



Aportes de Trabajo Social a los programas de cuidados paliativos Medellín 2021

Juliana Jaramillo Pérez

Trabajo de grado presentado para optar al título de Trabajador Social

Tutor

Luz Edilma Aguirre Osorio, Trabajadora Social, Docente Investigadora

Universidad de Antioquia
Facultad de Ciencias Sociales y Humanas
Trabajo Social
Medellín, Antioquia, Colombia
2021

Cita	(Jaramillo Pérez, 2021)
Referencia	Jaramillo Pérez, J. (2021). <i>Aportes de trabajo social a los programas de cuidados paliativos Medellín 2021</i> [Trabajo de grado profesional]. Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia.
Estilo APA 7 (2020)	



CRAI María Teresa Uribe (Facultad de Ciencias Sociales y Humanas)

Repositorio Institucional: <http://bibliotecadigital.udea.edu.co>

Universidad de Antioquia - www.udea.edu.co

Rector: Jhon Jairo Arboleda Cespedes

Decano/Director: Jhon Mario Muñoz Lopera

Jefe departamento: María Edith Morales Mosquera

El contenido de esta obra corresponde al derecho de expresión de los autores y no compromete el pensamiento institucional de la Universidad de Antioquia ni desata su responsabilidad frente a terceros. Los autores asumen la responsabilidad por los derechos de autor y conexos.

Agradecimientos

A mis ángeles en el cielo, mi hija por enseñarme como ser fuerte y valiente, y mi padre por heredarme la determinación.

A ti madre mía por confiar siempre en mí y en este sueño.

En el transcurso de este camino tropecé muchas veces con las adversidades de la vida, agradezco haberme podido parar de cada uno de estos tropiezos con la ayuda de mis amigos Jennifer y

Jeysson y la voz de aliento de mi hermana Laura y el amor incondicional de mi abuela.

A mi compañero de vida por estar en cada momento, confiar en mí y ser mi norte cuando perdí el rumbo.

Por último y no menos importante a mi Veci, eres mi mayor ejemplo de superación en la vida cuando se quiere, se puede.

Juliana Jaramillo Pérez

Tabla de contenido

Resumen	6
Abstract	7
1 Antecedentes de la investigación	8
1.1 Antecedentes históricos.....	8
1.2 Cuidados Paliativos a Nivel Global, Regional y Local.	12
2 Justificación.....	15
3 Objetivos	18
3.1 Objetivo general	18
3.2 Objetivos específicos.....	18
4 Marco de referencia.....	19
4.1 Concepto de Salud.....	19
4.1.1 Modelo Biopsicosocial	21
4.1.2 Sistema de Salud en Colombia.....	22
4.2 Equipos Interdisciplinarios.....	23
4.3 Institucionalización, marcos normativos y directrices de los cuidados paliativos	25
4.4 Definición del trabajo social.....	28
4.5 Rol del trabajador social en el equipo interdisciplinario en Cuidados Paliativos	30
5 Memoria Metodológica	32
6 Discusión y Análisis.....	34
6.1 Capítulo I.....	34
Funciones del Trabajador Social en el Contexto de Cuidados Paliativos.....	34
6.2 Capítulo II.....	39
Estrategias de intervención implementadas por los trabajadores sociales en los equipos interdisciplinarios de cuidados paliativos.	39

6.3 Capítulo III	44
Logros y limitaciones del trabajador social en el contexto de cuidados paliativos en la ciudad de Medellín.	44
6.4 Capitulo IV	49
Aporte a la construcción del rol del Trabajador Social en el Área de Cuidados paliativos.	49
7 Conclusiones	52
Referencias	54

Resumen

En la presente investigación se estudian las funciones de los trabajadores sociales en el área de cuidados paliativos en la ciudad de Medellín, este se da por medio de entrevistas realizadas a tres profesionales vinculadas al área de cuidados paliativos en las entidades prestadoras del servicio suramericana, Instituto Colombiano del dolor e independientes.

Así mismo se busca describir las estrategias de intervención e identificar los logros y limitaciones del Trabajador social en el área de cuidados paliativos, siendo esta un área en crecimiento y que requiere de un profesional social, ya que este interviene en todos los procesos sociales del paciente paliativo y permite una intervención más acertada al alivio del dolor del paciente durante su proceso terminal; teniendo en cuenta que el área de Cuidados Paliativos fue creada para ayudar a los pacientes con enfermedades terminales, buscando dar una mejor calidad de vida, bienestar a pacientes y familiares, aliviar el dolor, afrontar el proceso de duelo, atender la diferentes situaciones psicosociales que se puedan presentar en el proceso de la enfermedad y en la estadía en el área de cuidados paliativos, así mismo se requiere de diferentes profesionales en el área para contribuir con el proceso, como médicos, especialistas en dolor, enfermeros, psicólogos y Trabajadores Sociales; Por lo que es importante conocer cuáles son las funciones específicas del trabajador social en esta área.

Palabras clave: Trabajo social, cuidados paliativos, funciones.

Abstract

In this research, the functions of social workers in the area of palliative care in the city of Medellin are studied, this is given through interviews carried out by three professionals linked to the area of palliative care in the entities that provide the service Suramericana, Institute Colombian of pain and independent.

Likewise, it seeks to describe the intervention strategies and identify the achievements and limitations of the Social Worker in the area of palliative care, this being an area in growth and that requires a social professional, since this intervenes in all the social processes of the patient palliative and allows a more successful intervention to alleviate the pain of the patient during his terminal process; taking into account that the Palliative Care area was created to help patients with terminal illnesses, seeking to give a better quality of life, well-being to patients and families, alleviate pain, face the grieving process, attend to the different psychosocial situations that They can occur in the disease process and in the stay in the palliative care area, as well as different professionals in the area are required to contribute to the process, such as doctors, pain specialists, nurses, psychologists and Social Workers; So it is important to know what the specific functions of the social worker are in this area.

Keywords: Social Work, Palliative Care, Functions.

1 Antecedentes de la investigación

| Los cuidados paliativos son una disciplina reciente en el campo de la salud, que tiene sus raíces en el siglo IV aproximadamente y que en la actualidad sigue en debate, construcción y aplicación. A continuación, se presentan los antecedentes históricos, la situación actual de los cuidados paliativos a nivel mundial, regional y local

1.1 Antecedentes históricos

Durante el siglo XX, la intención de la cultura, la sociedad y la medicina ha sido la de esconder la muerte, a las personas que se encuentran al final de la vida, a los enfermos que desahucian, a quienes su pronóstico de enfermedad ya no tiene cura. Esta relación con la enfermedad, la muerte y los enfermos, incide en la manera como se concibe la medicina, así la primera intención de dicha práctica, en el siglo XIX, era saber el porqué de las enfermedades, su etiología y desarrollo, luego el interés se acentuó en la cura de las mismas, a través del desarrollo de la ciencia y la tecnología, logrando aumentar la esperanza de vida, a través de la intervención y cura de enfermedades que hasta entonces eran mortales, salvando a la persona de la muerte prematura a través de los tratamientos y procedimientos encaminados a la curación o por lo menos a la disminución del impacto de la enfermedad en el individuo. De esta manera, se emprendió la tarea de prolongar la vida a través de la medicina, la ciencia y la tecnología, dejando en muchas ocasiones la calidad de vida del paciente y su familia en un lugar lejano, intentando curar la enfermedad, sin aliviar los síntomas que trajera consigo los tratamientos y la evolución misma de la enfermedad. Bajo este panorama, “la visión integral del paciente ha sido reemplazada por la aplicación sistemática de tratamientos indicados por diferentes especialistas,

fenómeno que se observa incluso en la atención de pacientes terminales” (Del Río & Palma, 2007, pág. 16). En vista de esta situación, se fragmenta al ser y se generan las condiciones para que cada especialista del área de la salud que está interviniendo tome decisiones aisladas, reduciendo al individuo a un órgano, sin tener en cuenta la totalidad del mismo y el impacto en la calidad de vida de quien posiblemente ya no tiene cura y el tratamiento es desproporcional a su necesidad (obstinación terapéutica).

Ante la imposibilidad de dar una respuesta satisfactoria por parte de la medicina a la ingente cantidad de muertes que anualmente se presentan por cuenta de enfermedades como el cáncer, respuesta cuyo contenido deseado sería el preservar estas vidas, surge hacia la tercera mitad del siglo XX los cuidados paliativos como sub-disciplina que busca abordar las necesidades médicas, psico-sociales y espirituales que se desprenden del dictamen del carácter terminal de una enfermedad, en su mayoría oncológicas.

En este sentido, los cuidados paliativos, buscan brindar apoyo y cobijo humano a pacientes “terminales” sin esperanza de vida y a sus familiares, tratando de posibilitar un desenlace humano de la enfermedad y un “buen morir”. El cuidado paliativo se distingue entonces del tratamiento curativo, aún en el caso de que en ocasiones estos se implementan simultáneamente, en la medida en que este último se aplica con la expectativa de curación de la enfermedad, mientras que el primero se brinda sólo como asistencia humanitaria para aliviar el dolor físico, mental, social y espiritual. La labor del cuidado paliativo se da desde un abordaje interdisciplinario, que por lo general comprende profesionales en medicina, enfermería, psicología y trabajo social, los cuales comparten un objetivo común.

El origen o precedente histórico del cuidado paliativo puede hallarse en la figura del *Hospicio*, entendido como casa de alojamiento y atención al enfermo y el necesitado. Éstos se remontan al siglo IV en el antiguo imperio romano, pasando en el siglo XIX y XX por Francia, Inglaterra, Irlanda y los EE. UU.

Por tal motivo, en la década de los 60's se retoma el uso de la palabra *Hospice*, gracias a Cecily Saunders, trabajadora social, enfermera y médica, quien fue la fundadora de St

Christopher's Hospice en Londres, en 1967, lugar que logró demostrar a través de su trabajo que un “buen control de síntomas, una adecuada comunicación y el acompañamiento emocional, social y espiritual logran mejorar significativamente la calidad de vida de los enfermos terminales y de sus familias” (Del Río & Palma, 2007, pág. 17). Así, se empieza un movimiento a nivel mundial que buscaba ofrecer un lugar y acompañamiento digno para el proceso de enfermedad-muerte, a través de la medicina y el área emocional, familiar y espiritual, el objetivo propuesto en estos lugares es “tratar que sus pacientes puedan disponer de los meses o días que les restan con una gran calidad de vida; mantenerlos libres de dolor, conscientes y controlar los síntomas que se hacen presentes por la enfermedad en sí” (Montes, 2006, pág. 3).

En 1980 la Organización Mundial de la Salud (OMS) adhiere a sus planes los Cuidados Paliativos, inicialmente para promover el programa de Control del Cáncer. Con la expansión de dicha atención, se amplía en la década los 90 's la población que podía recibir servicios en cuidados paliativos, ya no eran solo los pacientes oncológicos sino aquellos que tuvieran un diagnóstico de una enfermedad no curable, es decir, crónica o degenerativa. (Del Río & Palma, 2007, pág. 18)

La definición más reciente de la OMS es:

Los Cuidados Paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual. (Organización Mundial de la Salud OMS, 2020).

Los Cuidados Paliativos, trascienden la especialidad de la Medicina Paliativa, ya que la primera es un concepto y una práctica más amplia, donde la intervención es realizada por un equipo interdisciplinario constituido por: médicos, psicólogos, trabajadores sociales, acompañantes espirituales, entre otros; mientras que la segunda es un área exclusiva de la medicina. De esta manera Sanz y Pascual, retomados por (Del Río & Palma, 2007, pág. 16), expresan que:

Hay que rescatar y redescubrir, si cabe, el fenómeno de “cuidar”, actualmente eclipsado por la sobre expansión de los aspectos curativos de la medicina. No tenemos que olvidar que la medicina nace como respuesta de ayuda, consuelo y acompañamiento para los seres humanos enfermos y moribundos.

Con lo anterior, se propone un giro de paradigma en la medicina, donde el enfoque no es exclusivamente curar, sino reconocer en qué momentos del proceso vital de un ser humano es más importante cuidar, aliviar y mitigar el sufrimiento percibido en términos psico-sociales-espirituales. Además, de incluir en el proceso de salud-enfermedad-muerte a la familia y personas cercanas, reconociendo que “la familia es un pilar básico en la provisión de cuidados del paciente terminal” (Muñoz, Espinosa, Portillo, & Rodríguez, 2010, pág 38), y que, si esta se afecta y presenta alteraciones, será por la dinámica relacional con su familiar en condición de enfermedad, que requiere de igual atención que el paciente. Por tal motivo se hace especial énfasis en la importancia del trabajo interdisciplinario para lograr el abordaje integral de la unidad paciente-familia.

