



ANEXOS
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

Anexos

Anexo I

Con la finalidad de proporcionar un cúmulo de conocimientos suficiente para nutrir nuestra investigación, las sesiones se desarrollarán bajo un modelo de entrevista previamente diseñado, el cual no funge como entrevista en sentido estricto, sino que sirve de guía orientativa para incentivar la discusión. A este respecto, las preguntas que en trazos generales encaminará la discusión serán las siguientes:

Guía de entrevista

1. Nombre Completo
2. ¿En qué Universidad estudio? y ¿en qué año se graduó?
3. ¿Cuál fue el énfasis de su carrera?
4. ¿Cuál fue su motivación para estudiar Trabajo Social?
5. ¿Hace cuánto trabaja en el área de cuidados paliativos?
6. ¿Cuáles son las funciones que realizan como trabajadores sociales en un contexto de cuidados paliativos?
7. ¿Existen guías y lineamientos desde trabajo social para la evaluación, diagnóstico e intervención en el contexto de cuidados paliativos? ¿Cuáles?
8. ¿En su actuación como profesionales qué la diferencia de los demás miembros pertenecientes al equipo interdisciplinario?
9. ¿Creen que hay alguna diferencia entre su rol asumido y su rol posible en el contexto de cuidados paliativos? ¿Cuál diferencia?
10. ¿Cuáles son las metodologías implementadas por parte del trabajador social en el contexto de cuidados paliativos?
11. ¿Han percibido dificultades en su quehacer profesional como trabajador social en el contexto de cuidados paliativos? ¿Cuáles dificultades? ¿A qué le atribuye estas dificultades?

Para la realización de las sesiones se convocará por vía Google Meet, dadas las restricciones que en materia sanitaria se vienen presentando debido a la contingencia del Covid-19, las cuales se desarrollarán en un plazo máximo esperado de entre 60 y 90 minutos.

Anexo 2

Consentimiento informado.

Modelo Consentimiento Informado para Participantes de Investigación

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación con una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación es conducida por: **Juliana Jaramillo Pérez**, estudiante de la universidad de Antioquia El objetivo principal de este estudio es: Conocer el papel que cumple el Trabajo Social en los equipos interdisciplinarios que atienden los programas de Cuidados Paliativos en la ciudad de Medellín.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas en una entrevista Esto tomará aproximadamente 30 minutos de su tiempo. Lo que conversemos durante estas sesiones se grabará, de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado. La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parece incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

He sido informado (a) sobre el objetivo del estudio.

Me han indicado también que tendré que responder preguntas en una entrevista a profundidad, lo cual tomará aproximadamente 30 minutos.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en

cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona.

Entiendo que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido.

Nombre del Participante

Firma del Participante

Fecha

trabajado entre el sexo y la muerte que me parecen que son las situaciones más importantes de la vida de un ser humano y de dónde vienen el resto, cierto

Juliana: así es

Alejandra: entonces es un poco desde estos sitios, en ese momento me interesó eso, en ese énfasis hice mi proceso académico y ahí finalicé, entonces digamos que había tres importantes y yo elegí este, me conecté desde ahí con lo que después sería mi carrera, mi profesión, mi área profesional

Juliana: perfecto ¿Qué te motivó a estudiar trabajo social?

Alejandra: eso mismo, o sea, los temas que me interesaban y que me generaban como más impacto, es más, yo duré tantos años estudiando trabajo social porque me convoqué primero a derecho y trabajo social, empecé esas dos carreras cuando era muy jovencita, yo entré a la universidad de 15 años, entonces entré y empecé como ese proceso académico y ahí dije como “no, el trabajo social no es una carrera que dé lucro, que sea importante, que yo no...” uno haciéndose el auto pajazo mental y finalmente entre las dos decidí trabajo social porque amaba eso con pasión y con locura, sin embargo años después dije “esta carrera no es porque es que no me va a dar...” lo mismo, la misma historia y me trasladé a veterinaria y estuve haciendo veterinaria unos años. Sí, esos ojitos son muy importantes, todo el mundo los hace como “¿qué?” (risas) estuve en veterinaria un tiempo y después hice doble titulación porque sentía que me hacía falta el alma, el alma de mi vida, lo que realmente amaba que es el trabajo social, por eso terminé trabajo social y me enganché con estos temas, siempre [sentí] que mi lugar en el mundo era acompañar o contribuir con temas sociales, apoyar a las personas y transitar esos caminos que eran difíciles sobre todo frente a esos temas que iban a ser coyunturales y frente a los lugares de del ser, de estas personas que estaban excluidas o estaban en momentos muy difíciles de la vida donde necesitaban un poco ir más allá que lo que se ofrecía institucionalmente o que el tema existencial, ir un poco más allá, por eso me pregunté por el tema individual.

Juliana: super, muy interesante. trabajadora social, veterinaria, derecho, llegó al punto.

Alejandra: si, yo creo.

Juliana: pero bueno ¿qué importa? Hace parte de la experiencia

Alejandra: así es.

Juliana: y nunca está de más un trabajador social que sepa apoyar animales, eso es chévere.

Alejandra: mira que es muy charro porque cuando yo llegué a cuidado paliativo yo conocí a un montón de temas clínicos.

Juliana: claro

Alejandra: yo sabía cómo funcionaba el organismo, qué medicamentos, farmacología, anatomía, todo el mundo me decía “¿por qué sabes eso?” y yo “ah, es que estudié veterinaria” y todos se reían,

pero realmente funcionó porque somos organismos vivos y funcionamos muy similares entonces una cosa se ató con la otra raramente.

Juliana: Aleja ¿hace cuánto entraste al área de cuidado de área cuidados paliativos?

Alejandra: yo trabajo con Suramericana hace 7 años, yo ya voy a hacer 8 años, y desde el principio, como te dije hace un momento, empecé en el tema de cuidado paliativo. En ese momento, “Salud en Casa” era un tema que trabajaba muchísimos programas especiales y cuidado paliativo no estaba constituido cuidado paliativo sino que se llamaba “Sanar” y era acompañar a la gente a morir, entonces estaban “Permanentes” que es nuestro programa que todavía se mantiene, que son esos pacientes crónicos que nunca se van a ir, estaban todos los otros programas especiales: VIH, CA de mama y protección renal, y estaba este programa que era insipiente, que ahí iba y venía y yo era la trabajadora social de todos los programas de Salud en Casa, incluyendo este; cuando ya llegó mi jefe y consolidó el programa de cuidado paliativo, yo estuve de la mano con él, digamos que soy la única persona que en este momento se encuentra todavía acompañando el proceso de cuidado paliativo desde sus inicios, es más, mi jefe siempre dice: “Aleja es mi mano derecha y es la más vieja de todas” y yo me siento como una abuela pero es por eso, porque empezamos a constituir el programa juntos entonces trabajo ya casi 8 años en esta área.

