindará la información sobre este tema; el tiempo para desarrollar dicha acción es de 30 minutos.
- 2. Concéntrese:** en esta base va a ver una tabla de imágenes ocultas, la idea es que las personas deben ir descubriendo en pares, las imágenes repetidas, de tal forma que si hayan una imagen repetida, las dos imágenes quedaran al descubierto, si las imágenes no son iguales, las dos imágenes volverán a esconderse, las imágenes son relacionadas con aspectos psicológicos y sociales del paciente en condición de Hemofilia, una vez la persona descubra el par, se le preguntará que significa esa imagen para él o ella. En esta base se contará con el apoyo de las personas del área psicosocial (Psicóloga y Trabajadora Social) quienes a partir de lo mencionado por los participantes retroalimentaran los temas.

- 3. Tingo-Tingo-Tango:** en esta base, los participantes deben hacer un círculo y una vez organizados deben tomar asiento, la idea es que vayan rotando una pelota y mientras se realiza este procedimiento la persona que va a estar a cargo de la actividad, que en este caso sería el practicante de Psicología, diga la frase “tingo-tingo-tingo” varias veces, y luego tango, cuando diga tango la persona que haya quedado con la pelota debe salir al frente a sacar una pregunta que estará en un recipiente con respecto al tema de: las prácticas de autocuidado que deben asumir los pacientes, sus familiares y/o cuidadores, teniendo en cuenta su condición de Hemofilia, habrán preguntas sobre salud sexual y reproductiva, salud oral, alimentación saludable y actividades que se realizan en la cotidianidad.

10:45 am: Refrigerio

11:15 am: Intervención de la Practicante de Trabajo Social: se desarrollará un espacio de reflexión sobre la importancia de asumir la condición de Hemofilia responsablemente y los beneficios que esto trae en la calidad de vida tanto del paciente como de sus familiares y/o cuidadores.

11:35 am: evaluación de la jornada y agradecimientos

12:00 m: Finalización de la jornada

- **Acciones individuales:**

Asesorías individuales con los pacientes, sus familiares y/o cuidadores (presenciales y/o telefónicas): se entenderá la asesoría como un sistema de ayuda interpersonal, destinado a identificar y crear procesos de pensamientos, sentimiento y acción que resultan contraproducentes de algún modo o que deben mejorarse, con él se establecen objetivos, que permitirán la formación de métodos positivos de desarrollo y que permitirán superar obstáculos, con un repertorio nuevo de ideas, creando hábitos positivos de desarrollo, ayudando a lograr que los individuos se comprendan a sí mismos, con los aspectos positivos y los negativos

que deben evitarse y mejorar. (Sales, 2000) Para la asesoría se dispondrá de un espacio de 20 minutos en los cuales se establecerán conversaciones con las personas participes del proyecto acerca de las dudas, preguntas, sugerencias o inquietudes que tengan de los temas tratados en la charla, en los plegables y/o en la jornada educativa; también va a permitir evidenciar los conocimientos que han adquirido estos sujetos y su apropiación, estas se realizarán permanentemente entre el mes de mayo de 2017 a octubre de 2017.

SISTEMA DE MONITOREO Y EVALUACIÓN

El sistema de monitoreo y evaluación, es entendido como el seguimiento o la actividad de supervisión continua o periódica de la ejecución del proyecto, nos permitirá conocer el alcance que han tenido las actividades en la transformación de la realidad concreta. “La evaluación y el monitoreo se realiza en cada una de las etapas del proyecto y como se mencionó anteriormente es la fase en la que se califica y se da un valor al conjunto de acciones que venimos realizando a través del proyecto” (Zuluaga, 2011).

Se entiende el monitoreo como el seguimiento que se realiza durante la ejecución de una política, programa o proyecto. Es un instrumento, de gestión y de política, que permite revisar en forma periódica los aspectos sustantivos del proyecto, para optimizar sus procesos, resultados e impactos. Constituye un insumo indispensable para la gestión administrativa y estratégica de una iniciativa pública. (Zuluaga, 2011).

Por otra parte, la evaluación puede definirse como la emisión de un juicio de valor acerca de una política, programa o proyecto y puede ser entendida como: Una actividad programada de reflexión sobre la acción, cuya realización puede proponerse para antes, durante o después de la implementación de una política, programa o proyecto. La evaluación se lleva a cabo mediante procedimientos sistemáticos de recolección, análisis e interpretación de información y a través de

comparaciones respecto de parámetros definidos. “Su finalidad es emitir juicios valorativos fundamentados y comunicables, sobre las actividades y los resultados de las intervenciones sociales y formular recomendaciones que permitan decisiones orientadas a ajustar la acción” (Nirenberg, 2009).

Ahora bien, para hacer un buen monitoreo y evaluación, es necesario tener en cuenta los indicadores, los cuales son *“el alma del proyecto, son criterios de medición que permiten valorar, analizar, evaluar el comportamiento de variables”*.

Para el presente proyecto, se describe por medio de una matriz cada una de las estrategias centrales del mismo, seguidamente las acciones de cada una de esas estrategias, luego la meta que se busca detrás de cada acción y por último los indicadores y las fuentes de verificación, así:

ESTRATEGIAS	ACCIONES	META	RESPONSABLE	INDICADORES DE GESTIÓN	FUENTE DE VERIFICACIÓN
Posicionamiento y socialización del Programa de Hemofilia del Hospital General de Medellín a nivel institucional.	Estrategia de volanteo para dar a conocer el Programa a nivel institucional	Para el 30 de Junio de 2017 el 90% del personal de la institución reconoce que el Hospital General de Medellín tiene el Programa de Hemofilia ubicado en Consulta Externa.	Katherine Galeano	-Se hará entrega de los volantes al 90% del personal del Hospital General de Medellín. $\frac{\text{Número de empleados a los que se le entregó el volante}}{\text{Número de empleados del HGM}} \times 100$	-Firma en el formato de recibido
Socialización, posicionamiento y reconocimiento de la condición de Hemofilia y las prácticas de autocuidado con los pacientes, familiares y/o cuidadores del Programa.	Estrategia de difusión de la información por medio de plegables.	Para el mes de Septiembre de 2017, el 80% de la población participe en el proyecto contará con los tres plegables, los cuales le van a permitir reforzar y conocer contenidos frente a su condición.	Katherine Galeano	-Se logrará entregar los tres plegables al 80% de las personas participes en el proyecto $\frac{\text{Número de personas participes en el proyecto a las que se le entregaron los tres plegables}}{\text{Número de personas participes en el proyecto}} \times 100$	Firma en el formato de recibido
Desarrollo de actividades educativas, que impacten de manera	Charla Educativa con los familiares y/o cuidadores junto con el paciente sobre las generalidades clínicas y psicosociales de la Hemofilia y las prácticas de	El 70% de los pacientes entre los 6 y 17 años de edad, junto con sus familiares y/o cuidadores reconocen las generalidades clínicas y psicosociales de la	Katherine Galeano Marisel Tamayo	-Se informará y educará sobre las generalidades clínicas y psicosociales de la Hemofilia y prácticas de autocuidado responsables al 70% de los pacientes entre los 6 y 17 años de edad, junto con sus familiares y/o cuidadores	Listados de los pacientes con verificación charla Listado de

<p>Asesorías individuales con los pacientes, familiares y/o cuidadores</p>	<p>El 80% de las personas vinculadas al proyecto que asistieron a la asesorías consideran que estas les permitieron resolver dudas, preguntas e inquietudes sobre los temas tratados en la jornada, en los plegables y en la charla</p>	<p>Katherine Galeano</p>	<p>Se logra hacer asesorías individuales al 70% de los pacientes del programa de Hemofilia que se encuentran entre 6 y 17 años de edad, sus familiares y/o cuidadores</p> $\frac{\text{Número personas a quienes se hace asesoría individual}}{\text{Número pacientes entre 6 y 17 años de edad, familiares y/o cuidadores}} \times 100$	<p>formato al final de la jornada</p> <p>Firma de asistencia y diligenciamiento o formato de evaluación</p>
--	---	--------------------------	--	---

FORMATO DE EVALUACIÓN UTILIZADO COMO FUENTE DE VERIFICACIÓN

La idea es que en cada una de las preguntas siguientes, los pacientes junto con sus familiares y/o cuidadores rodeen con un círculo el número que mejor se adecúe a su opinión sobre la importancia del asunto en cuestión.