Se refiere al interrogante que lleva al investigador a buscar respuestas concretas. Es la definición del problema que aborda con la investigación.

La numeración de capítulos y subcapítulos puede realizarse de 3 formas, cada una con ventajas y desventajas:

- Manualmente, debes escribir cada número y llevar el control consecutivo, pero no habrá formatos automáticos no solicitados.
- Numeración automática de Word, se desactivó en esta plantilla pues puede generar asignación de números no esperados, para activar: Archivo > Opciones > Revisión > Opciones de autocorrección > Autoformato mientras escribe > Activar casilla “Listas automáticas con números”.
- Configurando el botón del estilo y nivel correspondiente, por ejemplo: Inicio > “Nivel 1 APA” > Clic derecho > Modificar > Formato > Numeración > Seleccionar de la Biblioteca de numeración con número arábigo.

Las opciones 2 y 3 pueden generar desorganización de la numeración, dificultades de formato si no se configura adecuadamente, y puede ser incómodo para algunas personas.

1.2 Cuidados Paliativos a Nivel Global, Regional y Local.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), se prevé que aproximadamente 40 millones de personas en el mundo requieren atención desde Cuidados Paliativos, de los cuales 78% pertenecen a países de bajo y medio ingreso económico; tan solo un estimado del 14% recibe dicha atención, aproximadamente un tercio de la población que debería acceder a Cuidados Paliativos, son pacientes oncológicos. Según las observaciones de la OMS hay poca formación profesional en este ámbito y falta sensibilidad y conciencia para reconocer en qué momento es posible curar y en cual cuidar y propender por una buena calidad de vida y muerte, lo cual se presenta como un obstáculo para la recomendación y el acceso a los cuidados paliativos. (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2020)

Los Cuidados Paliativos tienden a aumentar su demanda, ya que la esperanza de vida ha aumentado, por ende la población se envejece y con ello aparecen condiciones de deterioro propias de la edad, además del incremento de personas con diagnóstico de enfermedades crónicas no transmisibles, entre las que se encuentran enfermedades cardiovasculares, respiratorias, diabetes e insuficiencia renal, enfermedades que se desarrollan en parte como consecuencia de hábitos de vida poco saludables, a través de conductas como el consumo excesivo de alcohol, cigarrillo y sedentarismo, combinado con factores genéticos y ambientales. Aunque a nivel mundial se ha reconocido la importancia de crear unidades y programas en cuidado paliativos, aún es incipiente su desarrollo sobre todo en los países en vía de desarrollo. (Organización Mundial de la Salud OMS, 2021)

Sólo en 1987 en Reino Unido, se aceptó la medicina paliativa como una subespecialidad médica y a partir de entonces se han unido esfuerzos para crear las definiciones y guías prácticas para una adecuada evaluación, diagnóstico e intervención por parte de los equipos interdisciplinarios, pues la necesidad de atender el sufrimiento y los síntomas de dolor, independiente del pronóstico, han estado presentes desde el origen de la enfermedad aunque la

intención profesional se haya acentuado en el proceso curativo de las mismas. Así, al plantear un paradigma nuevo en la medicina se hace necesario la creación de políticas públicas que regulen el tratamiento a través de los analgésicos opioides, por ejemplo, es decir, se hace necesario pensar en políticas antidrogas que no afecten a los pacientes que sufren dolor total o el derecho al acceso a la atención integral en caso de enfermedad crónica o terminal, independientemente de la condición social o económica. (Pereira, 2016, pág. 15)

Según un estudio mundial realizado en el 2006 y actualizado en el 2011 por parte de International Observatory on End of Life Care en asocio con EAPC y posteriormente la Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA), concluyeron que en una escala de 6 ítems donde se evalúa la presencia o ausencia de los cuidados paliativos en 239 países se encontró que: 75 (32%) países no tiene actividad de Cuidados Paliativos conocida, 23 (10%) desarrollo incipiente, 74 (32%) provisión aislada, 17 (7%) provisión generalizada, 25 (11%) integración preliminar con otros servicios del sistema nacional de salud y 20 (8%) integración avanzada con otros servicios del sistema nacional de salud. (Pastrana, De Lima, Pons, & Centeno, 2013, pág. 22). La necesidad de cuidados paliativos en el mundo según la tipificación de las enfermedades está distribuida en: “34% en pacientes con cáncer, 38,4% en pacientes con enfermedades cardiovasculares y el resto por patologías como VIH SIDA, diabetes, demencia y enfermedades degenerativas o crónicas.” (Pereira, 2016, pág. 19)

Siguiendo con la línea de la expansión de la implementación de los Cuidados Paliativos a nivel mundial, en Latinoamérica empezaron a tener acogida en la década de los 80's y han tenido un crecimiento continuo, aunque lento, en relación con los países del norte y Europa, “En Latinoamérica hay un total de 922 servicios en toda la región, lo que significa 1.63 servicios/unidades/equipos de Cuidados Paliativos por 1.000.000 habitantes (mill. de hab.)” (Pastrana, De Lima, Pons, & Centeno, 2013, pág. 24) y solo el 1% de los 3,5 millones de personas al año reciben los cuidados necesarios y pertinentes. En Latinoamérica, 13 de los países se encuentran en provisión aislada de cuidados paliativos, estos son (Brasil, Colombia, Cuba, República Dominicana, Ecuador, El Salvador, Guatemala, México, Panamá, Paraguay, Perú, Venezuela), en provisión generalizada se encuentra Argentina y en integración preliminar están (Chile, Costa Rica y Uruguay). La falta de inclusión en los países en vía de desarrollo y área rural, y el acceso poco equitativo a los servicios de cuidados paliativos, en contraste con la gran

concentración de unidades de las mismas en los países desarrollados y las grandes capitales, afecta la protección social y el derecho universal de los pacientes al acceso de los servicios de salud, sin que la situación financiera interfiera, la atención a este tipo de necesidades de salud no está incorporada aun en los sistemas de salud de la región. La garantía de derechos en el ámbito de la salud ha presentado transformación en las últimas décadas para la región de las Américas, introduciendo en los sistemas de protección social un enfoque asistencialista, aunque son muy pocos los países que tienen en marcha programas de protección social exclusiva para personas mayores o en situación de enfermedad terminal. En materia local, Colombia fue pionero en América del Sur, con el surgimiento de la Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos en respaldo de la Universidad de Antioquia, liderada por Tiberio Álvarez. Los cuidados paliativos sustentados desde el enfoque de salud no estaban respaldados ni integrados a las políticas públicas ni a las normativas nacionales, de manera que sólo se atendía a los programas de control del cáncer, dejando a un lado las enfermedades crónicas no transmisibles. (Pastrana, De Lima, Pons, & Centeno, 2013, pág. 52)

En el año 2014 se legisla y se crea el proyecto de la Ley 1733 de 2014 (Ley Consuelo Devis Saavedra) mediante la cual se regula la atención en Cuidados Paliativos en el país, buscando definir los derechos de los pacientes con enfermedades irreversibles, terminales o crónicas, así establece que

Los Cuidados Paliativos son los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible donde el control del dolor y otros síntomas, requieren además del apoyo médico, social, espiritual, psicológico y familiar, durante la enfermedad y el duelo. La atención paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal. (Colombia. Congreso de la República, 2014).

2 Justificación

La falta de documentos e información referente al aporte de la profesión de Trabajo Social y acompañamiento a pacientes y sus familias en el área de cuidados Paliativos refleja la necesidad de investigar y documentar la manera en que se trabaja en Colombia en esta área.

En vista de que desde sus inicios el Trabajo Social se ha interesado y ha estado fuertemente vinculado al área de la salud y los ámbitos e instituciones cercanas a este, tales como el entorno familiar, la esfera económica, social, Etc. Se inscribe como la profesión idónea para el acompañamiento en la dimensión social de la unidad paciente-familia, el cual es el objeto de intervención en el área de los Cuidados Paliativos, teniendo en cuenta el carácter de mediador que asume entre el paciente y su entorno; ya que como disciplina se ocupa de los problemas y dinámicas socioemocionales cuando se está cerca del final de la vida.

El área de Cuidados Paliativos fue creada para ayudar a los pacientes con enfermedades terminales, con el fin de brindar bienestar a pacientes y familiares, aliviar el dolor o por lo menos controlarlo, ayudar a tener calidad de vida y acompañar a los pacientes y sus familias a afrontar la muerte y el proceso de duelo, atender las diferentes situaciones psicosociales que se puedan presentar en el proceso de la enfermedad y en la estadía en el área de cuidados paliativos, para llevar a cabo esto se requiere de un equipo interdisciplinario conformado por diferentes profesionales en el área para contribuir con el proceso, como médicos, especialistas en dolor, enfermeros, psicólogos y Trabajadores Sociales; esto hace que sea importante conocer cuáles son los aportes del Trabajador Social en este equipo ya que durante su proceso de formación académica se presume que cada profesión cuenta con unos conocimientos sobre cómo debe intervenir y qué proceso seguir, tal es el caso de los médicos y enfermeros, pues su campo es explícito y determinante en la parte física del paciente, los psicólogos fundamentan su formación integral en el cuidado, tratamiento y orientación mental a pacientes y familiares, caso contrario sucede con los Trabajadores Sociales, Si bien el Trabajador social tiene unas funciones específicas en el campo de la salud, estas no son las mismas para el área de cuidados Paliativos, pues es un área que requiere de más atención por tratarse de pacientes crónicos y en el final de la vida. Durante la búsqueda de material teórico se encuentra la importancia de la participación del Trabajador social en estas áreas, pero no específicamente de cuáles son sus funciones, no se

determina cómo tiene que intervenir, que procesos debe seguir o como puede y debe ayudar a los pacientes familiares y o cuidadores.

Este estudio sobre el rol del Trabajo Social en los equipos interdisciplinarios que hacen parte de los programas de Cuidados Paliativos en Medellín 2021 permite la generación de datos empíricos significativos y reutilizables, los cuales pueden contribuir al crecimiento de la incipiente bibliografía que al respecto existe, así como aporta en el implemento de nuevas herramientas y estrategias para el estudio del Trabajo Social en el área de los Cuidados Paliativos.

Los motivos que mueven a llevar a cabo esta investigación se centran en la creciente demanda de asistencia paliativa y dentro de ella la labor del trabajador social como parte integrante del equipo interdisciplinario que lo conforma, por lo cual la elucidación de su rol concreto, las actividades y funciones que lo diferencian de los demás profesionales y la determinación de la relevancia que para tales efectos tiene su actividad, proporciona un cúmulo de conocimiento empírico y sistematizado a partir del cual se puede partir en la mejora y en la toma de decisiones acerca de la formación o aporte especializado que desde el Trabajo Social pueda hacerse a los programas de Cuidados Paliativos en la ciudad de Medellín.

Esta Labor del trabajador social se hace necesaria por un conjunto de demandas sociales que hacen evidente la necesidad del trabajador social en el acompañamiento a pacientes y sus familias cuando medicamente la enfermedad ya no responde a tratamientos curativos y se debe prestar una atención asistencial integral del paciente y la familia. De acuerdo a esto se hace necesario saber cuáles son sus funciones específicas en el área y poder aportar al crecimiento del Trabajador Social en el ámbito de la salud. Se conoce que varias entidades toman modelos

internacionales, los cuales varían para el país por el modelo de salud, mientras que otras implementan el área como norma mas no como servicio fundamental y es por esta misma razón que no se conocen las funciones del Trabajador social. En vista de esto, es de suma importancia saber cuáles son, qué metodologías técnicas y herramientas propias del Trabajo Social retoman, para abordar las diferentes problemáticas y circunstancias que se puedan presentar en el área.

Para el Trabajo Social, enfocado en la línea de familia, es pertinente realizar el presente proyecto investigativo aportando de esta manera a la construcción de identidad de los profesionales que hacen parte de este proceso, vistos como sujetos activos, críticos, que buscan soluciones y nuevas propuestas a las realidades, dinámicas e interacciones sociales presentes en el área de cuidados paliativos.