Juliana: super, pero estuviste desde todo el principio, lo necesario, que eso es super wow ¡qué rico poder hacer eso con alguna institución! Aleja ¿cuáles son las funciones que realizan como trabajadores sociales en este contexto de cuidados paliativos?

Alejandra: digamos que desde Suramericana, como te digo pues todo mi proceso ha sido allí, lo hemos dividido en cuidado paliativo, en las áreas en las que habitualmente se trabajan a nivel mundial, en las cuatro esferas: biológica, psicológica, social y espiritual. El área social obviamente es manejada por trabajadores sociales y 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, nosotros somos una aseguradora, 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 de alguna institución; y qué pasa con los macrosistemas, qué pasa cuando una paciente está en abandono, qué pasa con la fiscalía, la defensoría, la personería y hacemos todas esas alianzas tanto inter institucionales tanto acompañamos a la familia en lo micro, entonces digamos que tenemos un rol muy extenso como ves, nosotros hacemos simplemente porque la familia lo requiere en ese momento, digo simplemente entre comillas, acompañamiento sicosocial entonces ir, hacer la reunión familiar, dialogar, llegar a acuerdos frente a temas de cuidado, frente a temas de empezar a develar el camino hacia la muerte, empezar a hacer ese duelo anticipado, como puede ser un caso de estos otros que te cuento donde hay una persona en abandono que necesita que entren instituciones, entonces hacemos todo el anclaje interinstitucional con la personería, con la defensoría, con la comisaría de familia, nos vamos, hacemos relatorías con los abogados de ellos, generamos el soporte que se necesite, trasteamos al paciente para el hogar si necesitó y la alcaldía se lo dio, Suramericana no tiene hogares propios pero sí la alcaldía, o hacemos red barrial entonces el vecino aquél, el vecino otro, el “tatatá” que pueden generar ese acompañamiento; entonces hacemos todas esas diferentes cosas que hacen parte del acompañamiento del cuidado paliativo.

En la muerte hay doscientas cosas distintas que pasan y nosotros como trabajadores sociales tenemos esa tarea de enfocarnos y comunicarnos muy bien con los otros colegas que están trabajando, con los otros especialistas, con las otras áreas y generar un soporte continuo a esa familia hasta donde podemos, hasta donde no lo permite

Juliana: ¿Aleja y para todo este proceso ustedes tienen guías o lineamientos desde el trabajo social, fue algo que construyeron ustedes por aparte o el equipo interdisciplinario decidió que así o cada uno actúa a su libre albedrío?

Alejandra: no, nosotros empezamos a construir el proceso de cuidado paliativo y nos acompañamos de NEWPALEX y la SECPAL, ellos vinieron, nos hicieron un acompañamiento, un soporte, nosotros ya íbamos en nuestro camino y necesitábamos como ver qué más pasaba, yo empecé a estudiar mi maestría por eso, porque en ese momento no había psicología, era yo sola con los médicos y era como ¿de dónde agarramos? Entonces hagamos algo, por estudios propios llegamos a la conclusión y Suramericana como compañía de que necesitábamos como una cabeza y enfocar el tema, entonces nos empezamos a alinear con, sobre todo, la SECPAL, vinieron, nos hicieron proceso de acreditación, es más, nosotros somos un programa acreditado para el apoyo domiciliario de pacientes que están atravesando su proceso, su enfermedad y final de vida, y nos enfocamos en sus métodos para garantizar un buen acompañamiento; sin embargo, como tú sabrás 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 la UPB, con un montón de universidades para sentarnos y crear nuestras propias metodologías, cada quien desde su lugar de conocimiento porque nosotros tenemos, digamos, una sicóloga que se va por el psicoanálisis y otra sicóloga que se va por lo conductual; las dos son muy distintas, cada una tiene su método pero las dos van enfocadas hacia cuidado paliativo, entonces cada uno ha desarrollado sus estrategias a partir de esas directrices.

Juliana: ¿qué los diferencia a ustedes, los trabajadores sociales, de las demás personas de grupo interdisciplinario? ¿qué hace la diferencia que dice “ve, esto que hace Alejandra no lo puede hacer el médico?”

Alejandra: eso que te digo justamente, nosotros nos delimitamos las áreas según las áreas de cuidado de cuidado paliativo; entonces hay médicos para el área biológica con enfermeras que nos apoyan acá, toda la parte psicológica y emocional la tenemos por psicología, nosotros estamos en el área social y lo espiritual Suramericana no lo ha planteado de manera distinta, hay muchos programas como INCODOL que tienen un apoyo espiritual, nosotros hemos querido hacerlo pero por diversos temas lo que hacemos es trabajarlo en conjunto desde la mirada del usuario. ¿Qué nos hace a nosotros distintos? Trabajar en esta área social y enfocarnos en el bienestar de ese cuidador que de esa familia y de esa red de soporte extensa que es algo que el médico no alcanza a hacer porque él está enfocado en lo suyo y psicología atiende específicamente al paciente y al cuidador cuando es necesario, entonces nosotros trabajamos muy de la mano en psicología en el tema de cuidadores y de pacientes, obviamente habrán momentos en donde uno llegue a la casa y se siente con el paciente, con el cuidador, con la familia entera y trabaje también con el paciente pero la idea es delimitar esos campos y colaborar mucho con ese soporte. Ahora, habrá momentos en donde uno necesita capacitar a la familia en temas de enfermería, yo llamo a mi enfermera jefe “vení, necesito una citica para que vayan y le hagan un educativo integral a estos” y después de esa yo voy y les hago también el acompañamiento emocional que necesitan y nos repartimos roles y tal. Entonces digamos que 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

Juliana: Aleja y hay alguna delimitación o alguna diferencia que tu pueda decir “ve, lo que yo quisiera es hacer esto, pero hay algo que me lo impide” ya sea la academia, ya sea la institución o ya sea la familia; que mi rol posible no llega a ser lo que yo quiero.