La escala que aparece encima de los números refleja las diferentes opiniones.

Pregunta	Escala de importancia			
	Muy poco	Poco	En cierto modo	Mucho
¿Los temas trabajados la actividad, fueron de importancia para usted?	1	2	4	5
¿La metodología desarrollada, permitió apropiación y aprendizaje?	1	2	4	5
¿La distribución del tiempo permitió realizar un trabajo eficaz?	1	2	4	5
¿El actividad representó para usted un espacio adecuado para propiciar el fortalecimiento de su rol parental?	1	2	4	5
¿El manejo de temas fue apropiado y fácil de entender?	1	2	4	5
¿El trato por parte de la encargada de la actividad fue adecuado?	1	2	4	5
¿La solución de dudas y preguntas fue adecuada y entendible?	1	2	4	5
¿Se siente en la capacidad de desarrollar los aprendizajes adquiridos en la actividad	1	2	4	5

en su cotidianidad?				
En general, ¿está usted satisfecho con el desarrollo e implementación de la actividad?	1	2	4	5
Observaciones:				

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

En el siguiente cronograma se especifican todas las actividades que se pretende realizar en el marco de este proyecto por cada semana de los meses de mayo de 2017 a octubre de 2017, así:

PRESUPUESTO

Actividad	Recursos materiales	Recursos humanos	Cantidad	Precio Unitario	Precio total
Estrategia de volanteo para dar a conocer el Programa a nivel institucional	Hojas para imprimir		300 unidades	\$50	\$15.000
	Impresiones		300 unidades	\$100	\$30.000
	Alquiler de computador		1 unidad	\$40.000	\$40.000
Estrategia de difusión de la información por medio de plegables	Hojas tamaño carta para imprimir		300 unidades	\$50	\$15.000
	Impresiones		300 unidades	\$200	60.000
	Alquiler de computador		1 unidad	\$40.000	\$40.000

Charla sobre generalidades clínicas y psicosociales de la Hemofilia y prácticas de autocuidado que deben tener	Alquiler de computador		1 unidad	\$40.000	\$40.000
	Alquiler de video beam		1 unidad	\$30.000	\$30.000
	Hojas de block tamaño carta		100 unidades	\$50	\$5.000
	Lapiceros de colores		100 unidades	\$500	\$50.000
		Trabajador a Social	1 persona	\$300.000	\$300.000
Convocatoria a jornada educativa "Hemoaprendi	Hojas para imprimir		300 unidades	\$50	\$15.000

endo en Familia y/o Cuidadores”	Impresiones		300 unidades	\$100	\$1.000
Ejecución y evaluación Jornada educativa “Hemoaprendi endo en Familia y/o Cuidadores”	Alquiler de computador		1 unidad	\$40.000	\$40.000
	Alquiler de video beam		1 unidad	\$30.000	\$30.000
	Hojas de block tamaño carta		100 unidades	\$50	\$5.000
	Lapiceros de colores		100 unidades	\$500	\$50.000
		Trabajador a Social	1 persona	\$300.000	\$300.000
		Psicóloga	1 persona	\$300.000	\$300.000
		Médico de enlace	1 persona	\$400.000	\$400.000
	Tablero		2		

			unidades	\$50.000	\$100.000
	Pelotas		2 unidades	\$1.000	\$2.000
Asesorías individuales	Alquiler de computador.		1 unidad	\$40.000	\$40.000
Valor Total:			4.300.000		

BIBLIOGRAFÍA

Carta de Ottawa para la promoción de la salud. Salud Pública Educ Salud [revista en Internet] 2001. [consultado 25 Mayo 2017]; 1(1). Disponible en: <http://webs.uvigo.es/mpsp/rev01-1/Ottawa-01-1.pdf>

-Cárdenas, E. (2013). Alcances del derecho a la salud en Colombia: una revisión constitucional, legal y jurisprudencial. *Revista de derecho*. (40); pp. 198-225

- Isidro A. Afrontamiento y mejora de la calidad de vida en afectados de hemofilia. *Intervención Psicosocial*. 2002; 11 (3): 333-347.

-Husztai H, Elkin T.D. y Holland C. Parental report of psychosocial functioning in children with hemophilia. XXIII International Congress of the World Federation of Hemophilia Proceedins. 1998. La Haya.

- Miners A, Sabin C, Ebraim K. y Lee C. Assessing health-related quality of life in patients with severa haemophilia A and B. XXIII International Congress of the World Federation of Hemophilia Proceedins. 1998. La Haya.

-Federación Mundial de Hemofilia (2012). Disponible en: <http://www.wfh.org/es/abd/carriers/portadoras-opciones-de-concepcion>

-Freire, P. (s.f). Teoría de la Educación. Recuperado de: <http://peducativas.blogspot.com.co/2011/08/concepto-de-educacion-de-paulo-freire.html>

-González, R. (s.f.). *Ciclo vital individual*. [Diapositivas de PowerPoint]. Recuperado de: <http://www.colombianadesalud.org.co/CAPACITACIONES/CICLO%20VITAL%20INDIVIDUAL.pdf>

- González, U. (2010). La Salud, la Enfermedad, la Responsabilidad y la Calidad de la Vida. *Revista Cubana de Salud Pública*. Vol. 36(3), 277-279
- Gergen, K. (1996). Realidad y relaciones. Barcelona. Paidós.
- Federación Mundial de Hemofilia. (2005). La Hemofilia en imágenes. Québec.
- González, U. (2010). La Salud, la Enfermedad, la Responsabilidad y la Calidad de la Vida*. *Revista Cubana de Salud Pública*, 36(3), 277-279. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662010000300016&lng=es&tlng=es.
- Hospital General de Medellín (2016). Disponible en <http://hgm.gov.co/index.php/quienes-somos/resena-historica>
- Hospital General de Medellín. (2016). *Recomendaciones para los pacientes con Hemofilia y su familia*. [Folleto]. Medellín.
- Hoy, día mundial de la Hemofilia. (17 de abril de 2015). El nuevo día, el periódico de los tolimenses. Disponible en: <http://www.elnuevodia.com.co/nuevodia/ciudadania/al-consultorio/254154-hoy-dia-mundial-de-la-Hemofilia>
- López, J; Ladrón, F; Estelles, E; Prieto. (Agosto 14-16 de 2013). Para la Prevención y Promoción de la Salud en Colombia. 11th Latin American and Caribbean Conference for Engineering and Technology. Conferencia llevada a cabo en Cancún, México. Disponible en: <http://www.laccei.org/LACCEI2013-Cancun/RefereedPapers/RP056.pdf>
- León, A. (2007). Qué es la educación. *Educere: Revista venezolana de educación*; No. 39, pp.595-604.
- Melano, M. (2001). Un Trabajo Social para los nuevos tiempos: La construcción de la ciudadanía. Grupo Editorial Lumen Humanitas. Buenos Aires, México.

-Morán, J. (2003). Epistemología, ciencia y paradigma en Trabajo Social. Aconcagua Libros, Sevilla.

- Programa Presidencial Colombia Joven; CINDE; U. de Manizales; UNICEF. (2004). Construcción de Políticas de Juventud: Análisis y Perspectivas. Disponible en:<http://www.unicef.org/colombia/pdf/PoliticasyJuv1.pdf>

- World Federation of Hemophilia (2015). Report on the Annual Global Survey 2014. WFH. Montreal, Canadá.

Anexos

Anexo N°1.

Pero... ¿Qué Es La Hemofilia?

La Hemofilia, una patología bastante infrecuente. Aproximadamente 1 en 10.000 personas nace con ella. La Hemofilia es un problema hemorrágico. Las personas con hemofilia no sangran más rápido de lo normal, pero pueden sangrar durante un período más prolongado debido a que su sangre no contiene una cantidad suficiente de factor de coagulación, "este es una proteína en la sangre que controla el sangrado" (FMH, s.f.).