Desde la profesión de trabajo social se identifica una cuestión social con oportunidades, desde la especificidad y la investigación, rompiendo estigmas, encaminado por un trabajo social que desde el acompañamiento del talento humano aporte cada día en la consecución de una mejor sociedad.

3 Objetivos

3.1 Objetivo general

Conocer el papel que cumple el Trabajo Social en los equipos interdisciplinarios que atienden los programas de Cuidados Paliativos en la ciudad de Medellín 2021

3.2 Objetivos específicos

1. Definir las funciones del trabajador social en el ámbito de los programas de cuidados paliativos en la ciudad de Medellín 2021.
2. Describir las estrategias de intervención implementadas por los trabajadores sociales en los programas de cuidados paliativos de la ciudad de Medellín 2021.
3. Identificar los logros y limitaciones que se presentan para el quehacer de los trabajadores sociales en los programas de la ciudad de Medellín 2021.

4 Marco de referencia

4.1 Concepto de Salud

El concepto de salud se ha transformado a lo largo de la historia y ha sido permeado por la cosmovisión de cada cultura. Es importante reconocer el proceso de evolución conceptual de salud/enfermedad hasta nuestros días. Se data que la génesis de la pregunta por la salud viene de la India, la cultura veda y de su sistema curativo ayurveda, aproximadamente desde hace unos 5.000 años. Seguidamente se encontró que estas nociones permearon la antigua China, Mesopotamia y el antiguo Egipto, este último comprendía la salud y la enfermedad como consecuencias de causas externas, aunque reconocían que estas y la muerte eran condiciones inherentes a la vida humana. Luego en la cultura helena a partir de los números y las matemáticas se transponla el concepto de armonía y medida a la condición física, definiendo que la mesura era sinónimo de salud y el exceso producía enfermedad. En el imperio Romano, la salud y la enfermedad era dictaminada por las fuerzas de la naturaleza y no era posible intervenir en el equilibrio del universo que se generaba a expensas del detrimento de la salud. En la tradición hebrea, se evidencia la influencia de la biblia como fuente de conocimiento de medidas de higiene y desinfección. Las civilizaciones precolombinas (Maya, Inca y Azteca) también contribuyeron desde su cosmogonía al desarrollo del concepto de salud, apelando a las plantas, su poder curativo y la creencia mística sobre ellas, que permitían la curación y alivio de ciertas enfermedades. Atribuyendo a las pestes y enfermedades como castigos divinos o consecuencias sobre naturales por su actuar tanto individual como colectivo, así quienes se encargan de los rituales de curación eran el sacerdote, curandero o hechicero. Durante la edad media hasta el Renacimiento no se conocen concepciones nuevas que cambien los paradigmas antes mencionados, es con el método cartesiano que el razonamiento empieza a reclamar la evidencia, se introduce el pensamiento deductivo y se acerca a la observación lógica y razonada. Hasta el momento la idea de salud, era vista de manera individual y solo hasta finales del siglo XIX, se empieza a vislumbrar la noción de salud colectiva u homeostasis social, conceptos que fueron ampliados en Alemania por Rudolf Virchow, quien resaltó la importancia de la política en la salud de la población. De esta manera, es entonces en el Estado en quien recae la responsabilidad de generar las condiciones necesarias para hablar de bienestar social, entendido como salud social

o colectiva, instaurando las bases para la salud pública y las prácticas de promoción de la salud y prevención de la enfermedad. En 1948 la Organización Mundial de la Salud (OMS), presentó en su carta fundacional su definición de salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad o dolencia.” En el mismo documento se estableció que “la salud es un derecho inalienable de todo individuo, independientemente de su raza, religión, ideología y condición sociocultural” (Guerrero & Anibal, 2008, pág. 613)

Si bien la OMS ha sido la institución encargada de dar los lineamientos y conceptos en cuanto a la salud y la enfermedad a nivel mundial, la anterior definición ha presentado diferentes críticas, pues menciona que la salud no es estática, por el contrario, es dinámica y es más pertinente hablar de proceso, además es utópico pensar que la salud, entendida como el completo bienestar es una totalidad difícil de alcanzar, además sentirse bien no necesariamente es sinónimo de “tener salud”.

En 1997 en la reunión de Yakarta se establecieron los requisitos para lograr condiciones de salud para el nuevo milenio que fueron: “paz, vivienda, educación, seguridad social, relaciones sociales, alimentación, ingreso económico, empoderamiento de la mujer, un ecosistema estable, uso de recursos sostenibles, justicia social, respeto por los derechos humanos y equidad”. En el mismo sentido, reconociendo así que los procesos de salud había que ampliarlos y evitar el reduccionismo del modelo biomédico, hasta ahora imperante en la concepción de bienestar y salud. De esta forma se propone ver al ser humano de manera holística, es decir no solo en órgano afectado o reducir la noción de salud/enfermedad a un órgano, sino a las demás dimensiones del ser, es decir, comprender al ser humano desde el paradigma biopsicosocial-espiritual, de esta manera se logra reconocer la cantidad de fenómenos que inciden en el bienestar subjetivo, por ende, la salud es multidimensional y multifactorial. (Guerrero & Aníbal, 2008, pag 627).

En la actualidad la salud se podría entender más allá de la ausencia de enfermedad, suponiendo algo positivo para el individuo en “la recuperación de su autonomía, responsabilidad y el control sobre su propio cuerpo” (Rodríguez & Rodríguez, 1990) Entonces se entiende como: una construcción sociocultural, lo que significa que las modificaciones de lo que se entiende por salud, se transforma a través del tiempo. Por otro lado, se destacan los aportes que plantea

Laurell, esto es, que el proceso salud-enfermedad posee un carácter social, lo que implica pensarlo más allá de meros hechos biológicos, por lo que es necesario analizarlo en el contexto del acontecer económico, político e ideológico de la sociedad. (Laurell, 1986)

En este sentido también aportan enriqueciendo la mirada los pensamientos de Abed, quien plantea que definir el problema de la salud en términos de enfermedad biológica del individuo, genera dos tipos de limitaciones respecto a la generación de conocimiento sobre salud-enfermedad colectiva, pues por un lado, le da una especificidad que corresponde al terreno metodológico de las ciencias naturales, obstaculizando la comprensión de la salud como un proceso integral de múltiples dimensiones y, por el otro, lo desarticula de la totalidad social. (Abed, 1993)

La salud se trata de un derecho, lo que significa la garantía por parte del Estado de condiciones de vida y de acceso universal e igualitario a las acciones y servicios de promoción, protección y recuperación de la salud en todos sus niveles, a todos los habitantes del territorio nacional, produciéndose el desarrollo pleno del ser humano en su individualidad.

4.1.1 Modelo Biopsicosocial El modelo teórico que cada vez va teniendo más fuerza en la implementación en la medicina, psicología, trabajo social, entre otras, que emerge como una respuesta al modelo hegemónico hasta ahora (el biomédico) es el biopsicosocial, con la intención de comprender, evaluar, diagnosticar y tratar al ser humano en todas sus dimensiones. Una de las principales críticas que se le hace al modelo biomédico, es que separaba al ser humano en cuerpo-mente, atendiendo solo el órgano afectado y dejando a un lado las emociones del paciente y el contexto donde este se desarrolla, el cual incide o atenúa las condiciones del proceso salud-enfermedad. Como contrapropuesta, el modelo biopsicosocial reconoce la importancia de atender lo biológico a la par de lo biográfico, este modelo también es conocido como “centrado en el paciente”, de esta manera se busca integrar al paciente a su proceso, es decir, hacerlo participe y responsable del devenir de su existencia, a partir del reconocimiento de creencias limitantes o precipitadoras que influyeran en la toma de decisiones para su propio bienestar, de manera que el paciente pasa de ser un objeto examinado a un sujeto participante del proceso asistencial. Es importante reconocer que parcelar una realidad, es decir, tener una mirada exclusiva en uno de los factores que la conforman, limitan la comprensión de fenómenos complejos, por tal motivo es

importante identificar la afectación de cada una de las partes por el fenómeno que las transversaliza y realizar una descripción de la totalidad del mismo teniendo en cuenta cada una de sus -posibles variables. (Borrell, 2002, págs.175-177)

4.1.2 Sistema de Salud en Colombia El sistema de salud en Colombia se inscribe en Sistema Seguridad social de Colombia regulado por el gobierno nacional, por intermedio del Ministerio de la Salud y Protección Social (Colombia) y del Ministerio de Trabajo, bajo mandato constitucional y delegado en parte al sector privado, esto se da a partir de la declaración de la Ley 100, de 1993.

El sistema en salud está compuesto básicamente por tres entes:

El estado (Ciudadano): Quien actúa como Usuario-Beneficiario del sistema y cumple deberes y responsabilidades acorde con las reglas y principios del SGSSS.

El estado (Gobierno): actúa como ente de coordinación, dirección y control. Sus organismos son: El Ministerio de la Salud y Protección Social (Colombia), la Comisión de Regulación en Salud (CRES) que reemplazó al Concejo Nacional de Seguridad Social en Salud (CNSSS) por la Ley 1122 de 2007, y la Superintendencia Nacional de Salud que vigila y controla a los actores del sistema.

Los aseguradores: Son entidades privadas que aseguran a la población, actúan como intermediarias y administradoras de los recursos que provee el estado en forma de prima anual denominada *Unidad de Pago por Capitalización -UPC-*. Son las entidades promotoras de salud (EPS) y las administradoras de riesgos laborales (ARL).

Los prestadores: son las instituciones prestadoras de salud (IPS), son los hospitales, clínicas, laboratorios, etc que prestan directamente el servicio a los usuarios y aportan todos los

recursos necesarios para la recuperación de la salud y la prevención de la enfermedad, los profesionales independientes de salud (médicos, enfermeras/os, etc) y los transportadores especializados de pacientes (ambulancias).

En la política nacional de Prestación de Servicios de Salud dice que las instituciones prestadoras de servicios (IPS) son los hospitales, clínicas, laboratorios, consultorios, etc. que prestan el servicio de salud. Pueden ser públicas o privadas. Para efectos de clasificación en niveles de complejidad y de atención se caracterizan según el tipo de servicios que habiliten y acreditan, es decir, su capacidad instalada, tecnología y personal y según los procedimientos e intervenciones que están en capacidad de realizar. Según estudio del Ministerio de la Protección Social, de las IPS reportantes, el 84,3% corresponden al primer nivel de atención, el 13,4% al segundo nivel y el 2,3% al tercer nivel de atención según sus características. (Colombia. Congreso de la república, 1993)

4.2 Equipos Interdisciplinarios

Un equipo según la RAE es “un grupo de personas organizado para una investigación o servicios determinados”. Lo anterior permite destacar lo organizado como una premisa fundamental para la constitución de un equipo, pues esta se delimita por el objetivo que haya en común, además de tener una comunicación interna en cuanto a los procedimientos para trabajar en pro del objetivo propuesto. En cuidados paliativos es importante la constitución no solo de equipos sino de la interdisciplinariedad, que responde al modelo biopsicosocial-espiritual, en el que se sustenta su quehacer, pues cada profesión tiene una mirada particular del fenómeno que se complementa con la mirada del mismo fenómeno, pero desde otra óptica. Así la retroalimentación entre profesionales permite construir planes de intervención y acompañamiento más acordes a las múltiples necesidades que emergen en pacientes en condición de enfermedad crónica o terminal. El objetivo principal en cuidados paliativos es aliviar el dolor del paciente y su familia. A partir del trabajo interdisciplinario se logra construir una mirada holística de la

situación del paciente, teniendo en cuenta la complejidad de las situaciones que trae consigo el desarrollo de una enfermedad y su desenlace, evitando la mirada unidimensional del fenómeno.

Además, el trabajo en equipo permite distribuir las cargas, pues las situaciones que abordan los cuidados paliativos exigen un alto nivel de apoyo emocional y los miembros de equipo pueden brindarse apoyo y sostén en los momentos más críticos. Otra de las características preminentes en estos equipos es la interacción e interrelación que se genera entre los profesionales, a diferencia de los equipos multidisciplinarios, donde hay diversidad de profesiones, pero no es necesaria una relación para lograr los objetivos.