Alejandra: eso depende mucho del caso, si hay un asunto específico en Suramericana como una entidad, como una EPS, una entidad de salud, que se traza por la división que hay entre un ente

público, o como lo podría ser un ente público o como lo podría ser un ente social, a una institución privada; nosotros no podemos tener o no hemos constituido, digamos, una red de voluntarios, entonces hay cosas que nos quedamos cortos porque yo quisiera agarrar un voluntario y decirle “vení, ve donde esta familia y ayúdame con esto” pero como Suramericana no lo podemos hacer porque tendríamos que fijarnos también en el bienestar completo de ese voluntario, ver los riesgos que tiene eso, las situaciones... y no hemos logrado llegar hasta allá, digamos que ese es un escalón más alto que todavía no nos es posible. Entonces ahí me limita un poco el rol a lo que a mí me gustaría, sin embargo desde mi institución y desde mi ejercicio yo he podido generar todos esos otros soportes y, cuando no los tengo, me los invento, o sea voy a la institución de Fulanita o voy donde Silvia y le toco la puerta o voy donde otras trabajadoras sociales que conozco hace 800 años y les digo “hay vení, vos estás viendo este paciente también en tu institución” porque nosotros tenemos un prestador externo, digamos, trabajamos con niños que están en Pablo Tobón pero están en domiciliario en Salud en Casa, entonces yo llamo allá y “vení, vos tenés la posibilidad de voluntariado ¿si o qué?” entonces [responden] “sí, yo tengo” y yo “ay, venga, yo necesito este apoyo para esta familia”. Entonces son esas redes que me permiten generar todos los soportes y, menos mal, yo estoy muy tranquila con la institución con la que trabajo porque además soy muy crítica frente a los temas institucionales sobre todo cuando se trabajan desde los lugares privados, entonces yo era muy crítica a entrar a trabajar a una EPS, casi no me cachan porque yo quería salir corriendo y decía “esto es una institución privada, esto va en contra de todos los derechos” y no, me encontré que en mi programa, mi institución, se valora mucho el bienestar de ese paciente entonces se hace hasta lo imposible para llegar hasta allá; se buscan las alternativas, no hay medicamento que se diga que no cuando lo requiere el paciente, se dialoga desde el lugar de la compasión, de la empatía, del acompañamiento oportuno, entonces a mí me ha dado la posibilidad de estar en ese sitio por eso, por eso me quedé. Además, lo domiciliario te da otra mirada porque no estás en un hospital, estás en la casa de ese ser humano, entonces lo estás acompañando, estás viendo su sufrimiento, sus situaciones particulares y eso te da una posibilidad de saltar otro pasito. Entonces todo y todo ha conspirado para que, en mi caso específico como trabajadora social, pueda desempeñar el rol como lo quiero desempeñar y estando totalmente tranquila con mi accionar y con mi conciencia también frente a mi área profesional, que eso es algo que hablamos mucho con mi jefe, decimos “vos estás en el lugar en el que quieres estar” y yo le digo “si o si no saldría corriendo” pues, me voy y nos reímos y lo comentamos mucho porque sí, yo siento que si no hubiera sido así, yo ya me hubiera devuelto a trabajar con comunidad LGTB o estaría en otro programa paliativo o estaría en otra cosa pero a mí si se me ha posibilitado eso.

Juliana: perfecto, Aleja, no, super. Envidiable tu historia porque te ha ido super bien, no a todos nos va tan bien o no a todos les irá tan bien; de hecho, me he encontrado con muchos que tienen muchas imitaciones y dicen “yo quiero hacer mucho pero no me dejan” claro, hace parte del trabajo, de la institución y ese es el reto, cambiar ese “no me dejan” por “si lo pude hacer o logré hacer” o “busqué y encontré cómo hacerlo”.

Alejandra: ¡Exacto! Es exacto

Juliana: eso hace parte de toda esta misión que nosotros tenemos. Aleja y referente a la metodología ¿qué metodologías implementamos desde el trabajo social en este contexto de cuidados paliativos?

Alejandra: lo que te digo, las metodologías son muy sistémicas, son muy desde los sistemas por lo mismo, por el tipo de acompañamiento que nosotros damos; es más, nosotros no hacemos terapia familiar, ni hacemos nada de este orden, nosotros acompañamos en momentos muy específicos a las familias, hacemos casi como intervenciones contundentes, las llamo yo, que me quedé con esa categoría que es muy desde la sociología pero yo lo llamo así, intervenciones contundentes porque yo voy y puede ser que mi paciente se muera mañana, entonces yo hoy hablé con él y ya en dos horas no puede estar, entonces lo que yo hice ahí es lo que logré, además de eso porque tenemos una cantidad de pacientes muy importantes como Suramericana entidad en salud que tiene más cobertura en Antioquia y en otros lugares del país, nuestra cobertura es tan amplia que tenemos muchísimos pacientes, y menos mal porque el cuidado paliativo antes no habían tantos y no había tanta posibilidad de acceso ahora estamos ampliando mucho la red, entonces tenemos las posibilidades, no muy distantes, pero tenemos la posibilidad de ver el paciente cada mes y hay veces.

Juliana: está bien

Alejandra: sí, pero hay veces que en cuidado paliativo eso no funciona porque se va a morir en 15 días, obviamente también tenemos... yo puedo ver un paciente hoy, mañana y pasado mañana si lo necesito y nadie me va a decir que no, en mi institución me dan esa posibilidad, yo digo “no, es que está en agonía y necesito hablar con él tres veces porque esa familia está ‘curinflunfiada’” me dejan, o sea, no hay ningún problema; pero hay otras oportunidades en las que no se consigue, entonces eso me hace a mí como buscar métodos alternativos a los que habitualmente o metodologías alternativas a las que normalmente tenemos en intervención en trabajo social. Entonces, yo me voy mucho por el tema de la complejidad, un poco más como hacia estas corrientes epistemológicas y desde ahí he construido mi accionar profesional, me ha servido mucho mi maestría en cuanto he podido tomar la teoría racional desde la parte de psicología y desde ahí explico la muerte, y desde ahí