La hemofilia está clasificada en dos tipos: el más común se llama *hemofilia A*. Esto quiere decir que la persona no tiene suficiente factor VIII (factor ocho). Un tipo menos común es la denominada *hemofilia B*. Esta persona no tiene suficiente factor IX (factor nueve) (FMH, 2012).

!Para Nosotros Es Muy Importante Que Nos Ayudes A Contribuir Con La Atención Humanizada E Integral De Nuestros Pacientes!

!Por Eso Si Quieres Saber Más Acerca de la Hemofilia y Nuestro Programa !No Dudes En Contactarnos!

BIBLIOGRAFÍA

- ♦ Federación Mundial de Hemofilia (2012). Recuperado de <http://www.wfh.org>
- ♦ Hospital General de Medellín (2016). Recuperado de <http://hgm.gov.co>

¿Sabías que en tú Hospital hay un programa de Hemofilia?

!Ven a Conocernos!



Lugar: Consulta Externa
Horario: Lunes a Viernes 7:00 am– 5:00 pm
Responsables:
Marisel Tamayo (Trabajadora Social)
Katherine Galeano (Practicante)
Extensión: 1288





¿Quiénes Somos?

Somos un Programa que busca prestar a los pacientes los servicios de salud de forma integral, segura y humana, comprometidos con el mejoramiento de su calidad de vida (HGM, 2017), por ello, se cuenta con profesionales y especialistas formados en el tema, para garantizar a estas personas una atención centrada en ellos, sus familiares y/o cuidadores, caracterizada por su calidad y calidez. Por su parte, el objetivo principal del programa es generar acompañamiento integral a los pacientes y sus familias realizando procesos de seguimiento, educación y apoyo con el fin de garantizar una

adecuada adherencia al tratamiento y a mejorar sus relaciones y las condiciones de vida, no solo desde el enfoque clínico sino también psicosocial.

Población Que Atendemos

Actualmente se encuentran adscritos 113 pacientes, de los cuales 47 se encuentran en control por Hematología pediátrica y 66 por Hematología adultos; en cuanto a su lugar de residencia, 70 se encuentran ubicados en Medellín y el área metropolitana y 43 en otros municipios de Antioquia.

La mayoría de los pacientes que son atendidos en el Programa hacen parte del régimen subsidiado adicional a ello pertenecen a los estratos socioeconómicos 0, 1 y 2, puesto que no tienen las condiciones económicas necesarias para satisfacer sus necesidades básicas y también, algunos del régimen contributivo.

¿Quiénes Lo Conforman?

El programa se encuentra conformado por un equipo base: Hematóloga Pediátrica y Adultos, Médico de Enlace, Enfermera Jefe, Trabajadora Social y una Practicante de Trabajo Social, y un equipo interdisciplinario conformado por: una Odontóloga, una Ortopedista, Una Nutricionista, una Fisiatra, Psicóloga y tres practicantes de Psicología.



Anexo N°2

DONDE SANGRAN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA

*En los músculos:



*En las articulaciones:



*En la cabeza

¿CUÁLES SON SUS SÍNTOMAS?

-Sentimos hinchazón, calor, eritema (rojo, inflamación) alrededor de la articulación, hormigueo, burbujeo, dolor, restricción del movimiento.

¿CUÁNDO SE DEBE CONSULTAR POR URGENCIAS INMEDIATAMENTE?

Cuando tienes sangrados en la cabeza, mucosas, abdominales e ilioptosas, y se identifican de la siguiente manera:

*Cabeza: dolor de cabeza, vomito, convulsiones, deficiencias neurológicas focalizadas, rigidez de la nuca, alteraciones del estado de la conciencia (pacientes con antecedentes de sangrado intracraneal tiene más riesgo de sangrados reiterativos).

*Mucosas: sangrado interno, prolongado, trauma de boca, lengua o nariz, hinchazón seria de la boca o la garganta, dificultad para respirar, dificultad para deglutir.

*Abdominales: hematurias, melenas, vomito con sangre, baja la hemoglobina, suministrar líquidos, no levantar peso.

*Iliopsoas



GENERALIDADES CLÍNICAS DE LA HEMOFILIA

Hemoaprendiendo en Familia y/o Cuidadores

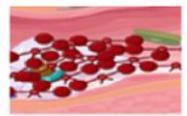
Marisel Tamayo

Katherine Galsano



¿QUÉ ES LA HEMOFILIA?

La Hemofilia es una enfermedad en la cual falta un factor de coagulación o el nivel del mismo es bajo, por lo cual se dificulta la formación de coágulo cuando hay un sangrado. Es una patología bastante infrecuente, aproximadamente 1 en 10.000 personas nace con ella.



TIPOS DE HEMOFILIA

Identificamos dos tipos de Hemofilia:



*Hemofilia A: a la persona le falta en factor VIII (8), el tipo más común de hemofilia. Su prevalencia es de 1 varón por cada 5000 nacidos.

*Hemofilia B: a la persona le falta el factor IX (9), es el tipo menos común de hemofilia. Su prevalencia es de 1 varón por cada 30 000 nacidos.

¿CÓMO SE HEREDA?

La Hemofilia es una enfermedad hereditaria. Es decir, los cromosomas procedentes del padre y de la madre contienen la información genética que define cómo somos y si tendremos alguna patología hereditaria. Y dentro de los cromosomas están los llamados cromosomas sexuales que definen el sexo, son los cromosomas X e Y. La herencia genética de la hemofilia se asocia al cromosoma X.

GRADOS DE SEVERIDAD

Los grados de severidad se clasifican de acuerdo a la cantidad de factor deficitario:

*Leve: 5%-40%

*Moderada: 1%-5%

*Severa: por debajo del 1%

¿QUÉ TIPO DE HERIDAS PUEDE TENER UNA PERSONA EN CONDICIÓN DE HEMOFILIA?

Puede tener dos tipos de heridas:

*Externas: son aquellas heridas visibles, la piel es abierta y sale sangre.

*Internas: son aquellas donde no se abre la piel, no vemos la sangre, pero dentro una vena se rompió y derramó sangre.



TIPOS DE HERIDAS QUE PUEDEN TENER

Las personas con Hemofilia pueden tener heridas espontáneas, por golpe o por contacto.



Anexo N° 3

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA



La salud sexual y reproductiva es la capacidad de las personas de disfrutar una vida sexual responsable, satisfactoria y segura, y la libertad para decidir si tener o no relaciones sexuales.

Es también poder decidir si tener o no tener hijos, cuántos y cuándo tenerlos. Incluye nuestro derecho a recibir información adecuada para prevenir embarazos no deseados e infecciones de transmisión sexual como el VIH/sida, y a acceder a servicios de salud adecuados.

Por ello, desde la antigüedad, se conocen y se utilizan métodos anticonceptivos. En las últimas décadas se desarrollaron métodos anticonceptivos de diferentes tipos que son sumamente seguros y eficaces para prevenir un embarazo como:

- *Pastillas
- *Inyecciones
- *Parches
- *DIU
- *Condón femenino y masculino

*Vasectomía

*Ligadura de trompas

Otro tema importante en salud sexual y reproductiva son las Infecciones de Transmisión Sexual (ITS), son un tipo de enfermedades infecciosas que, como su nombre lo indica, se transmiten por medio de las relaciones sexuales (anales, vaginales u orales) sin uso de preservativo. Entre ellas se encuentran:



- *La sífilis y la gonorrea (también llamada blenorragia)
- *El herpes genital
- *El chancro
- *La clamidia
- *El virus papiloma humano (comúnmente llamado HPV)
- *El VIH/sida

HÁBITOS DE AUTOCUIDADO PARA UNA VIDA SALUDABLE



Hospital General de Medellín
Universidad de Antioquia

Marisel Tamayo
Katherine Galeano

¿AMO CUIDAR MI CUERPO, AMO CUIDARME, PORQUE SOY EL SER MÁS IMPORTANTE DE MI VIDA!

¿QUÉ DEPORTES SERÍA ADECUADO PRÁCTICAR?

Participar en los deportes y hacer ejercicios trae muchos beneficios para nuestra vida y para nuestro tiempo libre.