Es necesario entonces desarrollar la capacidad de adaptación, de saber dar y recibir sugerencias en cuanto al trabajo y las intervenciones, gestionar el tiempo, saber escuchar, ser flexibles y colaborar. Los equipos en cuidados paliativos no requieren que sean muy grandes, estos pueden estar constituidos: al menos por un médico, una enfermera, un psicólogo y un trabajador social, también se hace necesario en algunos casos la presencia de un pastor o un guía espiritual.

Existen algunas premisas básicas, que guían el quehacer del equipo interdisciplinario en cuidados paliativos, estas son algunas:

- Lograr control de síntomas.
- Comunicación y colaboración entre el equipo.
- Se necesita diálogo, flexibilidad, comprensión y confianza.
- Todos los miembros del equipo son válidos.
- Favorecer el trabajo en equipo, para reducir las cargas por posibles conflictos.

Además, hay algunos objetivos generales, comunes al contexto de cuidados paliativos, que son necesarios tener en cuenta para lograr la cohesión del equipo, además propender por la eficiencia y eficacia en el trabajo. A continuación, se presentan los más generales para lograr un buen trabajo interdisciplinario:

- Definir estrategia global de trabajo como equipo.

- Establecer un liderazgo.
- Definir metodología de trabajo y distribución de tareas.
- Desarrollar formas de gestionar los conflictos internos.
- Fomentar una adecuada gestión del tiempo.

Además de los fundamentos técnicos que guían el trabajo en equipo, es necesario el desarrollo de algunas actitudes que aportan al buen funcionamiento del equipo, estos son: actitud, es decir, tener apertura a la escucha de posiciones diferentes a la propia, promoviendo un dialogo constructivo y efectivo. Liderazgo, es necesario establecer un liderazgo participativo, que motive al equipo, además es necesario el promover mecanismos de participación para lograr consenso en la toma de decisiones de manera coordinada. (Martínez & Centeno, 2016, págs. 467-469)

4.3 Institucionalización, marcos normativos y directrices de los cuidados paliativos

A principios de la década de los 90's, la OMS planteó una estrategia para implementar a través de salud pública la integración de los cuidados paliativos a los sistemas de atención en salud integral, la cual se enfoca en cuatros aspectos fundamentales, los cuales son:

1. Políticas apropiadas (p. ej. inclusión de los cuidados paliativos en el plan nacional de salud, reglamentos, sistemas de prestación de servicios y financiamiento),
2. Disponibilidad y acceso a medicamentos esenciales para dolor y cuidados paliativos,
3. Educación para profesionales de salud y público en general y
4. Implementación de los servicios de atención en todos los niveles de la sociedad. (Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP), 2018, pág. 12).

Más adelante, reconociendo la necesidad mundial de dar respuesta al aumento de esperanza de vida, la vejez y las enfermedades crónicas y degenerativas, la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS), en la sesión #66 del comité regional para las Américas, plantearon la estrategia para lograr Cobertura Universal de Salud (CUS), a partir del reconocimiento de que millones de personas no tienen acceso a los

servicios integrales de salud para prevenir, controlar o curar enfermedades o en su defecto para recibir atención en cuidados paliativos cuando el pronóstico de la enfermedad no tiene cura. Estas estrategias se plantean como una respuesta para que las personas y las comunidades logren tener un acceso oportuno y de calidad a los servicios de salud, sin ninguna discriminación socioeconómica, política, religiosa o sexual, además de recibir de manera oportuna los medicamentos necesarios para el tratamiento de enfermedades o control del dolor. (Oficina regional para las Américas, 2014)

Así mismo, en el 2014 se realizó la Asamblea Mundial de la Salud donde se dictaminó la Resolución 67.19 que expresa: “Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida”, en el cual se prioriza el tema de uso de drogas lícitas (analgésicos opioides), para el manejo y control del dolor de pacientes con enfermedades crónicas o terminales que lo requieren, esto fundamentado en la mejora de la calidad de vida de quienes se enfrentan a dolores extremos y que pueden ser tratado con opioides, para lograr llevar a cabo esta resolución es necesario la capacitación a los profesionales del área de la salud en el uso y manejo del dolor a través de la morfina y otros opiáceos, además de recomendar integrar los cuidados paliativos a los sistemas de salud, pues estos reducen el uso excesivo de los servicios de salud, promoviendo otras estrategias de cuidado para quienes la opción de la cura no es posible, por ende se reduciría el gasto en la atención en los servicios sanitarios. (Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP), 2018, pág. 11)

También es importante tener en cuenta la Declaración Política de la Reunión de Alto Nivel de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre la prevención y el control de enfermedades no transmisibles, ya que cada vez aumentan los porcentajes de personas con enfermedades crónicas no trasmisibles y por ende el aumento de muertes por esta causa, a nivel mundial aproximadamente 41 millones de personas, es decir el 71% de las muertes, son causadas por enfermedades cardiovasculares, cáncer, afecciones respiratorias y diabetes, así los cuidados paliativos son una respuesta pertinente y oportuna a esta problemática, junto con la promoción de hábitos saludables y la detección oportuna de la enfermedad. (Organización Mundial de la Salud OMS, 2021)

Los cuidados paliativos, en su filosofía y praxis, presentan un gran potencial para garantizar los derechos humanos universales, particularmente la atención digna de las personas en proceso de enfermedad crónica o terminal y el sufrimiento que se deriva de las mismas. Sin embargo, el abordaje integral de algunas enfermedades aún no es claro y el desarrollo tanto de talento humano como la ciencia y la tecnología para atenderlas es muy incipiente. (Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos ALCP, 2018, pág. 14)

En el 2015 hubo un avance importante en términos de protección de derechos humanos en la población de personas mayores, ya que, en la Convención Interamericana, se establecieron las obligaciones del Estado para con esta población a fin de incorporar los cuidados paliativos en los sistemas de salud para atención de enfermedades degenerativas y el final de la vida, con el objetivo de brindar calidad y confort hasta los últimos días. El posicionamiento político del cuidado y protección de la población mayor se inició en el 2011, en la Organización de los Estados Americanos (OEA) y se declaró, como ya se mencionó, en la Convención Interamericana. (Pereira, 2016, pág. 21)

A nivel local, en Colombia el servicio de salud se rige por el sistema de seguridad social integral (SSSI), creado con la Ley 100 de 1993 y se complementa con la Ley estatutaria 1751 de 2015, mediante el cual se rige el derecho fundamental a la salud. El programa nacional, a través del Plan Decenal de Salud Pública incluye las disposiciones sobre cuidados paliativos, principalmente en el manejo de enfermedades crónicas no transmisibles y el proceso de envejecimiento de la población. (Pereira, 2016, págs. 43-45)

La Resolución 1216 de 2015 del Ministerio de Salud y Protección Social expone las disposiciones generales del derecho a morir con dignidad, y en particular en su artículo 4, incluye el derecho a los cuidados paliativos (Pereira, 2016, pág. 47)

4.4 Definición del trabajo social

La fundamentación teórica del Trabajo Social ha sido tema de discusión a través de los años, dadas sus múltiples, pero al tiempo, relacionadas definiciones entre los autores y las teorías. De allí, que es importante resaltar la inevitable relación de Mary Richmond en el proceso de abordaje teórico del Trabajo Social; pues ella plantea que es “El conjunto de métodos que desarrollan la personalidad, reajustando consciente e individualmente al hombre a su medio social” (García, y otros, 2015, pág. 20)

De esta manera, debe existir una relación entre intervención individual y grupal, en el cual se genere impacto y modificación del contexto social, que debe ser complementada por la investigación social y la búsqueda del fortalecimiento de las dinámicas y procesos que se llevan a cabo en un entorno social. Para Richmond, el Trabajo Social se debe centrar en las relaciones que se tejen entre los individuos con la sociedad, a partir de la condición humana, reconociendo la interdependencia entre sujetos, de los sujetos con el medio y del medio con el sujeto, es de esta manera y en entramado de vínculos donde se reconoce el elemento humano. (García, y otros, 2015, págs 18-22)

Además, dentro de los fundamentos del Trabajo Social debe situarse a la necesidad, la carencia, la falta como un punto de inicio para la gestión interna y externa de fortalezas humanas, en donde se obtenga un beneficio del entorno y a su vez se gesten cambios sociales que generen al individuo la posibilidad de avanzar hacia su desarrollo humano. Es por esto, que comprender el papel de la personalidad es relevante, puesto que ésta comprende lo que es innato e individual, y a la vez todo lo que la persona desarrolla a partir de sus procesos de formación, experiencias e interacción con sus semejantes y entorno; siendo así el desarrollo de la personalidad un proceso adaptativo de manera consciente que permite comprender al individuo en su contexto social.

Dado su relacionamiento con los diferentes ámbitos sociales, es importante diferenciar el Trabajo Social como acción de los profesionales, es decir que se ejerce a través de un método, técnicas, y teoría que respalda el quehacer a diferencia de los servicios sociales que presta el sistema, que son programas estandarizados y van dirigidos a ciertas necesidades para suplir alguna necesidad. El profesional de Trabajo Social se encarga de identificar la necesidades individuales y diferenciales de cada persona para lograr acercarla a los servicios más pertinentes

que ofrece el sistema; por ello la importancia de reconocer la diversidad y realizar acciones colectivas que generen igualdad de posibilidades para todas las personas (García, y otros, 2015, págs 23-27)

Sin embargo, es importante considerar que este proceso de fundamentación teórica del Trabajo Social ha tenido cambios importantes a través de su historia, a partir del movimiento de reconceptualización en donde fueron tenidas en cuenta las técnicas e instrumentos de intervención, la observación participante y el registro en diarios de campo como generación de la relación entre lo social, la gestión y la administración de recursos orientada a la intervención social vista desde un punto más profesional y menos asistencial.

Es así como el Trabajo Social, se entiende como una profesión que se transforma al modificarse las condiciones y relaciones sociales en las cuales participa, de ahí que es importante darle lugar a la intervención profesional dentro del marco de las problemáticas derivadas de la producción y reproducción de la vida social, como expresión de la cuestión social en sí misma, pues le permite a los Trabajadores Sociales revalorizar la capacidad transformativa de los actores sociales y cómo éstos influyen en el cambio de su realidad social. (García, y otros, 2015, págs. 30-33)

El Trabajo Social, es una profesión que plantea esencialmente, responder a las necesidades sociales; necesidades que se generan en el ámbito mismo de la consolidación de una sociedad, en la que el capitalismo es el modo de producción que organiza las relaciones sociales, por esto es que el Trabajo Social enfrenta de manera permanente el desafío a trabajar con base en las tres I: Investigar, Interpretar e Intervenir aplicando los conocimientos en relación con la atención y prevención de los diferentes problemas sociales que surgen en la sociedad y en los que se hace necesario un abordaje amplio que permita reconocer las necesidades sociales y las acciones profesionales para la transformación de las realidades en distintos contextos.

El Trabajo Social se convierte en un sujeto social que interviene como intermediario en el tratamiento del problema social que relaciona a sujetos portadores de necesidades y carencias, planteando la respuesta a esas necesidades sociales a partir de una intervención social que les permita incidir en la transformación de las situaciones conflictivas o poco saludables para la población a la cual interviene.

De allí el reconocimiento del Trabajador Social como agente de cambio, concientizador, mediador y acompañante en los procesos de transformación social; en donde la profesión involucra a la investigación para aprender y comprender las relaciones causales de los hechos, pero además interpreta con un análisis crítico los factores sociales causantes del problema y acciona, diseñando y proponiendo alternativas promotoras del desarrollo social.

4.5 Rol del trabajador social en el equipo interdisciplinario en Cuidados Paliativos

Como se ha mencionado en párrafos anteriores, el acompañamiento desde Cuidados Paliativos requiere una atención integral, dirigida por un equipo interdisciplinario que logre atender las necesidades particulares del paciente y la familia a la luz de su situación global, compleja e interconectada. Esto parte del modelo bio-psico-social-espiritual, que reconoce que la interacción de estas dimensiones es determinante para el desarrollo de un proceso de salud-enfermedad, es decir, este proceso es multicausal y por ende tiene múltiples efectos. Uno de los pilares que fundamenta este modelo es que “además de los factores biológicos, se debe prestar atención a los factores psicológicos y sociales que influyen en la aparición y el mantenimiento de la enfermedad” (Guillamón, 2013, pág. 10). Al llegar a este punto, es fácil clarificar *grosso modo* el rol que cumple cada profesional de acuerdo con la dimensión que requiere evaluación, diagnóstico e intervención; así el médico actúa principalmente del área biológica-física, el psicólogo de la dimensión emocional/comportamental, el trabajador social en la reorganización de la familia y las redes de apoyo y por último el pastor o guía espiritual de la dimensión trascendental de cada ser humano.