genero otro tipo de anclajes, otro tipo de reflexiones; y desde el tema de la complejidad, un poco la teoría crítica también, analizo los sistemas y desde ahí parto para generar los soportes que necesito, pero sobre todo desde la complejidad “ah, bueno y este con este” o sea, yo no me quedo en un sistema y es lo que yo he intentado decirle a mis compañeras que todas han entrado, obviamente, siendo acompañadas por mí, pues fui la primera, y que ellas desde su teoría también han visto “venga, es que no nos podemos quedar hablando de familia” acá no opera eso, la muerte te rompe ese sistema únicamente porque esa familia está anclada a otros lados y está en un momento de crisis; unos lo viven de A manera, otros de B manera, pero en algún momento vamos a necesitar empezar a interactuar con esos otros sistemas que hacen parte de este proceso, la teoría sistémica sirve mucho. Por eso te digo, pero para mí es mucho más funcional la complejidad porque me ayuda a hacer esos enganches, esos anclajes distintos y a reflexionar sobre la muerte como una construcción cultural y siempre lo hemos dicho con mi jefe ¿qué estamos haciendo desde Suramericana para cambiar el mundo? Cuando tenemos esas privadas, pues cambiar el concepto de muerte, reformular el concepto de muerte, hacer que ese ser humano transite su muerte y la muerte de sus familiares de otra manera, no desde el sufrimiento, sino desde el amor, desde la compasión, desde el aprendizaje, y eso nos lo da desde ese tipo de intervenciones y ese tipo de anclajes epistemológicos. Entonces yo creo que desde ahí no paramos, mi método específico es un método construido, o sea, yo agarré de todos los lados, hice un método, es más, mi intervención inicial, mi ingreso de trabajo social para un paciente, eso, mija, tiene arroz, papa y huevo, o sea, yo le incluyo de todo “venga ¿y qué? ¿cómo se está sintiendo el paciente? Y venga ¿Cómo está la clase funcional? Y venga ¿Cuándo lo diagnosticaron? Pero venga ¿Cuáles son los hijos? Pero venga ¿Cómo están económicamente? Pero venga ¿Cómo está la casa? Y entonces ¿Qué pasa con los niveles institucionales? ¿tenemos algún apoyo, algún soporte o nada de nada? O ¿Hemos hecho esto? O ¿Cómo está el tema de la muerte? Y ¿Qué pasó con esa historia familiar? Y ¿Qué pasó...?” entonces tiene de todo un poco para poder entender un poco más la complejidad de esa situación y poder trazar caminos que sean oportunos para esa familia o si no yo siento que no llego a generar ese soporte. Obviamente hay limitaciones, lo que tú me preguntabas antes, hay casos donde uno no llega a ningún lado.

Juliana: no le dicen a uno nada, todo el mundo se queda callado, “aquí no pasa nada”.

Alejandra: o te dicen todo pero no te dejan hacer nada porque esa es la otra, es un tema que lleva 20 años en esa familia y que vos no vas a resolver y hay que darse la pela con ese dolor, hacerse un autoanálisis como ser humano y como trabajador social y decir como “hasta acá pude llegar”, o sea, no puedo hacer absolutamente nada más que acompañar, que estar con mi presencia, que generar los mayores soportes que pueda pero la situación o va a cambiar y si eso le genera sufrimiento a ese

ser humano, es la experiencia de vida que tiene que transitar y estar en paz con eso, y eso también ha sido un proceso que también cuesta. Y que también genera otra mirada desde el trabajo social y te genera otra intervención diferente porque te das cuenta de hasta donde llegas y de que no eres Superman ni Batichica, entonces que tienes que llegar hasta un punto y que el límite te lo da el ser humano al que estás acompañando, no tú, no tu mirada, ni siquiera la institución, el límite te lo da ese ser humano que está ahí, que está sufriendo, y su familia y todo el contexto alrededor que genere ese tipo de situaciones específicas que se han dado, de pronto, desde hace mucho más tiempo del que esa persona tenga la enfermedad. Entonces más o menos ese es mi anclaje metodológico específico y he durado muchos años en construirlo, mijá, eso ha sido un trabajo que.

Juliana: eso no es de un día para otro.

Alejandra: eso cuesta, pero ese es desde, más o menos, esas corrientes.

Juliana: pero de hecho la tienes muy clara y el hecho de que lo puedas hablar, Aleja, ayuda mucho porque inspira y a saber y uno entender: ve, eso no lo va a construir de la noche a la mañana, pero ya por lo menos hay una idea, hay un historial, hay una persona, hay un referente que te está diciendo “te demoras en darte cuenta, pero tenés que coger de todas partes, no te podés quedar en una sola cosa, te tenés que untar de todo si querés obtener resultados”

Alejandra: exactamente

Juliana: Aleja, de hecho, me respondiste la última pregunta que era saber qué dificultades habías encontrado, en qué momentos. Super claro, hay momentos en los que no se puede y eso hace parte del que hacer y nosotros saber entender “no puedo y listo”, el dolor, uno entra como en un proceso de duelo porque uno lucha, uno como trabajador social, no sé por qué seremos así, queremos ayudar a todo el mundo, no queremos dejar a nadie por fuera y siempre “si hay la forma” “no, espere y verés” “yo miro de dónde más” pero cuando ya nos damos cuenta, no hay de donde más coger y no podemos ayudar, uno entra en un duelo con uno mismo y uno es “Dios, no pude”, pero ya nos damos cuenta, en el momento creo yo que lo aprenderemos es “no pude pero eso no quiere decir que no pueda seguir haciendo”

Alejandra: exactamente y no quiere decir que no haya apoyado de alguna u otra manera con mi presencia y con mi escucha, al menos a esas personas que están viviendo esa situación y, además de eso, es entregar y dar como correspondencia a lo que significa la experiencia humana ¿cierto? A que cada uno tiene que aprender de situaciones específicas y que, si a mí me tocó vivir esta situación con mi niña, de esta manera, es porque necesitaba ese aprendizaje, ese fue el regalo que ella me dio. Entonces es muy importante eso para esas familias y para uno mismo cuando transite esa experiencia, como a ti con tu niña o cuando le toque a uno mismo su proceso de muerte;

entonces, me tocó vivir esta experiencia de esta manera porque me tocó aprender esto, porque tengo que caminar este camino y porque hace parte de la experiencia humana y es así. Entonces es hasta donde soltar, cómo hacerlo y también cómo intervenir de manera adecuada para que esa familia tampoco se sobrecargue con tu intervención porque esas son cosas que también suceden, cierto.

Juliana: “ya, no queremos verla más”

Alejandra: “es que yo quiero hacer una reunión familiar con todos los hijos, incluido ese que hace 200 años no viene y pelea con todo el mundo y lo quiero, además, meter a la casa y que venga” y yo he visto intervenciones de ese orden que ¿en qué terminan? En un zafarrancho mucho peor a lo que ya había y a lo que se podía manejar, por la no comprensión de ese sistema. Entonces es eso, revisarlo, entenderlo, también hacerse un análisis profundo uno mismo, revisarse uno, ver qué hay de espejo en esa situación que me coloca a mí en un lugar vulnerable y trabajar con eso acompañada, obviamente, del entendimiento, de que estamos acompañando en el buen morir a un ser humano, no en cualquier momento.

Juliana: ay, no, Aleja, super, me encantó haberte podido escuchar el día de hoy, de verdad que de todas las entrevistas que he hecho esta es la más aterrizada a lo que quería escuchar, porque yo soñaba con que me dijeran lo bonito, todas han tenido muchas limitaciones y muchas cosas. Todas aman la profesión y todas sueñan con que en algún momento van a llegar a ese punto donde estás vos, o sea que no es tan lejano, no está tan imposible como lo estábamos pintando, como nos encerramos en la esfera donde trabajamos y creemos que de ahí no pasa nada más o que en todas las instituciones es igual y claramente no, mira, una institución privada como es Suramericana y hace la labor más linda que las instituciones públicas.