Algunos de los deportes que sería adecuado y beneficioso practicar para las personas en Condición de Hemofilia son:

- *Artes marciales
- *Buceo con esnórkel
- *Caminar
- *Caminata
- *Ejercicios acuáticos
- *Bicicleta estacionaria
- *Caminadora elíptica
- *Frisbee
- *Golfi
- *Natación
- *Pesca
- *Tiro con arco



ALIMENTACIÓN SALUDABLE

Para las personas afectadas de hemofilia; es importante evitar el sobrepeso, pues las rodillas y tobillos por la sobrecarga pueden verse afectadas.

Las personas con hemofilia pueden mejorar su salud con una nutrición adecuada. Esto se puede lograr haciendo una buena selección de alimentos, que puedes empezar desde el momento en que haces las compras.



¿Entonces que comer? Podemos alimentarnos de frutas, verduras, vegetales, huevos, carnes, arroz, aguapanela, chocolate, café, frijoles, arepa, queso, jugos naturales, sopas, gelatina, leche, ensaladas, entre otros.

Pero también debemos evitar comer comida chatarra como: hamburguesas, perros, papas fritas.

¿CÓMO CUIDARME LOS DIENTES?

Es importante mantener una buena higiene bucal para prevenir sangrados de las encías. Debemos cepillarnos después de cada comida, cambiar el cepillo por lo menos cada 3 meses, lavamos los dientes con un cepillo suave y usar la seda dental. Es posible que la seda provoque al principio el goteo de pequeñas cantidades de sangre de las encías, pero cuando se afianzan el goteo desaparece. Es nuestra responsabilidad ir al dentista



desde los 3 años de edad e informar sobre la Hemofilia que tenemos. Es importante que nuestro odontólogo tenga conocimientos de nuestra condición.

Tengamos presente que antes de cualquier procedimiento odontológico debemos ponernos en contacto con el médico de enlace (Doctor Alejandro) o con el Programa para coordinar si es necesario el tratamiento de factor de reemplazo y si debe tomar ácido aminocaproico después del procedimiento.

Anexo N°4

GENERALIDADES PSICOSOCIALES
DE LA HEMOFILIA

!Hemoaprendiendo!



Hospital General de Medellín

Programa de Hemofilia u Otros
Trastornos de Coagulación

Trabajo Social

ANEXO N°4

PRIMER INFORME TÉCNICO

ESTRATEGIAS	ACCIONES	META	DESARROLLO DE ACTIVIDADES Y CUMPLIMIENTO DE METAS	OBSERVACIONES
Posicionamiento y socialización del Programa de Hemofilia del Hospital General de Medellín a nivel institucional.	Estrategia de volanteo para dar a conocer el Programa a nivel institucional	Para el 30 de Junio de 2017 el 90% del personal de la institución reconoce que el Hospital General de Medellín tiene el Programa de Hemofilia ubicado en Consulta Externa.	La acción no se llevó a cabo debido a impases de orden administrativo entre el Hospital General de Medellín y Savia Salud EPS.	Debido a que el Hospital General de Medellín terminaba el contrato con Savia para la prestación de los servicios de Salud a personas en condición de Hemofilia afiliadas a esta EPS el 30 de Junio de 2017, se llegó a la conclusión junto con las asesoras académica e institucional que esta acción no era pertinente, teniendo en cuenta que no se tenía conocimiento si el Hospital seguiría atendiendo esta población o se asignaría a otra IPS.
Socialización, posicionamiento y reconocimiento de la condición de Hemofilia y las prácticas de autocuidado con los pacientes, familiares y/o cuidadores del Programa.	Estrategia de difusión de la información por medio de plegables.	Para el mes de Septiembre de 2017, el 80% de la población participe en el proyecto contará con los tres plegables, los cuales le van a permitir reforzar y conocer contenidos frente a su condición.	Número de personas participes en el proyecto a las que se le entregaron los tres plegables / Número de personas participes en el proyecto * 100 (27) / (54) *100= 50%	Aunque este objetivo estaba programado para desarrollarse desde el 1 de julio de 2017 hasta el 30 de septiembre de 2017, debido al desconocimiento tanto del equipo interdisciplinario como de los pacientes, familiares y/o cuidadores acerca de la continuidad o no del Programa de Hemofilia u otros trastornos de la coagulación en el HGM , se decidió repartir los 3 plegables entre los meses de julio y agosto, sin embargo, la meta que se tenía propuesta no se pudo alcanzar porque por decisiones administrativas desde el 8 de agosto el programa fue asignado a otra IPS, lo cual generó, varias situaciones como: inasistencia de la población al HGM, la población que acudía al Hospital llegaba preocupada, afectada emocionalmente, desconcertada y/o enferma, por lo cual la intención de la intervención se enfatizó en asesoría sobre rutas y mecanismos de atención, acompañamiento a urgencias y en el proceso de tránsito de un programa a otro.
Desarrollo de actividades educativas, que impacten de manera positiva en la vida de las personas vinculadas al proyecto, brindando conocimientos	Charla Educativa con los familiares y/o cuidadores junto con	El 70% de los pacientes entre los 6 y 17 años de	(Número de pacientes entre los 6 y los 17 años de edad junto con sus familiares y/o cuidadores informados y educados en	Debido a la terminación del contrato entre el Hospital General de Medellín y Savia Salud el 30 de junio de 2017 para la atención del Programa de pacientes en condición de Hemofilia u otros

<p>oportunos y apropiación acerca de su condición y las prácticas de autocuidado que deben tener.</p>	<p>el paciente sobre las generalidades clínicas y psicosociales de la Hemofilia y las prácticas de autocuidado responsables</p>	<p>edad, junto con sus familiares y/o cuidadores reconocen las generalidades clínicas y psicosociales de la Hemofilia y las prácticas de autocuidado responsables</p>	<p>generalidades clínicas y psicosociales que deben tener y prácticas de autocuidado responsables) / (número de pacientes entre los 6 y los 17 años de edad, junto con sus familiares y/o cuidadores pertenecientes al programa) * 100</p> <p>(22) / (54) * 100= 40.7%</p>	<p>trastornos de la coagulación, y por las ambigüedades a nivel administrativo acerca de si se seguía o no atendiendo a la población, a partir de ese momento, estos asistían muy poco al Hospital a citas de control por Hematología, Psicología, Odontología, Nutrición, Ortopedia, terapias y/o aplicación de profilaxis, por ello, se decidió trabajar no sólo con los niños, preadolescentes y adolescentes en escenarios de servicios ambulatorios, sino también con los que se encontraban hospitalizados, aun así, no fue posible cumplir con la meta planteada, debido a la coyuntura y el tránsito de los pacientes de un Programa a otro.</p>
	<p>Jornada educativa "Hemoaprendiendo en familia y/o cuidadores":</p> <p>Asesorías individuales con los pacientes, familiares y/o cuidadores</p>	<p>El 80% de los asistentes a la jornada, una vez finalizada reconocen las generalidades clínicas y psicosociales de la Hemofilia y las prácticas de autocuidado responsables</p> <p>El 80% de las personas vinculadas al proyecto que asistieron a la asesorías consideran que estas les permitieron resolver dudas, preguntas e inquietudes sobre los temas tratados en la jornada, en los plegables y en la charla</p>	<p>Debido a la decisión del área administrativa del HGM y de Savia sobre la no continuidad del Programa, no fue posible cumplir con la meta propuesta, teniendo en cuenta que no se pudo realizar la Jornada Educativa.</p> <p>(Número de personas a quien se hace asesoría) / (número de pacientes entre los 6 y los 17 años de edad, familiares y/o cuidadores)</p> <p>(18) / (54) * 100= 33.3%</p>	<p>La jornada estaba programada para realizarse en el mes de septiembre, sin embargo, esta no se pudo ni se podrá realizar, puesto que por decisiones tanto de la EPS como del Hospital General de Medellín, los pacientes continuaron la atención en otra IPS , por lo cual .ya no asisten permanentemente al Hospital.</p> <p>Aunque no fue posible cumplir con la meta que se tenía planeada por la no continuidad del programa en el Hospital General, durante las asesorías brindadas a la población se pudieron resolver dudas, inquietudes y preguntas acerca de la condición de Hemofilia y las prácticas de autocuidado que deben tener, pero también se pudo conversar acerca de otros temas referentes a rutas y mecanismos de atención posibilitando el empoderamiento y la exigibilidad de sus derechos fundamentales: a la salud y a la vida,</p>