Esto, entendiendo que cuando se afecta una de las dimensiones del ser, genera repercusión en las otras, por lo cual es importante atender la mayor cantidad de necesidades emergentes en la unidad paciente-familia en contexto de Cuidados Paliativos. En términos generales, se reconocen como funciones del trabajador social, contribuir a restablecer el equilibrio familiar fracturado por la situación de enfermedad grave de uno de sus familiares, previniendo la claudicación familiar, también debe evaluar y diagnosticar el contexto socio familiar, que incluye la historia, dinámicas establecidas y roles, además realizar capacitación a los cuidadores principales y atención en el

duelo tanto anticipado como después de la muerte, su campo de acción es tanto hospitalario como domiciliario (SECPAL, Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2015, pág. 10)

Es importante reconocer el rol que tiene el profesional de trabajo social en el contexto general de Cuidados Paliativos, así las necesidades de índole social que emergen del paciente y su familia deben ser atendidas por el trabajador social, teniendo como una de las principales actividades la de evaluar, diagnosticar y proponer una intervención al sistema socio familiar, teniendo en cuenta la historia, la dinámica familiar, los hábitos, creencias y roles establecidos, con la intención de identificar las necesidades que pueden ser suplidas. Este acompañamiento y atención debe estar enmarcado en el respeto, la acogida y el establecimiento de un vínculo seguro que le permita al paciente y su familia gestionar sus propios recursos a través de la asesoría del profesional. El trabajador social deberá brindar la información pertinente para la familia en cuanto a la condición del paciente en términos sociales, además deberá gestionar recursos, prevenir el deterioro de la situación conflictiva, promover estrategias para el afrontamiento del problema, proponiendo alternativas de solución a través del diálogo. También le corresponde acompañar el duelo anticipado y el duelo después de la muerte, previniendo que se desencadenen conflictos o trastornos de orden mental a partir del fallecimiento.

Por otro lado, en términos administrativos, les compete la coordinación de los equipos interdisciplinarios y la capacitación a voluntarios que acompañan en clínicas u hospitales en las unidades de cuidados paliativos, de la misma manera que realiza formación y capacitación a los cuidadores principales en cuanto al cuidado del paciente y el autocuidado que debe desarrollar para prevenir la claudicación familiar: “el trabajo social familiar es una forma especializada de trabajo social, que entiende como unidad de trabajo a la familia y sus relaciones familiares, considerando el contexto en la cual está inserta” (SECPAL, Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2015, pág. 84). Así la labor que desempeña el trabajador social es con las familias en contexto hospitalario, donde se generan relaciones de ayuda para potencializar los recursos familiares para afrontar las situaciones de enfermedad y muerte.

5 Memoria Metodológica

La metodología que se implementó en el trabajo se situó en el enfoque cualitativo-fenomenológico desde una perspectiva constructivo-interpretativa, en la medida en que se pretende comprender el significado de la labor del trabajador social en el área de los Cuidados Paliativos a partir de las experiencias y el sentido que estos dan a su labor profesional. A partir de esto, se buscó construir un modelo comprensivo del fenómeno singular así delimitado a partir del sentido dado por sus actores.

La elección de este enfoque de investigación se justifica en la naturaleza del fenómeno estudiado y los objetivos del problema así planteado, como lo es la exposición del aporte que el Trabajo Social hace como disciplina a los programas de Cuidados Paliativos, así como la presentación de las funciones, estrategias y limitaciones del trabajador social en esta área.

Una vez decantada la opción por este enfoque, la técnica adoptada para el levantamiento de la información es la entrevista semiestructurada y la ayuda auxiliar de la técnica de investigación documental, en cuanto esta última permite realizar un sondeo de los antecedentes globales, regionales y locales de la labor del Trabajo Social en los Cuidados Paliativos.

La pertinencia de la técnica de entrevista semiestructurada radica en su sensibilidad para la indagación y construcción de información, en tanto que medida laxa y depuradora de conceptos, concepciones, normas y valores, de la misma manera que permite catalizar y sintetizar las actitudes y experiencias de varias personas seleccionadas para tal fin, en efecto, se la concibe como una forma de entrevista dirigida que utiliza la comunicación entre investigador y participante, con el propósito de obtener información.

Para estos fines, se ha invitado a hacer parte de estas sesiones de entrevistas a tres profesionales del Trabajo Social que desempeñan funciones conjuntas relacionadas con diferentes programas de cuidados paliativos en la ciudad de Medellín:

- Lorena Ruiz. Profesional en trabajo social de la Universidad Pontificia Bolivariana de Medellín, especialista en Psicología de Cuidados Paliativos y miembro de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. Labora de manera independiente por prestación

de servicios brindando atención domiciliaria en conjunto con un equipo interdisciplinario, en acompañamiento al final de la vida y duelo.

- Silvia Orozco Rincón. Profesional en trabajo social de la Universidad Pontificia Bolivariana de Medellín, especialista en psicología de Cuidados Paliativos. Labora en la Clínica del Dolor con pacientes con enfermedades renales.
- Jenny Alejandra Mora Santana, profesional en trabajo social de la Universidad Nacional de Colombia, con maestría en Salud Mental y Clínica Social en la Universidad de León, España, labora con suramericana en el programa de cuidado paliativo.

6 Discusión y Análisis

6.1 Capítulo I

Funciones del Trabajador Social en el Contexto de Cuidados Paliativos.

Así como el campo de los cuidados paliativos en el área de salud es reciente, de igual modo la definición de objetivos, funciones y profesionales que conforman los equipos interdisciplinarios que intervienen en esta área es nuevo. Por tal motivo, es importante definir de manera general qué es una función para luego dar paso a cuáles son las funciones por las cuales debe responder el trabajador social. Así las cosas, según Podcaminsky, una función hace referencia a un lugar donde convergen las tareas y expectativas explícitas que son un requisito para el desarrollo de una organización, entidad o grupo, que involucra una tarea o labores y que deben ser llevadas a cabo por un sujeto con un perfil que tiene un nexo con la necesidad. Así se fundamenta el reconocimiento que se le otorga al trabajador social en el ámbito de cuidados paliativos pues tiene como responsabilidad funciones específicas relacionadas con su conocimiento, habilidades y posibilidades (Podcamisky, 2012, págs. 180-183).

De acuerdo con la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), se expone que la filosofía de la atención en cuidados paliativos integra al equipo interdisciplinario al profesional en trabajo social como “parte de la atención integral a todas las esferas de la unidad paciente-familia, desarrollando su rol profesional en el contexto interdisciplinar” (2015, pág. 10) Una vez reconocido el paradigma que sustenta el accionar de los cuidados paliativos, que es el modelo bio-psico-social-espiritual, es posible identificar las necesidades específicas de cada área a la luz de una situación común como lo es una enfermedad crónica, degenerativa o terminal, con el objetivo integrador de mitigar el sufrimiento total del paciente y su familia. De esta manera, una de las funciones del trabajador social en este contexto es detectar las necesidades sociales a través de la evaluación socio-familiar del paciente, que debe tener en cuenta un análisis histórico de los hábitos, comportamientos y creencias de la diada paciente-familia, además de identificar dinámicas relacionales y roles que puedan poner de manifiesto necesidades específicas o generales importantes para resolver y para mejorar la calidad de vida de los implicados. También se hace importante mencionar que la intervención profesional involucra la atención del paciente y

su familia, mediante la construcción de un vínculo empático y profesional para brindar asesoría y la información pertinente para la toma de decisiones. Otras de las funciones relevantes es la identificación y gestión de recursos en pro del paciente-familia para ayudar a subsanar necesidades sociales, como adquirir equipos para la movilidad reducida, donaciones, gestiones administrativas, entre otras.

Así como lo menciona Novellas, citado por (Carrique, 2017, pág. 16) el trabajo en prevención de claudicación familiar es entendida como la posibilidad de que una familia que se dedica al cuidado de una persona en proceso de enfermedad, experimente alteraciones emocionales como prácticas en el cuidado, alterando la calidad de atención de la persona enferma y con el riesgo de abandonar el cuidado. Para tal efecto, es necesario promover estrategias de autocuidado en el cuidar para poder brindar un óptimo acompañamiento a quien se encuentra viviendo una experiencia límite, como lo es una enfermedad crónica, degenerativa o terminal. Es importante que el trabajador social acompañe, informe y promueva procesos de reestructuración familiar y cambio en los roles de manera que se logre lo más conveniente para la diada. Además, debe privilegiar la integración de “tareas en función de las competencias que tenga cada miembro, incluyendo por supuesto al paciente y siendo de gran importancia la existencia de un clima de diálogo donde aparezcan el respeto, la tolerancia y la implicación activa de todo el sistema familiar” (Carrique, 2017, pág. 11).

Una de las principales situaciones que se puede presentar en el cuidado prolongado de un paciente con un diagnóstico de enfermedad crónica o terminal es la claudicación familiar. Retomando a De Quadras et al. la definen como “la manifestación, implícita o explícita, de la pérdida de capacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo a causa de un agotamiento o sobrecarga” (De Quadras, 2003 pág. 189) El trabajador social “da soporte y contención, interviniendo en la resolución de conflictos tanto individuales como grupales, y al mismo tiempo, facilita el proceso de adaptación a la situación de enfermedad, potenciando los recursos propios del paciente y familia y disminuyendo la vulnerabilidad de los mismos.” (Carrique, 2017, pág. 16)

De esta manera, la gestión en cuanto a la adaptación del entorno familiar permite predecir plausiblemente el panorama de posibilidad del enfermo a la situación, según lo plantea la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, de manera que es “necesario conocer cómo movilizar

los recursos familiares para utilizarlos como arma terapéutica” (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2015, pág. 21).

Así las cosas, puede establecerse de manera plenamente orientativa una tipología figurativa del trabajador social y su función en el ambiente del trabajo interdisciplinario que corresponde a la labor de cuidado paliativo, la cual funge como marco de referencia para modelar la labor del trabajador social. En este orden de ideas, se espera del trabajador social “que canalice, oriente y acompañe en todas las estrategias y actuaciones que se deben llevar a cabo para garantizar la mejora de la calidad de vida del paciente y la familia, optimizando los recursos profesionales”. (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2015, pág. 22)

Retomando a Novellas, las funciones del trabajador social en el marco del trabajo conjunto e interdisciplinario de los cuidados paliativos presentan los siguientes objetivos:

- Disminuir el impacto que produce la enfermedad y potenciar las capacidades del/la cuidador/a principal.
- Favorecer la comunicación entre los miembros de la familia, entre ellos y el equipo interdisciplinar para poder identificar la complejidad de la situación.
- Ayudar a las personas a conocer sus propios recursos y sacarles el máximo provecho posible.
- Asesorar en la resolución de complicaciones o temas prácticos que vayan surgiendo, facilitando y orientando hacia los recursos más adecuados.
- Proporcionar las medidas necesarias para desarrollar un duelo saludable. (p.16)

Los/as trabajador/as sociales tienen la función de empoderar, a través de factores resilientes que determinen el grado de bienestar, tanto del paciente para que pueda colaborar en su propia atención, como al cuidador principal para que se sienta valorado (Moro y Lerena, 2011., citado por (Carrique, 2017, pág. 17).

Según (Olaizola, 2006, pág. 70)

- Propiciar la comunicación del paciente y su familia, así como también con

el equipo terapéutico.

- Promover la adaptación del paciente y su familia a la nueva situación.

- Orientar y asesorar al paciente y su familia o entorno social, sobre los

recursos disponibles en la comunidad, la gestión de los mismos,

realización de trámites, etc.

- Planificar estrategias de cuidado, para evitar la sobrecarga de algún

miembro de la familia o entorno.

- Evaluar la situación socioeconómica del paciente y su familia, para que no

sea un obstáculo la falta de recursos para el cumplimiento del tratamiento.