Alejandra: gracias

Juliana: y eso es una meta muy grande y quedo maravillada porque, bien lo dijiste, iniciaste este proceso y claramente tienes mucho que ver en la construcción de todo esto entonces a tu jefe y a ti mi admiración total, de verdad que es lo que espero y sueño en algún momento, pueda trabajar y pueda desempeñar, hacerlo de esa manera porque eso es lo que sueño yo, como eso que no me brindaron a mí poderlo dar, pro dárselo a todo el mundo y hacerlo de la mejor manera posible, que no me digan “no, usted no puede empezar a hacer esto”, que no me limiten porque creo que soñar es maravilloso y poder cumplir los sueños es mucho mejor

-Alejandra: es así y poderse pensar esta profesión y este lugar donde nos colocamos en el cuidado paliativo, esta lección que tuvimos cada una además de manera diferente, de una manera más consciente, haciéndonos cargo de eso que nos corresponde y soltando lo que no, yo creo que es lo más ganador y lo más importante dentro de las instituciones y nosotros mismos lo vemos con

nuestras compañeras porque, claro, nosotros hablamos con todas las instituciones y yo creo que más de una chica que has entrevistado es una persona con la que yo hablo, es amiga, es conocida, y nosotras interactuamos y decimos “claro, es diferente pero es diferente dependiendo de cómo tú lo veas y de como tú lo hagas como trabajadora social” y eso es algo que yo le digo a mis colegas que están en este momento acompañándonos en los programas porque ya no soy solita yo con el mundo sino que somos diez trabajadoras en diferentes regionales del país acompañándonos, haciendo cosas, o aquí mismo en Medellín y que decimos “listo” yo les digo todo el tiempo “esto depende mucho de como usted lo coloque, de su mirada como trabajador social, de las cosas que usted sea capaz de ver que puede cambiar”. Cuando yo inicié a ser trabajadora social en Suramericana es que no había, no había anclaje, trabajo social había estado una o dos trabajadoras sociales antes que yo y de medio tiempo, entonces no habían podido alcanzar nada, si les preguntamos a ellas tendrán otra mirada, pero yo creo que yo me soñé algo distinto y tuve el apoyo de quienes tienen la posibilidad de decidir en Suramericana: de mi jefe, de su jefa, de todas las personas que han estado ahí y se puede. Entonces yo creo que es una construcción que también parte de la mirada de uno y de la forma en la que uno revisa su accionar profesional y acompaña esos procesos, esa creación de procesos que están muy insipientes en el país también porque el tema de cuidado paliativo es insipiente entonces tenemos toda para construir y esa es la invitación también, que vos lo hagas, Juli, que nos acompañes, que en algún momento cuando termines tu carrera nos pases la hoja de vida a Suramericana que necesitamos trabajadoras sociales pero así.

Juliana: ¡qué maravilla!

Alejandra: y que te pongas esa tarea de retornos individualmente y de retar a la profesión y de retar al sistema, es decir “listo ¿qué hacemos con estos seres humanos que están sufriendo en un proceso de muerte? ¿Cómo los acompañamos diferente? Y venga yo le meto la mano aquí, allá entonces construimos algo distinto que yo creo que es posible, lo he visto.

Juliana: no, claro que es posible, es que de hecho a mí me causaba mucha curiosidad que fueran tan poquitos en el tema porque es que todos nos vamos a morir, entonces ¿Qué es lo que pasa? De hecho, todos nos vamos a morir y si todos vamos para el mismo lado porque nadie está apoyando ese punto, por qué si tenemos miles de parteras, miles de doulas, miles de médicos que atienden el parto, la vida, nacer es muy rico, pero y cuando nos vamos entonces ¿Dónde quedan?

Alejandra: es esa mirada de la muerte, lo que te decía, la concepción social de la muerte que tapa tanto ese tema y que uno dice “no, no, no, venga, es que es eso, nos vamos a morir todos” y uno trata de que no a la muerte, de que eso le jitos, de que “no, es que nos vamos a morir”, se trata de que usted cambie el concepto y que también se disfrute la muerte y que también se viva la enfermedad con otra mirada, aunque sea dolorosa, porque el dolor es muy diferente al sufrimiento,

y el sufrimiento es algo que se media con el pensamiento, con la razón. Es cómo cambiamos esa mirada y cómo lo hacemos desde otro lugar y ese es nuestro trabajo, Juli, vos que estás ya inmersa en este tema y que vas a acompañarnos, yo sé, desde muchos lugares, es tener siempre detrás esa parte, estamos cambiando el concepto social de muerte para que muchos más trabajen en ese tema porque es algo que va a pasar y que necesita la sociedad ahorita y cuando las dos nos muramos.

Juliana: Aleja, mil gracias, de verdad que mil, mil gracias; quedo muy agradecida, mi admiración para ti, para tu jefe, le haces llegar, por favor, estas palabras, que hay una niña por ahí, que está a punto de graduarse y que lo admira sin conocer pero que, de verdad, que hermosa la labor que han hecho ustedes y todo el trabajo que han construido, eso es de admirar, de verdad.

Entrevista N°2

TITULO: Aportes de Trabajo Social a los programas de cuidados paliativos en Medellín.

ENTREVISTADORA: Juliana Jaramillo

ENTREVISTADA: Silvia Orozco. 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

DURACIÓN: 16:51 min

Contenido

Juliana: ¿Cuáles son las metodologías implementadas por parte del trabajador social en el contexto de cuidados paliativos?

Silvia: La forma en que yo recolecto la información para poder que todo el equipo tenga conocimiento de eso. Entonces cuando tú haces un ... - hablemos de las herramientas – un diagnóstico social, un familiograma o empiezas a recolectar información y demás, estás conociendo la realidad de un paciente, estás conociendo como todo ese contexto dentro de los que tú vas a poder trabajar para hacer un diagnóstico y finalmente una intervención.

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 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.

Más o menos te contextualizo, las consultas cuando estaba en el instituto y ahorita con la clínica del dolor de Barranquilla que te cuento ¿Cómo son? Normalmente es todo el equipo reunido, si puede estar el médico paliativista o un médico de apoyo formado en cuidado paliativo en ese momento, están enfermería, psicología, trabajo social generalmente todos con conocimiento e información en cuidado paliativo. Entonces como lo realizábamos nosotros, 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.

Juliana: Perfecto. Silvia, ya, por último, la mejor de todas: ¿Has percibido alguna dificultad en tu quehacer como trabajadora social? ¿Cuáles son? ¿A qué podemos atribuir esas dificultades?