				<p>importancia del acompañamiento de familiares y/o cuidadores a los pacientes a nivel académico, clínico, social y familiar, estas asesorías fueron valiosas para estas personas, debido a que se sentían angustiadas y preocupadas por la decisión que tomó Savia y el Hospital sobre su traslado a otra IPS, puesto que consideraban tendrían muchas dificultades administrativas y asistenciales en la otra Institución Prestadora de Servicios de Salud, en aspectos como : la atención y garantía para la adherencia al tratamiento, teniendo presente que en el HGM el equipo interdisciplinario ya conocía a cada paciente y reconocía en cada uno de ellos: su tipo de Hemofilia, el grado de severidad, los sangrados más frecuentes que tenían en músculos y articulaciones y que debían hacer en caso de una urgencia, así mismo, su situación socioeconómica y su red de apoyo familiar, lo cual apenas iba a conocer el equipo interdisciplinario de la nueva IPS convirtiéndose esto en un retroceso del proceso que se llevaba con la población, y la continuidad en el esquema terapéutico, porque pensaban en caso de no garantizarse, ocasionaría pérdida de los logros que se habían alcanzado con cada uno de ellos para la compensación de su salud.</p>
--	--	--	--	--

LOGROS Y DIFICULTADES

Logros institucionales

- Reconocimiento de algunos de los pacientes, familiares y/o cuidadores acerca de las generalidades clínicas y psicosociales de la Hemofilia y de las prácticas de autocuidado que deben tener en su diario vivir para el mejoramiento de su bienestar físico y emocional.
- Establecimiento de confianza por parte de los pacientes en condición de Hemofilia, familiares y o cuidadores hacia la practicante de Trabajo Social, lo cual permitió tratar otros temas de interés acerca de su vida: personal, laboral, social, familiar, académica y clínica.
- Aceptación de la enfermedad crónica por parte de algunos de los pacientes entre los 6 y los 17 años de edad, cuidadores y/o familiares gracias a la información que contenía el plegable y a las charlas educativas desarrolladas, donde se trataba el tema de generalidades de la Hemofilia, a partir de esto, también comprendieron que es una patología hereditaria y una condición que va a estar presente durante toda su vida.
- Vinculación de familiares y/o cuidadores (no sólo del acompañante permanente sino también de otros familiares) en las asesorías donde se pudieron aclarar dudas, inquietudes y preguntas asociadas a interés, metodología, motivación y contenidos desarrollados en las charlas educativas y a la información de los plegables sobre generalidades clínicas y psicosociales de la Hemofilia y prácticas de autocuidado responsables.
- Adherencia al tratamiento integral que brindaba el Programa de Hemofilia del HGM, el cual incluía: citas de control y seguimiento por: Hematología, Psicología, Ortopedia, Nutrición, Trabajo Social, terapias físicas y aplicación de profilaxis (en las personas que lo

requerían), por parte de todos los pacientes entre los 6 y los 17 años de edad, sus familiares y/o cuidadores.

- Concientización a familiares y/o cuidadores sobre la importancia de la corresponsabilidad en el cuidado y la adherencia al tratamiento que deben asumir con un paciente en condición de Hemofilia a nivel social, familiar, clínico y académico, para garantizar unas óptimas condiciones de vida.
- A Consecuencia de la terminación del contrato entre el Hospital General de Medellín y Savia Salud el 30 de junio de 2017 para la atención del Programa de pacientes en condición de Hemofilia u otros trastornos de la coagulación, y al desconocimiento de si se seguiría o no atendiendo a la población en el HGM, a partir del 1 de julio de 2017, como el Hospital no tenía acuerdos definidos con Savia sobre la continuidad del contrato para la atención integral, la EPS no siguió entregando al HGM el medicamento para aplicación del mismo a los pacientes, por lo cual, no era posible garantizárselos dos o tres veces por semana (según como lo tuvieran formulado), esta situación, ocasionó la descompensación de la salud de la población puesto que aumentaron sus sangrados en músculos y articulaciones y el ingreso por urgencias era mucho más frecuente, por tal motivo, y al ver la preocupación tanto de familiares y/o cuidadores como del equipo del Programa y de las personas en condición de Hemofilia por el deterioro de su salud y lo que esta limitaba en su vida como por ejemplo: práctica de algún deporte y/o asistencia al Colegio, desde Trabajo Social la practicante junto con la asesora institucional, consideraron necesario activar rutas y mecanismos de atención y explicarlos a los pacientes, familiares y/o cuidadores, posibilitando el empoderamiento y la exigibilidad de sus derechos a la salud y a la vida.
- Establecimiento de redes y alianzas de la practicante de Trabajo Social del Hospital General de Medellín con instituciones como:

Sociedad San Vicente de Paúl quienes brindan apoyo nutricional por medio de paquetes alimenticios, lo cual permitió asegurar la alimentación de los pacientes, familiares y/o cuidadores que presentan una crítica situación económica, Direcciones Seccionales de Salud de los municipios de Yarumal, San Rafael, Titiribí, Tarso y Andes, las cuales apoyaban a la población en condición de Hemofilia con recursos económicos para desplazarse al Hospital y retornar a su municipio, con el fin de garantizar la asistencia a citas de control por Hematología, Odontología, Ortopedia, Psicología y Nutrición, Instituto Sies y Hospital Mental de Antioquia, quienes contaban con especialistas del área de la Salud que no habían en ese momento en el HGM, lo que permitió garantizar el acceso a los servicios hospitalarios a pacientes, familiares y/o cuidadores pertenecientes al Programa.

Logros académicos

- Aprendizaje de la practicante de Trabajo Social sobre estrategias de afrontamiento y de gestión de conflictos para la intervención social, familiar y/o individual, posibilitando negociaciones y abordajes de los posibles conflictos que están presentes, la búsqueda de apoyo social en grupos o entidades gubernamentales y la reevaluación positiva de la situación reconociendo los recursos con los que se cuentan.
- Manejo de preguntas técnicas de la Practicante de Trabajo Social desde el qué hacer profesional para la intervención familiar y/o grupal, lo cual permitió desencadenar respuestas en pacientes en condición de Hemofilia, familiares y/o cuidadores, y a partir de ahí, establecer distinciones sobre sus comportamientos y generar explicaciones útiles respecto a sus problemas.

- Posicionamiento de un discurso elevado de la practicante de Trabajo Social para el diálogo con el equipo del programa de Hemofilia: Ortopedista, Hematóloga, Médico de Enlace, Odontólogo, Psicóloga, Enfermera y Trabajadora Social sobre aspectos relacionados con el paciente como: adherencia al tratamiento, riesgo o complicación de Salud y/o verificación de condiciones a nivel familiar y/o social.
- Reconocimiento por parte de la practicante de técnicas e instrumentos como: la entrevista, la visita domiciliaria, la observación participante y no participante y la encuesta, para la intervención profesional de Trabajo Social con personas con enfermedades crónicas como: Hemofilia, Von Willebrand, Hemoglobinuria paroxística nocturna y otros trastornos de la coagulación y sus familiares y/o cuidadores.
- Aprendizaje de la practicante de Trabajo Social sobre el manejo del tiempo, el imprevisto y la flexibilidad, lo cual le permitió tomar decisiones a tiempo con respecto a las intervenciones que se realizaban con los pacientes, familiares y/o cuidadores.
- Reconocimiento de los pacientes en condición de Hemofilia por parte de la practicante de Trabajo Social como sujetos con capacidad de análisis y decisión, con diferencias en sus formas de ser, pensar y comportarse.