Ahora bien, en el contexto local de cuidados paliativos, el cual comprende los diferentes programas en la ciudad de Medellín, se señala igualmente la importancia del factor de conectividad con los recursos del trabajador social, en un ambiente donde claramente no están plenamente delimitadas y diferenciadas las funciones. De manera que la imprescindibilidad que el trabajador social tiene en el contexto de otros países, como Alemania o los Estados Unidos, queda relegada en el ambiente local y nacional a la pura integración sumatoria en la interdisciplinariedad y la gestión y asistencia social, de orden más burocrático que clínico. De esta suerte, señala Diana Lorena Ruíz, respecto a las funciones específicas del trabajador social “una primordial, precisamente porque yo creo que solamente nosotros [los trabajadores sociales] tenemos ese talento, que es conectar a las personas con los recursos”. A diferencia de las funciones disciplinarias características de los demás profesionales que integran el grupo de trabajo en cuidados paliativos, la conectividad se señala como exclusiva y privativa del profesional trabajador social. Igualmente señala que:

Los psicólogos son muy buenos en muchas cosas, pero en eso no, el médico nada que ver, la enfermera no. Nosotros, conectar con recursos, la parte de las alianzas institucionales, también es un talento que nosotros tenemos, y específicamente, yo, dentro de mi

proyecto, de cuidados paliativos y duelos, lo que estoy haciendo ahora es coordinar el programa de duelo en niños y adolescentes, coordinar el programa de acompañamiento a final de vida, coordinar el programa de pedagogía de la muerte, esos son como mis cargos, funciones, como es un emprendimiento, son muchas, le toca a uno hacer de todo, pero uno si puede percibir, que la formación que recibe uno en trabajo social le permiten cumplir muchas funciones, que de pronto a otros profesionales se les va como limitando, pero esa formación que nosotros recibimos nos da para muchas cosas.(Ruiz, Diana Lorena, 10 de junio 2021).

No obstante, esta labor de conexión con los recursos y las instituciones, fundamental según los lineamientos generales que transversalizan la labor de cuidados paliativos, no se da una valoración con la suficiencia que podría esperarse. A este respecto, señala igualmente Diana Lorena Ruíz que “institucionalmente, sobre todo en los hospitales, no se da, porque comencemos por decir que nos sacaron de los hospitales, ¿imagínate qué importancia tenemos? cero”. En contraste con el panorama de trabajo interdisciplinario en otros países, señala que:

Y yo que te digo, yo que estuve 16 años por fuera del país, viví 4 años en Alemania y el resto en Estados Unidos, allá es completamente distinto, allá cuando se habla de equipo interdisciplinario, lo más importante somos nosotros, no puede haber un equipo interdisciplinario sin trabajador social, y menos cuando hablamos de paliativos, ¿por qué?, porque no hay nadie más en ese equipo que pueda hacer esa intervención a nivel familiar, que tenga esas capacidades. (Ruiz, Diana Lorena, 10 de junio 2021).

La función del trabajador social en el ámbito de los equipos interdisciplinarios de cuidados paliativos, aunque esté especificada por la labor mediadora que cumple, la cual facultativamente le es privativa, su posición es soslayada o por lo menos no lo suficientemente valorada, sin embargo esto no es un factor determinante, algunas de las instituciones que cuentan con un trabajador social en área de cuidados paliativos permiten que el profesional utilice todas sus herramientas y estrategias para poder prestar la atención necesaria a ese paciente y grupo familiar que lo está necesitando.

Este es el caso de Alejandra, ella ha realizado todo su proceso en cuidado paliativo en Suramericana y señala cuales son las funciones del trabajador:

Nosotros lo que hacemos es acompañar al paciente, nuestra unidad a tratar es paciente y familia, entonces al paciente y a la familia, y obviamente al cuidador, en todo el proceso de atención en la enfermedad crónica y en el proceso de muerte del paciente desde que iniciamos con el pre-duelo hasta que nos vamos hasta duelo póstumo, entonces acompañamos y creamos todas estas estrategias. Yo, en mi caso, hago una evaluación multifactorial y transversal, entonces empiezo con el tema del paciente: cómo van los temas de cuidado, cómo va el acompañamiento familiar; de ahí analizo qué situaciones hay de riesgo. (Mora Santana, Jenny Alejandra, 17 de junio 2021)

La versatilidad del trabajador social permite a adecuarse a las circunstancias, el propósito final de su intervención no es otro más que ayudar al paciente, cuidador y grupo familiar a resolver ese conflicto socio- emocional por el que están atravesando y potenciando sus capacidades además ayudando a la adaptación de la enfermedad y a enfrentar un proceso de duelo por el cual innegablemente tendrán que atravesar.

En algunos casos el trabajador social podrá intervenir por mucho tiempo en otros la enfermedad no dará espera y acabara con la vida del paciente antes de haberle brindado la ayuda suficiente a él, su cuidador y su grupo familiar, por eso es tan importante el trabajo en equipo con las demás disciplinas un diagnóstico inicial podrá determinar la intensidad de la intervención para tratar de abarcar primero lo que en su momento se definirá como prioritario y en muchos de estos casos los cuidadores y familiares deberán seguir con su proceso aunque el paciente ya haya fallecido.

6.2 Capítulo II

Estrategias de intervención implementadas por los trabajadores sociales en los equipos interdisciplinarios de cuidados paliativos.

Así planteada la función que el trabajador social tiene frente al accionar integral de un equipo interdisciplinario, centrado en la conectividad entre los elementos del entramado que constituye la unidad paciente-familia, esto es, además de la conexión entre estos, con el ambiente,

los medios y los recursos, así como en evitar la claudicación familiar, lo cual presupondría una ruptura en esta unidad, entra en juego el repertorio de estrategias que en este ámbito ha de emplear el profesional de trabajo social para poder llevar estos objetivos funcionales a un buen término.

En este sentido, se emplean un conjunto de acciones preliminares, sincrónicas y posteriores, las cuales son estratégicamente construidas y ejecutadas. De esta suerte, el proceder del trabajador social recorre metódicamente el camino que va del conocimiento para el diagnóstico, al diagnóstico para la intervención. Esto posibilita la construcción de una suerte de mapa guía de la unidad paciente-familia, el cual permite tener un conocimiento aproximado del campo social en el cual se ha desarrollado la vida del paciente y su familia, el conjunto de creencias y valores que profesan o practican, su condición socioeconómica, Etc. A partir de la indagación de su nivel de educación y de escolaridad, su profesión o actividad económica, Etc. A este respecto, señala Silvia Orozco Rincón que:

Entonces la metodología del trabajo social desde mi experiencia fue esa, el conocimiento, el diagnóstico y la intervención. Esos tres pasos son básicos y fundamentales porque de ahí es de donde se deriva la intervención que vamos a realizar con el paciente. Entonces listo, yo empiezo con el nivel educativo del paciente, las creencias religiosas que es muy importante porque va ligada al tema de espiritualidad, el factor socioeconómico, el rol que cumplía esa persona o ese paciente, temas de vivienda, cuántas personas había en la casa, los diferentes grupos etarios que había en ese hogar, las redes de apoyo. Todo eso es lo que me da a mi ese conocimiento inicial y lo que me permite realizar un diagnóstico de la situación. (Orozco Rincón, Silvia 10 de junio 2021)

Una vez esbozado este mapa, el cual constituye el diagnóstico base a partir del cual se va a llevar a cabo la intervención, la acción y deliberación del trabajador social, se conjunta esta recolección de datos con la del equipo interdisciplinario para dar fruto a la intervención. En este sentido, señala igualmente Silvia Orozco Rincón, a propósito de la metodología particular del trabajador social y del equipo en general que:

Trabajo social iniciaba con ese diagnóstico inicial, con ese conocimiento del grupo familiar, realidades existentes y demás, y ya después de tener toda esa información y hacer como un diagnóstico empezábamos todos, cada profesión iba indagando según su área y según su nivel de conocimiento de lo que tenían que indagar, empezaban a mirar los aspectos desde esa área específica. Ya finalmente, entre todos nos reuníamos y empezábamos a compartir lo que veíamos cada uno, muchas veces coincidíamos en varias cosas y de ahí salía esa intervención que íbamos a desarrollar como equipo. Entonces esa es como la metodología que utilizábamos en el momento, mira que no es tanto la metodología que yo como trabajador social utilice, sino que es un trabajo en equipo, y eso es lo que hace un equipo de cuidado paliativo (Orozco Rincón, Silvia 10 de junio 2021)

En este sentido, la labor del trabajador social emplea simultáneamente, por un lado, elementos objetivos, extraídos tanto empíricamente de la realidad circundante del paciente y la familia, los cuales son determinados por el medio, como por un marco teórico de referencia, el cual le permite comprender la unidad paciente-familia como una unidad compleja que sostiene una relación constante, variante e interdependiente tanto interna como externamente con su medio; por otro lado, nutre su concepto con las interpretaciones que subjetivamente le vienen dadas por el paciente y los miembros de su familia o su comunidad. De esta manera, se da lo que Hamilton entiende como una imbricación entre la objetividad dada por el empleo de la metodología científica y la subjetividad vivencial interpretada por los miembros de la familia en relación con su medio. (Hamilton 1951)

Ahora bien, las estrategias que desde el trabajo social se implementan no se agotan en el mero diagnóstico, antes bien analiza de manera simultánea los factores y situaciones de apoyo o de riesgo, es decir, aquellos que pueden facilitar el cuidado o imposibilitarlo. A este tenor, Jenny Alejandra Mora Santana señala que en su labor parte de una:

Evaluación multifactorial y transversal [...] con el tema del paciente: cómo van los temas de cuidado, cómo va el acompañamiento familiar; de ahí analizo qué situaciones hay de riesgo “[...] entonces analizo situaciones de riesgo, necesidades de la familia y empiezo a trabajar en subsistemas, entonces empiezo a elaborar qué pasa con el paciente, con la

relación paciente - cuidador, qué pasa con el cuidador, qué pasa con esa familia, cómo entienden la muerte, qué necesidades tienen; qué pasa con los sistemas más grandes, entonces, qué pasa con la comunidad, están enfocados o tienen apoyo de alguna fundación o de alguna institución; y qué pasa con los macrosistemas, qué pasa cuando un paciente está en abandono, qué pasa con la Fiscalía, la Defensoría, la Personería y hacemos todas esas alianzas tanto inter institucionales cuando acompañamos a la familia en lo micro (Mora Santana, Jenny Alejandra, 17 de junio 2021)

El propósito de poner un puente de conectividad entre las necesidades y los recursos o la posibilidad de los mismos, así como de contribuir al mantenimiento o mejora de una red o relación de colaboración encaminada al cuidado y la solidaridad para con el paciente en cuestión, parte pues de la construcción de un mapa para el diagnóstico y la intervención, de una suerte de taxonomía y relacionamiento de los elementos constitutivos de la unidad paciente-familia, de un esquema que busca ilustrar el universo relacional de vivencia inmediato, de orden social, para lo cual emplea una serie de instrumentos estandarizados, los cuales cumplen fines de medición y construcción gráfica, como es el empleo del Genograma, el cuestionario Sarid y el Ecomapa. El empleo de cada uno de estos responde a propósitos diversos y es empleado según la relación que se busque establecer. En este sentido, Diana Lorena Ruíz, señala que, respecto al empleo del Genograma Que:

Si tenemos que hacer un diagnóstico dentro de ese diagnóstico, al cuidador principal, tenemos que identificar quién es ese cuidador principal, usando el Genograma, que nos va a decir quién es el que cuida a la persona, porque es el coprotagonista de todo el proceso, entonces lo tenemos que tener muy claro (Ruiz, Diana Lorena, 10 de junio 2021).

De la misma manera, con el propósito de establecer un sondeo respecto a los móviles que pueden factiblemente llevar al abandono o la claudicación familiar por parte del cuidador o los posibles cuidadores señala Diana Lorena Ruiz que:

Hay que hacer también mucho énfasis haciendo este diagnóstico en lo que es la identificación de los riesgos de claudicación familiar, y esto se hace a través del cuestionario SARID, hay uno muy amplio otro más reducido, específicamente, para cuidados paliativos, con 8 preguntas, y lo que hace este cuestionario que nos da cuenta del nivel de sobrecarga que puede estar experimentando ese cuidador, entonces podemos hacer un diagnóstico para ayudarle a esa persona a que no claudique, que no llegue a un punto donde diga yo ya no puedo más, porque entonces se va ver perjudicado el paciente, toda la familia, entonces es para (Ruiz, Diana Lorena, 10 de junio 2021). Con todo, para dar cuenta gradualmente de la dimensión macro que vincula al paciente y su familia, el cuestionario de Verdad Familiar y el Ecomapa permiten realizar un balance de su entorno, según cuenta Lorena Ruiz: “También usamos el cuestionario de verdad familiar, para ver cómo está funcionando en general la familia; el ecomapa, súper importante porque vamos a poder valorar la red social y de apoyo que tengan”.