Silvia: ¿En el contexto de cuidado paliativo? Bueno mira, dificultades, yo creo que hay una muy grande y es la sociedad o el país en el que estamos, empezemos por ahí, tú sabes que 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.

Entonces yo pienso que el acceso a los servicios de salud es uno de los factores principales, porque muchas personas ni siquiera saben que esto existe, ese es otro factor, la falta de educación frente al

tema de cuidado paliativo, frente al tema de la muerte, frente al tema de los procesos de duelo, la falta de los programas de promoción y prevención. ¿Por qué te digo esto? Así como te pasó a ti, los profesionales no tienen conocimientos sobre cómo manejar, por ejemplo, un [interferencia] difícil en salud entonces lo sueltan como te lo soltaron a ti, que ni siquiera te lo dijeron, simplemente llegaron a hacer la intervención y ya.

Hay otros profesionales que no son formados para ser empáticos, la realidad de un médico de profesional en medicina ¿Cuál es? Que ellos se forman para salvar vidas, para sostener vidas, no para que se mueran, entonces no todos tienen la capacidad empática de sentarte contigo de decirte mira: esta es tu realidad, esto es lo que está pasando. Entonces esa falta de formación hace que haya muchos profesionales como el que te tocó a ti, y 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.

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.

Entonces, son muchos, y lo otro, es la falta de equipos de cuidados paliativos, como te tocó a ti, por lo que yo te decía, yo creo que, en 2018, que yo sepa, INCODOL, el instituto colombiano del dolor y el programa de las Américas eran los referentes en Medellín. A partir de ahí, ya empezaron a formarse otros equipos de cuidado paliativo, pero la falta de conocimiento frente a eso, 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 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.

Entonces, mira que son varias cosas, son varias cosas que se suman a todo esto, pero yo creo que el hecho de que ya se esté hablando de cuidados paliativos de que ya estemos hablando de que existan equipos de profesionales que estén enfocados en eso, de que es un derecho de todo ciudadano, de que no solamente la eutanasia es una alternativa frente a los procesos de enfermedad terminal que ese es otro tema que para nosotros los profesionales de cuidados paliativos no es que la eutanasia no sea válida, sino que primero recibe la atención en cuidado paliativo para que puedas tener esa decisión y tomarla de forma consciente, y hay muchos profesionales que lo primero que van a hacer es ofrecerte o decirte: No, póngase la eutanasia. Y como ya es algo que está legalizado, entonces la gente separa los procesos y empieza un proceso de sufrimiento porque además no la puedes pedir si no has tenido ese proceso de cuidado paliativo y muchas personas cambian la percepción, cambian de idea cuando empiezan a tener el acompañamiento por un equipo.

Entonces mira, es falta de conocimiento, es falta de educación, es falta de inversión, son muchas cosas, son muchos factores, pero yo creo que estamos haciendo la tarea y estamos tratando de que cada día más personas puedan acceder a un equipo de cuidado paliativo como tal, y tristemente no te tocó esa parte, pero bueno, yo creo que ahorita que estás desde la experiencia interesándote en este tema vas a hacer un trabajo maravilloso.

Juliana: No, te cuento que la verdad a mí me marcó mucho, de hecho, yo llegué a la carrera, a trabajo social, por una situación familiar, por la muerte de mi papá, mi papá se suicidó, conocí a una trabajadora social, me habló bonito, hizo una labor hermosa con mi hermana y conmigo y desde ahí dije: yo quiero estudiar lo que estudió esta señora porque yo quiero algún día ayudar a las personas como ella me ayudó a mí en ese momento. Es una etapa súper linda, llegó yo a la carrera, ya luego obvio no contaba con que me iba a encontrar con otra situación parecida, donde yo iba a otra vez lo mismo, y en el caso mío a mí me tocó asumir como mi rol de trabajadora social, no era la paciente, no era la cuidadora, sino como la trabajadora social de mi familia. Entonces darle todo este proceso a mi familia, ayudar a mi familia con todo el proceso con mi hija porque se negaban rotundamente a que una niña de dos años se fuera a morir por un cáncer, era imposible para ellos entonces mi mamá, los abuelos, los primos, los dos niños de cinco años: “se va a morir” No entendía nadie nada, y mi pareja también la negación absoluta de que la niña se iba a morir por eso. Entonces me tocó asumir todo este rol, lo hago con ellos, pero quién me atendía a mí. Entonces cuando yo me sentí día y dije: buena ya, mi familia está bien, todos lo entendieron, todos lo vivimos muy bonito, logramos que el día de la muerte de la niña fuera algo lindo y de recordar bonito. Yo les digo a ellos para mí es el día más lindo que hemos vivido en la vida, de mis días ha sido el más lindo el día de la muerte de mi hija, fue hermoso y agradecí que ellos pudieron entenderlo de esa manera y no verlo como una tragedia, pero ya después que todo eso pasó, ya me senté y dije: Uyyy! ¿y ahora? ¿Dónde

estoy? ¿Quién viene dónde mí? ¿Ahora quién viene y dice venga Juliana hablemos? Entonces ahí ya me dije yo: creo que sí es muy necesario ese día vi la necesidad de un trabajador social en ese contexto y me parecía a mí que obviamente faltaba mucho por hacer o por trabajar, luego me di cuenta, claro, que hay trabajadores sociales en el Pablo Tobón, sí los hay, pero están muy de la parte asistencialista, son los que nos dan los almuerzos, son los que nos dan los pasajes, los que nos dan el hospedaje, son los que permiten que se queden los acompañantes por paciente, ahí está el trabajador social, sí está pero no está haciendo la labor que quisiéramos hacer. Pienso yo obviamente pues que parte de su rol asumido a su rol deseado es diferente pero obviamente es un proceso.

Silvia: Y te cuento algo, esto no es fácil, tú que ya viviste la experiencia de la muerte de tu hija, todo eso, digamos pues, qué quizás tú lo veas como algo ya parte de la vida, me puede pasar a mí, le puede pasar a cualquiera, me pasó con mi hija, pero no todos son personas que sean capaces de estar en eso. Yo te cuento que yo hablo con muchos amigos colegas y todos me preguntan lo mismo: Venga, ¿usted cómo hace para estar en eso? Eso es muy duro. Y son personas que trabajan en salud, pero están desde donde tú misma lo dijiste: en la parte asistencial, en ayudar, en esto y aquello ... Y hay cosas en que sí hay realidades duras, pero cuando tú estás acompañando a alguien que se va a morir, para ellos eso es, ¡Dios míos! ¿Ustedes cómo hacen? Esto no es para cualquiera. Obviamente cuando uno vive las experiencias o cuando te encuentras casos similares, por ejemplo, que llegues a hacer una consulta y te toque exactamente una historia similar a la que tú viviste, de eso toca, es un poco frustrante a nivel personal, quiero que lo veas así y que esto se convierta también en una manera de llevar todo ese proceso tuyo, porque obviamente hay ahí duelos todavía, ahí hay cosas que trabajar, y eso es lo que yo he aprendido, en esto tú trabajas todo, tú todo el tiempo tienes que estar en función a sanar, a liberarte de cosas, a sanar todas esas rabias, esos rencores o todas las cosas que piensas que llevas dentro, incluso desde épocas infantil, tú empiezas a trabajar un montón de cosas y a ver cosas ahí, y vas encontrándote con realidades que te conectan y que te enfocan. Entonces uno tiene que aprender y yo la respuesta que les doy siempre es, yo me metí a trabajo social porque quiero ayudar a la gente.