Dificultades

El día 30 de junio de 2017, la EPS Savia Salud terminó su contrato con el Hospital General de Medellín después de cuatro años continuos en el Programa de atención de pacientes en condición de Hemofilia u otros trastornos de la coagulación, por tal motivo, el día 2 de junio de 2017 Savia publicó en su página web la invitación a las IPS para licitar la propuesta para la atención a la población; convencidos del buen trabajo realizado y con su deseo de seguir atendiendo a las personas en condición de Hemofilia, los integrantes del Programa del HGM realizaron una propuesta para presentar el día 27 de junio ante la EPS que incluía

aspectos sociales, clínicos, psicológicos y familiares que tenían como objetivo principal velar por la seguridad, el bienestar, la salud y la atención del paciente con calidad y calidez; los resultados de dicha propuesta fueron publicados en la página de Savia el día 29 de junio de 2017, donde la invitación se declaró desierta puesto que ninguna de las IPS participantes cumplieron con los requisitos que la EPS exigía, debido a esto, Savia y el Hospital General de Medellín prorrogaron el contrato desde el 1 de julio de 2017 hasta el 31 de agosto del mismo año; durante este tiempo, continuó la atención integral a los pacientes desde un enfoque de derechos. Sin embargo, para el día 17 de julio de 2017 Savia publicó nuevamente la invitación a las IPS con otros requisitos adicionales, los cuales fueron revisados por los integrantes del Programa del HGM y añadidos a la propuesta anterior que fue enviada el 26 de julio, dicha propuesta fue nuevamente revisada y evaluada por el personal administrativo de Savia, quienes para el 1 de agosto informaron a través de su página web que se adjudicaría el contrato por 2 meses para la atención de los pacientes en condición de Hemofilia u otros trastornos de la coagulación al Hospital General de Medellín.

Este resultado causó controversias y desazón en el equipo del Programa, puesto se había planeado mínimo por 6 meses; esto fue informado al gerente del Hospital quien se reunió con el gerente de Savia para conversar sobre el asunto y la posibilidad de ampliar el contrato de 6 a 12 meses, pero la EPS manifestó que su decisión ya estaba tomada y no aceptó, por lo cual no se estableció ningún acuerdo.

Luego de esa reunión, y una vez informada la situación a los integrantes del Programa, se tomó la decisión administrativa por parte del Hospital de terminar definitivamente el contrato con Savia Salud EPS para la atención del Programa de Hemofilia u otros trastornos de la coagulación, porque no se consideraba viable firmar un contrato por dos meses, teniendo en cuenta que: se afectaba la continuidad del Programa, no garantizaba a los pacientes la atención integral permanente como lo requerían y un proceso de dos meses no era condición de garantía para toda la plataforma y el proceso administrativo que se debía

desarrollar para un Programa de este tipo. Una vez conocida esta decisión por parte de Savia, esta asignó el programa a otra IPS.

Según el tránsito mencionado anteriormente, es importante resaltar que junto con la asesora institucional se decidió en junio dar un tiempo de un mes puesto que no se consideraba viable ejecutar el proyecto debido a las ambigüedades e inestabilidad del Programa en el HGM, más adelante ese plazo se extendió hasta finales del mes de julio, sin embargo, al observar que en ese momento no había una decisión radical sobre este tema y ante la preocupación de no ejecutar el proyecto, se decidió empezar a desarrollarlo con los pacientes, familiares y/o cuidadores que se encontraban hospitalizados en el servicio de Pediatría y con los que asistieran al Hospital a asesoría sobre la garantía de sus derechos fundamentales, acciones de tutela y desacatos, pero luego, debido a la decisión del Hospital de la no continuidad en la atención de los pacientes no se siguió ejecutando.

Dicha decisión constituyó varias dificultades transversales en el proceso de práctica profesional como: la no ejecución del proyecto de intervención como estaba planeado e incumplimiento de las metas establecidas porque ya no se atendía la población seleccionada, el tener que enfrentar por parte de la practicante una realidad social que no era la esperada, puesto que desde la Universidad de Antioquia se plantean proyectos perfectos y desarrollados con éxito, el ser resiliente y aceptar que en ocasiones las decisiones que se tomen sobre la población no está en manos del profesional de Trabajo Social sino de entes administrativos superiores, la preocupación e intranquilidad al pensar si los pacientes en condición de Hemofilia estaban bien física, mental y emocionalmente recibiendo la atención en otra IPS o estaban descompensados, puesto que el Programa del velaba siempre por el bienestar de estos, mientras fueron atendidos en el Hospital y la tensión, desazón, angustia e incertidumbre de la practicante puesto que como el Programa no iba a continuar en el HGM, se debían reubicar a ella y a la asesora institucional en otro servicio, lo cual se dificultó porque las demás trabajadoras y promotoras sociales tenían posturas éticas, metodológicas y

epistemológicas diferentes respecto a su intervención y sus procesos, lo que generó inconvenientes en relación a la redistribución de los nuevos servicios a cargo.

PROYECCIÓN

Durante el proceso de práctica profesional de Trabajo Social en el Programa de Hemofilia del Hospital General de Medellín Luz Castro de Gutiérrez E.S.E., faltó desarrollar o no se desarrollaron a cabalidad acciones educativas, de sensibilización y/o promocionales del proyecto de intervención “Hemoaprendiendo en familia y/o cuidadores”, debido a la decisión coyuntural por parte de la dirección administrativa del Hospital como consecuencia de no llegar a un acuerdo con Savia Salud EPS sobre la continuidad en el proceso de atención integral a pacientes en condición de Hemofilia u otros trastornos de la coagulación, por lo tanto no se desarrollaron las estrategias de:

- Volanteo, para dar a conocer el Programa a nivel institucional, la cual iba a permitir a los empleados reconocer que el Hospital General de Medellín tiene el Programa de Hemofilia ubicado en Consulta Externa.
- Jornada educativa “Hemoaprendiendo en familia y/o cuidadores”, que tenía como objetivo que los pacientes reconocieran las generalidades clínicas y psicosociales de la Hemofilia y las prácticas de autocuidado responsables.
- Estrategia de difusión de la información por medio de plegables, teniendo en cuenta que no se cumplió con la meta establecida.
- Charla Educativa con los familiares y/o cuidadores junto con el paciente sobre las generalidades clínicas y psicosociales de la Hemofilia y las prácticas de autocuidado responsables, teniendo en cuenta que faltó cumplir con la meta que se quería.
- Asesorías individuales con los pacientes, sus familiares y/o cuidadores, puesto que la intervención fue muy poca.

RECOMENDACIONES

En función del proceso de práctica profesional de Trabajo Social y lo sucedido en el escenario institucional es pertinente:

- Tener en cuenta a la población en aspectos como: condición social, estrato socioeconómico, red de apoyo familiar y/o gravedad de la enfermedad para identificar factores influyentes de riesgo en la no adherencia al tratamiento.
- Asegurarse de que la IPS donde van a hacer atendidos los pacientes en condición de Hemofilia, cumpla con las condiciones y requerimientos necesarios como: infraestructura (para atención ambulatoria, hospitalaria y por urgencias), equipo interdisciplinario especializado y Home Care (aplicación de medicamento en casa), con el objetivo de garantizar a la población con enfermedad crónica una atención integral, que posibilite que estas personas tengan unas óptimas condiciones de salud y vida.
- Garantizar la asistencia de los pacientes, familiares y/o cuidadores a citas de control y seguimiento por parte del equipo interdisciplinario, lo cual se logra estableciendo compromisos y/o gestionando auxilio de transporte para la población de escasos recursos y que viven en municipios por fuera del área metropolitana, teniendo presente que esta, permite conocer los diagnósticos y evoluciones generales que presenta el personal médico y asistencial sobre las personas en condición de Hemofilia.
- Reconocer la importancia de que los pacientes, familiares y/o cuidadores estén empoderados de su condición y de las prácticas de autocuidado responsables, para un adecuado tratamiento de su enfermedad, teniendo presente que cuando estos tienen un conocimiento más amplio de la misma, tienen la posibilidad de tomar decisiones importantes en pro de transformar su realidad social y son capaces de involucrar e interesar a la sociedad y a entes administrativos importantes como: EPS, IPS o Direcciones Seccionales en la plena garantía de sus derechos.