Como se ha intentado demostraren lo anteriormente expuesto, la labor del profesional de trabajo social se ve enmarcada por un conjunto de estrategias e instrumentos de intervención que no tienen otro fin que fortalecer el acompañamiento al paciente, cuidador y familiares, estas son usadas para ayudarlos a reconocer y aceptar su enfermedad, su diagnóstico y su posterior muerte, procurando la mayor calidad de vida posible, evitando el dolor físico y emocional principalmente, del mismo modo gestionar recursos y todo lo que este a su alcance para su estabilidad o calidad de vida, llevar el proceso lo más estable posible, tratando de evitar el sufrimiento.

La hipótesis es la creencia, la suposición o la conjetura de un fenómeno posible, es decir, independiente de si es verdadero o no. En la hipótesis se reúnen datos, se comparan y se escogen las explicaciones más probables. Dicho de otra forma, la hipótesis es la explicación probable de la relación entre dos o más variables.

6.3 Capítulo III

Logros y limitaciones del trabajador social en el contexto de cuidados paliativos en la ciudad de Medellín.

Más allá del ámbito específico de la labor del trabajador social en los programas y equipos de cuidados paliativos en Medellín, el sistema de salud colombiano presenta un conjunto de dificultades e insuficiencias que de manera directa e indirecta afecta el desarrollo pleno y el óptimo funcionamiento de los equipos y los programas de cuidados paliativos que concretamente puedan desarrollarse, de la misma manera que limita la función del trabajador social.

Como declara José Félix Patiño, que para el año 2013 presidía la Comisión de Salud de la Academia Nacional de Medicina, la Ley 100 de 1993, la cual legisla desde entonces el sistema de salud nacional bajo el Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS), atenta contra “el derecho humano y universal” en salud integral “por cuanto elimina la autonomía intelectual del médico en la toma de decisiones en beneficio del paciente y supedita el imperativo hipocrático al mandato administrativo de los entes intermediarios” (Patiño, 2013 p.259). Como punto de partida, el sistema de salud en Colombia, además de las dificultades en materia de financiación producto de la administración terciaria que se da de la misma, los constantes desfalcos producto de la corrupción y la “jaulas” burocráticas que envuelven su dinámica, presenta limitantes en materia de infraestructura y acceso desigual a los recursos (Patiño, 2013 p.259).

Si bien no es este el punto específico a partir del cual deba analizarse las dificultades que en concreto presenta el trabajador social en su aporte a la labor de los cuidados paliativos, no por ello es menos oportuno señalarlo como condición estructural del sistema de en el cual se inserta. A este propósito, Silvia Orozco Rincón señala en primer término respecto a las dificultades que:

Yo creo que hay una muy grande y es la sociedad o el país en el que estamos, empecemos por ahí [...] este no es un país que haga una inversión grande en todo el tema de salud, es decir, hay muchos limitantes para todas las personas, para la gran mayoría, incluso hay muchos que tienen la capacidad monetaria para acceder a muchas cosas y se limita

demasiado porque el sistema de salud no cuenta con los recursos o porque no hay acá las cosas que las personas necesitan. (Orozco Rincón, Silvia 10 de junio 2021)

Ahora bien, teniendo en cuenta estas condiciones, que de manera general afectan a todos los profesionales que integran el equipo interdisciplinario de cuidados paliativos, las limitaciones que el trabajador social encuentra en su labor están determinadas por factores variados que van del problema de la disposición de los medios y las herramientas a partir de las cuales el trabajador social va a cumplir su propósito y función de conectividad a la diferenciación asimétrica (en términos valorativos más no funcionales) del rol que cada profesional cumple.

De esta manera, la disposición de recursos físicos y humanos es señalado como una de las limitaciones principales y, aunado a esto, la falta de conocimiento respecto al derecho legal que en materia de salud pública tiene un ciudadano al acceso y cobertura dificultan más la situación. Así, señala Lorena Ruíz que:

Casi no hay recursos, entonces le toca a uno tener eso muy claro para poder conectar, la gente no tiene ni idea de dónde ir por una cosa o donde ir por la otra, cosas que de pronto desde otras realidades sociales ya tienen más conocimiento, a donde voy por esto, por este papel, con paliativos están completamente perdidos, porque la gente ni siquiera sabe que aquí en Colombia por ley tienen derecho a la atención en cuidados paliativos, eso se ve como: es para que pueda pagar, si es que logro entender de qué se trata, normalmente no hay como mucho entendimiento (Ruiz, Diana Lorena, 10 de junio 2021).

En este mismo orden, y haciendo especial hincapié en lo que respecta al desconocimiento por parte de los pacientes, señala Silvia Orozco que:

La falta de conocimiento frente a eso [los cuidados paliativos] o la percepción de que cuidado paliativo es solamente para el que ya se está muriendo literal, eso hace que la gente le tenga miedo, que haya un desconocimiento total frente a qué hace un programa de cuidado paliativo o un equipo de cuidado paliativo y vean la muerte con temor, la falta

de educación frente a la muerte es otro de los limitantes que hay (Orozco Rincón, Silvia 10 de junio 2021)

La sensibilidad frente a la muerte y las formas y mecanismos comunicativos a partir de los cuales debe de afrontársela, comunicarla y tratarla, es otro de los puntos débiles que debe de fortalecerse para optimizar la labor del trabajador social:

La falta de empatía en esa capacidad de comunicar diagnósticos difíciles en salud, la falta de formación de los profesionales y de todas las personas en general, de que se nos hable como seres que nos vamos a morir algún día, de que la muerte es una realidad, de que las enfermedades están presentes, a ninguno nos forman en la capacidad resiliente, ser resilientes, ser capaces de afrontar las circunstancias, de asumir una actitud frente a eso no de: ya, me morí, ya me voy a echar a morir, no hay nada que hacer por mí, es que todo el mundo me está diciendo eso. No, sino capacidad resiliente en el decir, yo como profesional que te puedo ofrecer a ti que estás viviendo ese proceso y ayudarte para que encuentres los recursos para poder enfrentarlo (Orozco Rincón, Silvia 10 de junio 2021).

Si en materia de disposición recursos materiales y humanos, así como en lo tocante a la formación profesional y ciudadana en cuanto a la sensibilidad y tacto necesario para afrontar el tema de la muerte y la educación en derechos se presentan dificultades, así mismo la conformación en sí de los equipos interdisciplinarios representan dificultades manifiestas, las cuales son percibidas por el trabajador social. Y es que si bien en estos equipos la elección de los profesionales a conformarlos está determinada por su aptitud y compatibilidad con las funciones que requiere el funcionamiento pleno del equipo y la respuesta positiva frente a las demandas que lo suscita, se percibe por parte del profesional en trabajo social una subvaloración o soslayo de su labor, manifiesta en varios hechos.

Como se señaló anteriormente, desde lo institucional en materia de salud, se percibe hacia el trabajo social una subvaloración no acorde con el aporte específico y privativo con el que el trabajador social contribuye, tal y como lo afirma Lorena Ruíz:

Ahora con el proyecto también noto que lo que es la capacidad de planificación, programación, ejecución, supervisión y evaluación que tenemos nosotros [los trabajadores sociales] también es la única, para sacar proyectos adelante, para que funcione, sin embargo, la realidad aquí en Colombia es que no nos da esa importancia, ni siquiera a los paliativos, entonces estamos es abriendo campo para que se empiece a reconocer todo esto (Ruiz, Diana Lorena, 10 de junio 2021).

Este hecho y la falta de visibilidad y reconocimiento ha dado pie para que inclusive se piense en alternativas para contribuir desde el trabajo social como una disciplina que, desde lo investigativo, lo clínico y, por supuesto, lo social, puede aportar al ámbito de los cuidados paliativos. A este propósito señala Lorena Ruíz:

Yo pertenezco a la Asociación Latinoamérica de Cuidados Paliativos (ALCP), como miembro del comité de Trabajo Social, y ahí también estamos abriéndonos campo, fue la iniciativa de una trabajadora social, que ya incluso está que se retira, ya está mayorcita, vive muy empeñada en eso, en como que vean que ahí estamos, ella empujó para que se nos abriera ese comité, porque hay comité médico, de psicología, enfermería, espiritual, de lo que usted quiera y no había de trabajo social. Ella logró abrirlo a nivel Latinoamérica somos 5 trabajadores sociales apenas, y empujando cosas, escribiendo mucho, empujándonos a tratar de hacer investigaciones y cosas para no quedarnos atrás, pero la verdad no hay mucho (Ruiz, Diana Lorena, 10 de junio 2021).

Con todo, el desarrollo de la actividad del trabajador social en el ambiente de los equipos interdisciplinarios de cuidados paliativos presenta por su mera actividad y presencia un logro que presenta un cúmulo de retos y objetivos por lograr para la consolidación del trabajo social en esta área, la falta de educación frente a los temas de cuidado paliativo, pues se parte desde la formación académica del profesional, si bien se encuentran especializaciones no son tan recurridas por los trabajadores sociales y sí en su gran mayoría por los psicólogos, es un tema de

oferta demanda donde con el tiempo se ha ido imponiendo la necesidad del trabajador social en esta área tal como lo describe Diana Lorena Ruiz:

“aquí en el país, no es muy típico, yo me gradué con 11 personas y la única trabajadora social soy yo, y sé que la universidad donde yo hice la especialización ha tenido 9 o 10 cohortes y de ahí apenas se han graduado tres trabajadores sociales, el perfil como tal no es muy común aquí, para nada, tuvimos la otra vez una oportunidad de contratar con una empresa que nos estaba pidiendo trabajadores sociales para hacer acompañamiento a las familias con todo esto del COVID, no había, era y yo y yo, me tocó decirles si aceptaban psicólogos, ya ahí los metimos los psicólogos y algunos trabajadores sociales especialistas en terapia familiar, tenían su especialización pero no el tema de los paliativos. No es un perfil muy común, abriendo campo, no es de mucho interés en el área de pregrado, lo hablé con alguien de bolivariana, me decía: “las pocas posibilidades de práctica que hay en ese campo nadie las toma, no fluye mucho. vos miras, por ejemplo, México, Argentina, Chile, y es otra historia completamente distinta ahí si hay muchos trabajadores sociales metidos en esto.” (Ruiz, Diana Lorena, 10 de junio 2021).

Adicional a lo anterior también está la educación del paciente y la importancia de conocer todos los servicios a los que tiene derecho, aquí radica la importancia de trabajar en equipo con las demás disciplinas para prevenir la desinformación y promover el tacto y el trato humano con el paciente, situaciones como las que describe Silvia Orozco Rincón evidencian una vez más la importancia de la participación del trabajador social.

“A nosotros nos tocaban muchos casos en los que los pacientes llegaban: “a no es que el médico, el oncólogo, me mandó para acá porque me voy a morir”. No les decían, no hay más que hacer, vamos a hacer esto, no, nada. Entonces a nosotros nos tocaba empezar de cero a quitarle el temor a ese paciente, a explicarle que era lo que íbamos a hacer. Porque en cuidado paliativo hay una premisa que es la más importante y es que siempre hay algo que hacer, no vamos a lograr salvar una vida, pero siempre hay algo que hacer que es controlar síntomas y darte calidad” (Orozco Rincón, Silvia 10 de junio 2021).

La construcción del campo se ha ido desarrollando frente a la necesidad del mismo que se espera en un futuro coja más fuerza por parte del trabajador social, teniendo en cuenta la premisa que la muerte es tan importante como el inicio de la vida misma y que como trabajadores sociales se tienen las capacidades de estar presentes en ambas etapas de la persona e intervenir en cada una.

6.4 Capítulo IV

Aporte a la construcción del rol del Trabajador Social en el Área de Cuidados paliativos.