Y te cuento que esta especialización antes de graduarnos una amiga me habló de ella y yo dije: ¡Ay no! Eso debe ser muy horrible. Y heme aquí. Yo empecé a buscar la especialización y cómo te dije, cuando yo empecé en 2012 a buscar yo ya estaba cansada de esa parte y te cuento que no me enganché con ninguna y cuando llegué a la San Buenaventura y cuando vi la especialización Cuidados al final de la vida, vi el pensum y ya, ahí quedé, me metí de lleno.

Yo les digo a ellos, esto para mí, es algo que yo quiero ayudar, pero desde este lado, desde este punto, desde este aspecto, de todo lo que tiene que ver con acompañamientos al final de la vida, en

procesos de duelo. Y me gusta, y lo hago, y aprendí que no me puedo enganchar, que yo tengo que tener esa capacidad de listo, que puedo conectar con tu historia en este momento y puedo tratar de ayudarte a encontrar soluciones o encontrar los recursos con que cuentas para poderlas solucionar, pero ya cuando termino contigo listo, ya ahí quedó. Eso es lo que pasa con muchos profesionales en este tema y ahí es donde se queman, que se siguen cargando como: ¡Ay! ¿Yo qué voy a hacer para ayudar a Juliana? ¿Yo cómo voy a estar en ese proceso? ¿Yo qué le puedo brindar? Entonces por eso te digo, es un trabajo constante, No es fácil, pero es gratificante. Que grato verla llorar.

Juliana: Llorar está bien, llorar es muy bueno, libera mucho. Silvia, mil gracias.

Entrevista N° 3

TITULO: Aportes de Trabajo Social a los programas de cuidados paliativos en Medellín.

ENTREVISTADORA: Juliana Jaramillo

ENTREVISTADA: Lorena Ruiz, Profesional en trabajo social de la Universidad Pontificia Bolivariana de Medellín, 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.

DURACIÓN: 42:35

Contenido

Juliana: Lorena, entonces vamos a empezar esta entrevista. Lo principal, es como conocer un poco de ti, ¿Cuál es tu nombre completo?, ¿en qué universidad estudiaste? ¿cuándo te graduaste? ...un poco de todo esto.

Lorena: Bueno, mi nombre completo es Diana Lorena Ruíz, Trabajadora social de la Universidad Pontificia Bolivariana, me gradué en el 2004. En mis prácticas de pregrado, viví algo un poco parecido a lo que mencionaste ahorita y no fue digamos a nivel personal, pero yo hice las prácticas en el San Vicente, y a pesar de que allá hace tiempo tienen la clínica del dolor, y está el doctor Tiberio Álvarez, que es un pionero en todo esto, no en todas las áreas, para ese tiempo, había alguien quien diera asistencia en lo que son cuidados paliativos, o en cualquier proceso que haya una mala noticia, estas cosas. Yo escogí hacer la práctica en oncología infantil, ahí en el hospital infantil, había una trabajadora social, pero era meramente asistencia social, el tema de: vaya ponga la acción de tutela en la Alpujarra, tenga este mercado, pero no había ninguna clase de intervención familiar ni contención de crisis, ni nada de eso, de hecho, como directora de prácticas, digo, ella

pues, como coordinadora de prácticas, no me ayudó mucho, y me tuve que trasladar a la parte de oncología de adultos, en donde no había ni siquiera trabajadora social para dar mercados, no había nada, entonces me dejaron ahí solita, a mí me coordinaba la trabajadora social del área de rehabilitación, que muy amablemente lo quiso hacer, pero ella me decía no tengo ni idea qué decirte, oncología nada que ver. Bueno, yo como pude hice lo mucho o poco que pude hacer, ¿qué empecé yo a ver ahí? que la gente salía del área de donde se hacían las quimioterapias, o incluso cuando iban por consulta externa a que le miraran los exámenes, con la noticia de que o habían recaído en su cáncer y ya de pronto era terminal como lo llaman, o con la nueva noticia de que tenían un cáncer, y estas personas salían de ahí a la deriva, supuestamente para la casa, ellos de verdad ni se sabe a dónde se iban, porque uno sale entumecido y en shock, pero no había ningún proceso, que del doctor los pasara algún lugar, para hacerles contención, para hacerlos sentir mejor antes de irse del hospital, sino que yo me los encontraba por casualidad en las aceras, de ahí del hospital, por ahí paraños llorando, y tenía como de manera informal, les preguntaba venga ¿se siente bien? venga vamos a mi oficina, pero no había un proceso, y ahí mismo en ese edificio estaba la clínica del dolor, donde ellos hacen muchas cosas que se hacen hace muchos años muy chéveres, pero que no lograban abarcar a todas las personas, sobre a todas esas personas que estaban recibiendo sus diagnósticos recientes, entonces eso me dejaba devastada, ¿qué es esto tan horrible? cómo es que yo esté haciendo esta ayuda de manera informal, por casualidad, porque la persona tuvo la suerte de encontrarme cuando yo iba para el almuerzo en la cera, y no porque hay un proceso, entonces me quedé con ese sinsabor, tal vez del mismo que tú me hablaste que tu viviste con tu hija, y desde ahí me enamoré de este tema, para ese entonces, este término de cuidados paliativos todavía no era muy conocido, de hecho ahora todavía hay mucho desconocimiento, cuando eso pues más. Pero me apasionó eso: la idea de poder ayudar a alguien en un momento de tanta crisis. Y ya me gradué.

Juliana: ¿Cuál fue el énfasis de tu carrera?