SUGERENCIAS

Desde el proyecto diseñado en el marco de la práctica profesional de Trabajo Social que planteaba la necesidad de generar procesos promocionales y educativos que permitan a las personas en condición de hemofilia entre los 6 y los 17 años de edad, sus familiares y/o cuidadores, pertenecientes al Programa de Hemofilia u Otros Trastornos de la Coagulación del Hospital General de Medellín, reconocer y apropiarse de su patología y de las prácticas de autocuidado que deben tener, con el fin de mejorar su calidad de vida; en el periodo de mayo a octubre del 2017, y no se pudo ejecutar a cabalidad, considero que una clave pedagógica para tener en cuenta en procesos de este tipo son:

- Brindar a los participantes del proyecto una educación que socialice, además de ayudar al educando a potenciar sus capacidades físicas, cognitivas y psicosociales para alcanzar resultados positivos en su desarrollo social.
- Generar espacios de discusión por parte de la practicante de Trabajo Social donde se fortalezca la participación.
- Compartir el conocimiento con el otro, puesto que esto posibilita el aprendizaje de nuevos temas de interés en aspectos relacionados con: la salud, el autocuidado, rutas y mecanismos de atención, entre otros, que pueden beneficiar la vida social, familiar, individual y/o grupal.
- Tener en cuenta las experiencias de vida de los demás puesto que posibilitan comprender la situación o decisión del otro en cualquier aspecto de su vida sea social, familiar, personal o clínico, y también contribuyen a que a partir de estas, la población opte por tomar las mejores decisiones en su vida ponderando posibilidades y riesgos.
- Buscar en la población participe del proyecto líderes capaces de difundir los aprendizajes a otras personas para que estos sean puestos en práctica en su realidad social.
- Tener presente cual es la intencionalidad de la intervención, puesto que favorece la identificación y el establecimiento del porqué de las situaciones

sociales que se abordan, buscando con ello controlar para que esas circunstancias no vuelvan a ocurrir o en caso de volverse a presentar, con el conocimiento que ya se tiene sobre las mismas, empezar procesos correctivos con el fin de mitigar sus manifestaciones.

- Vincular a la familia de los participantes del proyecto o a su grupo social en los procesos educativos y promocionales, teniendo en cuenta que si esta se da de manera positiva, tendrá potencialidades de colaboración mutua, favoreciendo aprendizajes significativos en ellos, que serán puestos en práctica para el mejoramiento de su calidad de vida.

ANEXO N°5

SEGUNDO INFORME TÉCNICO

INTRODUCCIÓN

Inicialmente se comenzará por informar que el proceso de práctica profesional de Trabajo Social que se tenía establecido en el Programa de Hemofilia u Otros Trastornos de la coagulación del Hospital General de Medellín, en el cual se venía ejecutando el proyecto de intervención Hemoaprendiendo en familia y/o cuidadores, con el objetivo de generar procesos promocionales y educativos que permitieran a las personas en condición de hemofilia entre los 6 y los 17 años de edad, sus familiares y/o cuidadores, pertenecientes al Programa, reconocer y apropiarse de su patología y de las prácticas de autocuidado que deben tener, con el fin de mejorar su calidad de vida; en el periodo de mayo a octubre del 2017, no se pudo continuar realizando, debido a la decisión coyuntural tomada el 3 de agosto de 2017 por parte de la dirección administrativa del Hospital y de Savia Salud EPS sobre la no continuidad del Programa en el HGM, determinada luego de un proceso de dos meses que inició cuando la EPS el 2 de junio de 2017 publicó en su página web la invitación a las IPS de la ciudad de Medellín para licitar la propuesta para la atención a la población; teniendo en cuenta que terminaba su contrato con el Hospital General de Medellín el día 30 de junio de 2017 después de cuatro años continuos en el Programa, ante el deseo de seguir atendiendo a las personas en condición de Hemofilia y convencidos del buen trabajo realizado el cual se veía reflejado en la compensación de salud de los pacientes y las grandes muestras de cariño y aprecio de estos para con el equipo interdisciplinario, los integrantes del Programa del HGM presentaron una propuesta a la EPS el 27 de junio que incluía aspectos sociales, clínicos, psicológicos y familiares que tenían como objetivo principal velar por la seguridad, el bienestar, la salud y la atención del paciente con calidad y calidez; los resultados de dicha propuesta fueron publicados en la página de Savia el 29 de junio de 2017, donde la invitación se declaró desierta puesto que ninguna de las

IPS participantes cumplieron con los requisitos que la EPS exigía, debido a esto, Savia y el Hospital General de Medellín prorrogaron el contrato para continuar con la atención integral a los pacientes por un mes, desde el 1 hasta el 31 julio del 2017, hasta que se publicará una nueva invitación a las IPS para licitar, el 17 de julio de 2017 Savia publicó dicha invitación con otros requisitos adicionales, los cuales fueron revisados por los integrantes del Programa del HGM y añadidos a la propuesta que se había enviado anteriormente, la nueva propuesta fué enviada el 26 de julio, y posteriormente, revisada y evaluada por el personal administrativo de Savia, quienes para el 1 de agosto emitieron un comunicado a través de su página web informando que se adjudicaría el contrato por 2 meses para la atención de los pacientes en condición de Hemofilia u otros trastornos de la coagulación al Hospital General de Medellín.

Sin embargo, este resultado causó controversias y desazón en el equipo del Programa, puesto se había planeado mínimo por 6 meses; esto fue informado al gerente del Hospital quien se reunió con el gerente de Savia para conversar sobre el asunto y la posibilidad de ampliar el contrato de 6 a 12 meses, pero la EPS manifestó que su decisión ya estaba tomada y no aceptó, por lo cual no se estableció ningún acuerdo.

Luego de esa reunión, y una vez informada la situación a los integrantes del Programa, se tomó la decisión mencionada inicialmente sobre la no continuidad, porque desde el Hospital no se consideraba viable firmar un contrato por dos meses, teniendo en cuenta que: se afectaba la continuidad del Programa, no garantizaba a los pacientes la atención integral permanente como lo requerían y un proceso de dos meses no era condición de garantía para toda la plataforma y el proceso administrativo que se debía desarrollar para un Programa de este tipo. Una vez conocida esta decisión por parte de Savia, esta asignó el Programa a otra IPS para continuar garantizando la atención.

Una vez dada a conocer la situación a la población, esta acudía al Hospital o se comunicaba telefónicamente mostrándose preocupada, afectada emocionalmente, angustiada y desconcertada, puesto que consideraban tendrían muchas

dificultades administrativas y asistenciales en la otra Institución Prestadora de Servicios de Salud, en aspectos como : la atención y garantía para la adherencia al tratamiento, teniendo presente que en el HGM el equipo interdisciplinario ya conocía a cada paciente y reconocía en cada uno de ellos: su tipo de Hemofilia, el grado de severidad, los sangrados más frecuentes que tenían en músculos y articulaciones y que debían hacer en caso de una urgencia, así mismo, su situación socioeconómica y su red de apoyo familiar, lo cual apenas iba a conocer el equipo interdisciplinario de la nueva IPS convirtiéndose esto en un retroceso del proceso que se llevaba con ellos, y la continuidad en el esquema terapéutico, porque pensaban en caso de no garantizarse, ocasionaría pérdida de los logros que se habían alcanzado con cada uno para la compensación de su salud, por su parte, otras personas en condición Hemofilia llegaban al servicio de urgencias del HGM con complicaciones de salud.