Como profesionales en formación se Considera necesario visibilizar y fortalecer la participación del Trabajador Social en las unidades de cuidados paliativos del país, los trabajadores sociales desde el quehacer profesional tienen los conocimientos y herramientas necesarias para intervenir en esta área, sin dejar de reconocer que siempre se pueden capacitar más para ser más fuertes en el campo de intervención.

Los trabajadores sociales en el área de cuidados paliativos, tienen el deber de buscar en el camino de la educación para ampliar el panorama y enriquecer la labor profesional para así asegurar que la atención que se brinda a los pacientes familiares y cuidadores una atención integral, ya que deben no solo atender las demandas específicas del rol profesional, sino que les corresponde ampliar la atención a esas demandas implícitas que se presentan en el proceso con los pacientes y sus familiares para así construir la capacidad de gestionarlas, esto se puede lograr con la integración del equipo interdisciplinarios donde como equipo se puede construir un que hacer más enriquecedor que atiende todas las necesidades del sujeto y sus familiares.

Cuando la familia acude al trabajador social ya hay una ruptura de la dinámica familiar y necesitan que alguien los ayude a construir una nueva dinámica. Es deber del equipo interdisciplinario dar a conocer los servicios y recursos disponibles para el paciente y su familia, de este modo se sentirán respaldados y podrán tener mayor participación y toma de conciencia con todo el proceso que van a enfrentar.

En este proceso de atención de la familia y el paciente es necesario entender que ambos están transitando la situación, pero cada quien lo vive de distinta manera y diferente lugar es por esto que es de crucial importancia conocer las necesidades como primer paso de la intervención. La familia debe recibir atención por parte del equipo interdisciplinario simultáneamente ya que debe cuidar de la persona enferma en todos los ámbitos y como profesionales deben asegurar que el cuidador y su familia puedan no solo cuidar y comprender al paciente, sino que su entorno sea óptimo para prevenir agotamiento o renuncia su cuidado. Tal como lo afirma Jenny Alejandra:

“Todos vamos hacia el mismo camino, todos interactuamos, nos conectamos, pero cada uno sabe que su mirada específica es según su profesión y que ahí dialoga con los otros componentes, con los otros acompañantes en el proceso de cuidado paliativo y nos comunicamos y enfocamos a esa familia según sus necesidades específicas” (Mora Santana, Jenny Alejandra. 17 de junio 2021)

Partir desde el conocimiento es decir todas aquellas bases teóricas que tiene el profesional, continuar con el diagnóstico y finalizar con la intervención es una guía que tienes como base algunos profesionales para llegar a la intervención desde la investigación social, así como lo expone Silvia Orozco:

“La metodología del trabajo social desde mi experiencia fue esa, el conocimiento, el diagnóstico y la intervención. Esos tres pasos son básicos y fundamentales porque de ahí es de donde se deriva la intervención que vamos a realizar con el paciente. Entonces listo, yo empiezo con nivel educativo del paciente, creencias religiosas que es muy importante porque va ligada al tema de espiritualidad, factor socioeconómico, el rol que cumplía esa persona o ese paciente, temas de vivienda, cuantas personas había en la casa, los diferentes grupos etarios que había en ese hogar, las redes de apoyo. Todo eso es lo que me da a mi ese conocimiento inicial y lo que me permite realizar un diagnóstico de la situación: De bueno aquí no hay cuidadores, por ejemplo, aquí solamente hay un cuidador principal y es un factor de riesgo que solo haya un cuidador, si esta familia se ha

reorganizado frente a ese proceso de enfermedad o no han hecho un proceso de reorganización que es importantísimo y esa es la principal tarea que tenemos nosotros: ayudar a que esa familia se reorganice para que el cuidador no sufra con todo ese proceso de acompañamiento solo sino que haya un apoyo con esas personas y si no, empezar a buscar redes sociales de apoyo. Y ya, por último, planificar el desarrollo de las diferentes intervenciones que se van a desarrollar.” (Orozco, Silvia 10 de junio 2021)

Si bien existen soportes teóricos de como deber ser el actuar del profesional en trabajo social en cuidados paliativos al momento de la intervención puede contrastar mucho la teoría con la realidad por eso cada profesional debe enfocar su conocimiento y tener la capacidad de crear nuevas metodologías, como lo dice Alejandra Mora:

“al revisar la bibliografía, la SECPAL nos da como soportes, nos dice “venga, esto es lo que deberían hacer” eso contrasta mucho con el tema de la realidad entonces ahí es donde cada uno ha enfocado su conocimiento, hemos enfocado nuestros grupos primarios, nuestros médicos, hemos hecho mucho anclaje formativo con un montón de universidades para sentarnos y crear nuestras propias metodologías, [...] entonces cada uno ha desarrollado sus estrategias a partir de esas directrices.” (Mora Santana, Jenny Alejandra, 17 de junio 2021)

La actuación profesional del trabajador social y su misma esencia contribuye de una forma importante al bienestar del paciente y su familia, abordando las necesidades personales, apoyándose de la concepción sistemática (micro, macro y mesosistema) sin dejar de lado el entorno en que se desenvuelve una persona. Comprendiendo a la persona como es y entendiendo el momento de la vida que está atravesando es cuando el trabajo con pacientes paliativos cobra mayor importancia. Es por ello que todos los instrumentos y técnicas posibilitan el entendimiento de esa realidad para así aportar a la calidad de vida de los pacientes y familias.

7 Conclusiones

De acuerdo con los objetivos que se plantearon en el proceso de investigación se logró definir las funciones del trabajador social, describir las estrategias de intervención e identificar los logros y limitaciones que se presentan para el quehacer de los trabajadores sociales en los programas de cuidados paliativos en Medellín.

En la conformación de los equipos interdisciplinarios es supremamente relevante la participación del trabajador social por la mirada integral que tiene de la familia y el medio inmediato del paciente, lo cual permite realizar una lectura bio-psicosocial del paciente-cuidador y del paciente-familia. De esta manera, dado que el trabajo de los profesionales en el equipo interdisciplinario no puede ser desarticulado, sino que debe operar en función de elementos y objetivos comunes, el trabajador social contribuye a la comprensión de la familia y el contexto y las relaciones que a partir de ello se presentan entre el paciente, el cuidador, la familia y el medio.

La participación los Equipos interdisciplinarios en el área Cuidados Paliativos es de suma importancia en los pacientes, ya que puede contribuir al cambio de la percepción que tiene el paciente y su grupo familiar o cuidador frente a la enfermedad y la muerte al conocer su diagnóstico terminal, este equipo interdisciplinario ofrece un panorama de alivio, demuestra respeto e interés por su caso, el paciente se ve respaldado por médicos, enfermeros, psicólogos y Trabajadores Sociales quienes comparten y pretenden aliviar su carga de sentimientos e incertidumbres ocupándose además de su entorno y sus problemas familiares.

Aclarando que el trabajo de los demás participantes del equipo interdisciplinario no es inferior, se destaca la labor del trabajador social, en los casos donde el paciente padece una enfermedad terminal ya que su labor se encamina a disminuir el impacto de la muerte y a la mejoría de la calidad de vida y muerte digna de estos pacientes.

Por otro lado, cabe resaltar que en la actualidad en Colombia existen disposiciones legales que regulan la aplicación de los cuidados paliativos en hospitales y clínicas, entendidos estos como un derecho, lo cual significa un avance importante en cuanto al acceso equitativo para las personas que se encuentran al final de la vida.

Un hecho que se presenta como obstáculo, refiere a que los profesionales en trabajo social no han tenido, desde el ámbito de las ciencias sociales, una formación idónea con la cual contribuir al campo de la salud. Este hecho supone que, si bien el trabajador social dispone de un acervo de conocimientos y de herramientas con la cual analizar e intervenir en el medio y la familia de un paciente fundamentalmente, las limitaciones formativas en cuanto a la aptitud en el área de la salud.

El hecho de que en la ciudad de Medellín no exista a la postre un pensum que, tanto en la modalidad de pregrado como en la de posgrado, forme directamente al trabajador social específicamente en la labor de cuidados paliativos, quedando relegada la formación a las especializaciones de Psicología de los Cuidados Paliativos en la Universidad San Buenaventura y Cuidados Paliativos en la Universidad Pontificia Bolivariana, a las cuales se adhieren formativamente los trabajadores sociales pero que, en términos de especificidad, no se cuenta con la herramienta institucional que capacite al trabajador social, no en términos profesionales en cuanto tal, sino concreta y específicamente como trabajador social en función de los cuidados paliativos.

Referencias

- Abed, L. (1993). *El proceso salud enfermedad: alcances y limitaciones del modelo biológico*. Córdoba: Universidad Nacional de Córdoba.
- Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP). (2018). *Fortaleciendo el sistema sociosanitario*. Belgrano: ALCP.
- Borrell, J. F. (2002). El modelo biopsicosocial en evolución. *Universidad de Barcelona*, 119(5), 175-180.
- Carrique, I. (2017). *El abordaje del trabajo social ante la prevención de la claudicación familiar en la Atención Paliativa Domiciliaria*. Barcelona: Universidad de Barcelona.
- Colombia. Congreso de la República . (1993). *Ley 100 DE 1993*. Bogotá: Diario oficial.
- Colombia. Congreso de la República. (2014). *Ley 1733 de 2014: Ley Consuelo Devis Saavedra*. Bogotá: Diario Oficial.
- De Quadras S , Hernández MA, Pérez E, Apolinar A, Molina D, Montillo R, et al.. *Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación*. Med Pal (Madrid), 10 (2003), pp. 187-90
- Del Río, I., & Palma, A. (2007). Cuidados Paliativos: Historia y desarrollo. *Boletín escuela de medicina uc*, 32(1), 16-22.
- García, P., García, R., Esnaola, M., Curieses, I., Alvarez, D., & Millan, R. (2015). El trabajo social en Mary Richmond. La fundamentación de su teoría. *Trabajo social hoy* (74), 17-34.

Guerrero, L., & Anibal, L. (2008). Aproximación al concepto de salud. Revisión histórica.

Fermentum. Revista Venezolana de Sociología y Antropología, 18(53), 610-633.

Guillamón, N. (s.f.). (2013) *Modelos teóricos y técnicas de intervención en psicología clínica y de la salud*. Catalunya: Fundación para la Universitat Oberta de Catalunya.

Laurell, A. (1986). El estudio social del proceso salud-enfermedad en América Latina.

Cuadernos Médicos Sociales, 37, 3-18.

Martinez, M., & Centeno, C. (2016). Manual para la atención psicosocial y espiritual para personas con enfermedades avanzadas. Madrid: Caixa.

Montes, G. (2006). Historia de los cuidados paliativos. *Revista Digital Universitaria*, 3-9.

Muñoz, F., Espinosa, M., Portillo, J., & Rodríguez, G. (2010). *La familia en la enfermedad terminal*. Málaga: Instituto Internacional de Estudios sobre la Familia.

Oficina regional para las Américas. (2014). *Estrategia para el acceso universal a la salud y la cobertura universal de salud*. Washington: OMS- OPS.

Organización Mundial de la Salud (OMS). (20 de agosto de 2020). *Organización Mundial de la Salud*. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Organización Mundial de la Salud (OMS). (13 de abril de 2021). *Organización Mundial de la Salud (OMS)*. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>

Patiño JF. (2013) El sistema de salud de Colombia: crisis sin precedentes. *Revista Colombiana de Cirugía*. 28:259-61.

Pastrana, T., De Lima, L., Pons, J., & Centeno, C. (2013). *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica*. Cali: Errea Comunicación.

Pereira, I. (2016). *Cuidados Paliativos: abordaje de la atención en salud desde un enfoque de derechos humanos*. Bogotá: Centro de Estudios de Derecho, Justicia y Sociedad, De justicia.

Podcamisky, M. (2012). El rol desde una perspectiva vincular. *Reflexiones*, 85(1-2), 179-187.

Rodriguez, J., & Rodriguez, J. (1990). Salud y poder. En J. Rodriguez, & J. Rodriguez, *Salud y poder*. España: Centro de Investigaciones Sociológicas.

SECPAL, Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2015). *Monografía Trabajo Social en Cuidados Paliativos*. Madrid: Sí o sí, Punto Gráfico.

Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2015). *Monografía SECPAL, el trabajador social en los cuidados paliativos*. Madrid: SECPAL.