Ante todo este panorama, la practicante de Trabajo Social vio la obligación de reorientar su intervención, incluyendo no sólo a la población que había sido seleccionada para el desarrollo del proyecto sino a toda la que pertenecía al Programa, donde fue necesario realizar las siguientes acciones:

ACCIONES DESARROLLADAS EN EL MARCO DEL PROCESO DE TRÁNSITO DEL PROGRAMA:

ACCIONES DESARROLLADAS	IMPORTANCIA DE DICHA ACCIÓN	LOGROS	DIFICULTADES
Acompañamiento a pacientes, familiares y/o cuidadores en el proceso de educación para el tránsito a la nueva IPS	Esta acción es importante porque las personas en condición de Hemofilia, sus familiares y/o cuidadores requieren que los acompañen para garantizar un tránsito adecuado, un reconocimiento de sus derechos puesto que aunque su atención continuará en otra parte, se les debía seguir brindando una atención integral, primando por su salud y su vida.	-Vinculación de pacientes, familiares y/o cuidadores donde se pudieron aclarar dudas, inquietudes y preguntas sobre el proceso de tránsito.	-La mayoría de la población no comprendía el porqué de su traslado a otra IPS, y aunque se les trataba de explicar se mostraban con una actitud de no aceptación, lo cual retardó el proceso.
Acompañamiento y educación a pacientes en condición de Hemofilia que se encontraban en escenarios de urgencias y hospitalización en el proceso de tránsito	El reconocimiento de la Hemofilia, así como los manejos y cuidados que requiere la misma, permite a la población empoderarse de su condición para que sean capaces de defender, reclamar y movilizarse para que sean garantizados sus derechos a la salud y a la vida.	-Reconocimiento de pacientes familiares y/o cuidadores de las generalidades de la Hemofilia y de las prácticas de autocuidado que deben tener para el mejoramiento de su calidad de vida.	-Los espacios de urgencias y hospitalización eran muy limitados, lo cual obligó a cambiar la metodología de la charla educativa brindándola de manera magistral, cuando inicialmente estaba programada de forma participativa.
Soporte emocional a pacientes en condición de	Permitió desarrollar capacidades en los pacientes, el grupo familiar y/o	-Comprensión por parte de familiares, cuidadores y pacientes	-La población manifestaba preocupación e intranquilidad al pensar si la atención en otra

Hemofilia, familiares y/o cuidadores	los cuidadores para enfrentarse al cambio, referente a la IPS y adaptarse lo mejor posible a esta experiencia tan trascendental en su vida, concientizándose que lo más importante es seguir recibiendo una atención integral para el manejo y cuidado de su enfermedad.	sobre la importancia de continuar con la adherencia al tratamiento en la otra IPS y de recibir la atención integral, para garantizar unas óptimas condiciones de vida.	IPS si iba a tener garantías y beneficios para ella o ese iban a descompensar.
Orientación y asesoría a pacientes en condición de Hemofilia, familiares y/o cuidadores	Permitió dar a conocer a la población los mecanismos y las rutas de atención, incluyendo aspectos como: donde debían acudir, por quien debían preguntar, que documentación debían llevar, teniendo en cuenta el proceso que fueran a realizar: garantía de sus derechos y/o acceso a los servicios de salud.	-Reconocimiento de la población de los diferentes entes gubernamentales o instituciones a las que deben presentarse para, defensa de sus derechos y reclamación de sus garantías.	
Acompañamiento a equipo interdisciplinario en el proceso de entrega de la población a la nueva IPS	Teniendo en cuenta que el nuevo prestador requiere conocer a la población no sólo en el aspecto clínico, sino también social en elementos como: estrato socioeconómico, red de apoyo familiar, datos básicos del paciente entre los que se incluían: lugar de residencia, teléfonos de contacto, entre otros y condición social, para que a partir de esto, la Trabajadora Social continúe garantizando la adherencia al tratamiento de estas personas primando por su bienestar físico, mental y emocional.	-Entrega de toda la información en el aspecto social de la población a la IPS, con el fin continúen la atención integral.	-Imaginario por parte de la nueva IPS sobre la población, considerando que tenían mejores condiciones de vida, lo cual dificultó la entrega.
Acompañamiento a nivel telefónico y/o presencial	Posibilitó a pacientes, familiares y/o cuidadores obtener información por parte de la Practicante de Trabajo	-Reconocimiento de la institución asignada para continuar con la atención integral por parte de la	La mayoría de los pacientes no tenían claro a quien debían acudir para reportar sangrados en músculos y articulaciones, así mismo no sabían

para servicios de remisión y derivación	Social para acudir a la institución asignada con el fin de acceder a los servicios de salud, teniendo en cuenta su estado de salud.	población. -Establecimiento de comunicación a pacientes con la IPS para obtener información requerida sobre la continuidad en su proceso de atención.	dónde remitirse.
--	---	--	------------------

ACCIONES DESARROLLADAS DURANTE TODO EL PROCESO:

ACCIONES DESARROLLADAS	IMPORTANCIA DE DICHA ACCIÓN	LOGROS	DIFICULTADES
Garantía y restitución de derechos a pacientes, familiares y/o cuidadores	Permitía que los pacientes fueran escuchados, atendidos, defendidos, beneficiados y/o protegidos por las diferentes instituciones y entes gubernamentales, dependiendo de su problemática social, para que esta fuera resuelta en los mejores términos, independientemente de su sexo, raza, creencia, condición social o su enfermedad.	-Empoderamiento de la población para la exigibilidad en la garantía de sus derechos.	-Demora por parte de las diferentes instituciones con el cumplimiento de los procesos que se debían instaurar para garantizar los derechos.
Remisión y derivación a procesos pendientes de pacientes, familiares y/o cuidadores	Esta acción es importante porque las personas en condición de Hemofilia, sus familiares y/o cuidadores, en ocasiones requerían apoyo de Trabajo Social para solicitar citas por primera vez o de control para ser valoradas por otros profesionales de otras instituciones para completar o ahondar sobre su	En las IPS en las cuales hacían saber que no tenían contrato con Savia Salud para asignar las citas, se contactó a la Trabajadora Social con el fin de recibir apoyo para garantizar la atención de los pacientes	-Debido a la crisis financiera de la aseguradora de los pacientes, en muchas IPS no prestaban servicios de salud a la EPS, razón por la cual fueron negadas varias de las citas, y se vio la obligación de solicitar a Savia cambiar la autorización para remitir al usuario a otro prestador con el que si fuera segura la atención.

	<p>diagnóstico o enfermedad, y a partir de los resultados o indicaciones por parte del equipo asistencial, tomar medidas preventivas y correctivas a tiempo en caso de ser necesarias para beneficio de su Salud.</p>		
<p>Acceso a los servicios de Salud de pacientes, familiares y/o cuidadores</p>	<p>Permitía garantizar a los pacientes, familiares y/o cuidadores una atención integral independientemente de la IPS, lo que benefició y mejoró la salud y la vida de las personas a nivel físico, emocional, mental y social.</p>	<p>-Se logró la atención de los pacientes en las citas médicas y odontológicas a las cuales el paciente asistía, independientemente de la IPS.</p> <p>-Inclusión de pacientes, familiares y/o cuidadores a otros Programas ambulatorios especializados en manejo de otras enfermedades como VIH, protección renal, entre otros.</p>	

¿QUE SIGNIFICÓ PROFESIONALMENTE EL DESARROLLO DE ESTAS ACCIONES?

Llevar a cabo acciones y procesos de este tipo, constituyó un gran aprendizaje y satisfacción de la labor cumplida para la practicante de Trabajo Social, puesto que pudo poner en práctica sus conocimientos teóricos, metodológicos y epistemológicos, y pudo enfrentarse con la realidad social que se vivencia en el actual Sistema de Salud, viéndose este como un sistema débil y de pocas garantías para el acceso a los servicios hospitalarios, lo cual se convierte en un factor de riesgo para la atención integral que requieren los pacientes en condición de Hemofilia, sus familiares y/o cuidadores. Sin embargo, a pesar de dicho panorama, se pudo comprender y ratificar que independientemente de la situación, el quehacer profesional de Trabajo Social está centrado especialmente en el mejoramiento de la salud y la calidad de vida de la población, y que con estrategias de intervención como: acompañamiento, asesoría, orientación y educación es posible: lograr el empoderamiento de su condición para que estas personas se movilicen, reclamen y exijan la garantía de sus derechos fundamentales, concientizar a los pacientes, familiares y/o cuidadores acerca de la importancia de mostrar, no las necesidades, sino las potencialidades; no la enfermedad, sino las capacidades, con el fin de reivindicarse y recuperar espacios de igualdad y de condiciones de legitimidad de sus derechos.

Por otro lado, para la practicante de Trabajo Social fue muy valioso propiciar que las personas con enfermedades huérfanas, sus familiares y/o cuidadores fueran actores y protagonistas de su propio cambio social.