Lorena: En investigación social, es algo que me encanta, incluso ahora en el tema de paliativos, como es un proceso el proyecto que estamos montando, si lo tengo a futuro hacer algo de investigación con el tema de la muerte, porque se me da fácil, esto de recoger la información, de sistematizarla, de hacer los análisis en las bases de datos, las estadísticas, todo eso se me facilita, y dentro del equipo que tenemos las otras chicas no manejan esto, entonces es como de mi interés trabajarle a la investigación social. Y bueno ya me casé, me fui para el exterior, me quedé por allá como 16 años afuera, sí hice lo que es trabajo social, pero desde el área de acompañamiento familiar, en cuanto a pedagogía de crianza positiva, otras cosas, siempre con la ilusión y el sueño de

hacer lo de paliativos, se me dio, me devolví para Colombia, lo estudié y hace dos años ya estoy metida en este cuento y encantada porque era mi sueño.

Juliana: Lorena, ¿cuáles son las funciones que se realizan como trabajador social en el contexto de los cuidados paliativos?

Lorena: Bueno, hay una primordial, precisamente porque, yo creo que solamente nosotros tenemos ese talento, que es conectar a las personas con los recursos. 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.

Juliana: Perfecto, Lorena, ¿hay alguna guía o lineamiento desde el trabajo social que podamos utilizar para la evaluación o el diagnóstico en la intervención en todo ese contexto de cuidados paliativos?

Lorena: Pues mira, básicamente, el diagnóstico, es lo mismo, miramos tipología familiar, ciclo vital, antecedentes relacionales y patrones de crianza, sobre todo cuando son casos de niños, que es lo que a mí más me gusta, lo que son roles, jerarquías, responsabilidades, todo esto con el ánimo de lograr cubrir todas estas cosas que el equipo no ve, porque por ejemplo, una mamá, (yo sé que tú me vas a entender muy bien), que tiene la abuela, que tiene un niño enfermo, pero que tiene en la casa a la abuelita con otros hijos, y anda completamente angustiada todo el tiempo en el hospital, porque no puede estar en la casa tal vez cuidando de sus hijos y también de su mamá que está enferma, entonces, no hay nadie más en el equipo interdisciplinario que maneje esto, vamos mirando todo eso, la manera en cómo se comunica, las costumbres, la comunicación es muy importante, porque es donde vamos a indagar en el cerco del silencio, que es típico cuando hablamos de cuidados paliativos, es como muy general, esconderle al paciente la información, hay que indagar si mucho en las creencias espirituales, que de pronto desde otro tipo de diagnóstico con otra intención uno no indaga tanto en eso, pero cuando es paliativo sí, es muy importante porque eso se vuelve una estrategia de afrontamiento entonces hay que tener claro cuál es para utilizarla.

Otra particularidad, podría ser 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. 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 prevención, 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.

En cuidados paliativos, en todo es muy importante, pero en paliativos aún más porque casi no hay recursos, entonces le toca a uno tener eso muy claro para poder conectar, la gente no tiene ni idea de donde 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. Y bueno, se tienen como unos instrumentos, que, si hay muchos, para medir la carga del cuidador, porque es fundamental en cuidados paliativos hay como 11 distintos.

Juliana: ¿Y en el equipo interdisciplinario? ¿cómo nos va con ese equipo?, ¿Qué tanto trabajamos de la mano?, ¿Somos importantes o no?, ¿No nos llaman?, ¿No nos tienen en cuenta para nada?

Lorena: Aquí en Colombia no. (Risas). Hay que ser realistas. Yo con mi equipo dentro del proyecto, trabajamos súper bien, porque somos todas psicólogas de los cuidados paliativos, somos colegas en ese aspecto pero somos un equipo interdisciplinario, somos dos medicas generales, tres psicólogas y yo que soy la trabajadora social, y, como todas hicimos esto de la psicología de los cuidados de los paliativos pues tenemos como ese entendimiento de la importancia de trabajar interdisciplinariamente, entonces si estamos como muy organizadas, delimitando muy bien como la funciona de cada una.

Pero esto en la realidad no se da, institucionalmente, sobre todo en los hospitales, no se da, porque comencemos por decir que nos sacaron de los hospitales, ¿imagínate qué importancia tenemos? cero. 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 interdisciplinar 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; el psicólogo va a poder hacer algo, como desde la parte individual de cada uno, y depende de sus competencias, inclusive hasta personales, podrá juntar para que le salga algún diagnóstico, pero en general no. Los médicos tampoco, las enfermeras no, ahora, esto de contactarlos con los recursos menos, es algo que solo hacemos nosotros, la parte de resolución de conflictos. que es tan importante en los paliativos.

Uno siempre ve esto de los paliativos y el acompañamiento del final de vida como algo muy triste, de la pobre persona que se está muriendo, que uno va ir a ayudar porque no se quiere morir, y uno se encuentra que eso no es verdad, el que se está muriendo está listo para morir, y normalmente lo que le impide poder morir tranquilo es un montón de problemas que tienen que ver con la familia, que la herencia de yo no sé quién, que los apegos, que eso lo maneja más la parte de psicología, pero como quiera que sea, el psicólogo identifica lo que está pasando, pero no tiene la capacidad de abordar la familia y tener la capacidad de decidir voy a hacer una resolución de conflictos, entonces ahí ya hacemos la sesión psicología y trabajos social, para poder hacerlo más integral, el tema de manejo de grupos, eso también es algo que se nos da muy fácil.

Ahora con el proyecto también noto que lo que es la capacidad de planificación, programación, ejecución, supervisión y evaluación que tenemos nosotros 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 abriendo el campo para que se empiece a reconocer todo esto.

Juliana: ¿Tienes el conocimiento de qué es un trabajador social en Colombia? ¿Entonces aparte de ir a buscar los recursos no hace nada más?

Lorena: En el ámbito de paliativo, en el San Vicente, por ejemplo, me acuerdo de que mandé hoja de vida allá. Creo que allá esa parte como de atención y crisis, son los psicólogos, y allá hasta donde tengo entendido y en todos los hospitales, nos relegaron a asistentes sociales, eso lo hace como otra persona, entonces ya él y trabajador social como tal no va al hospital a menos que sea privado que quiera como intervenir, yo me presenté, por ejemplo, a las clínica Las Vegas, era una posición para trabajar en la unidad de cuidados intensivos, y yo dije eso es paliativo, cumplo el perfil y resulta que no, y eso que buscaban la trabajadora social, porque ellos, los dueños son españoles, porque tú sabes que el trabajo social viene de España, allá si entienden de que se trata esto y nos dan la importancia, y ellos quieren pagar a una persona, y traer ese modelo acá, por eso es que Vegas pide esto. Pero, entonces, cuando empecé la entrevista me di cuenta de que la parte de paliativos no la iba a poder ejercer, porque ellos necesitaban una trabajadora social para conectar con recursos, para

decir a donde ir, ahí no se da lo de mercados ni eso, era solamente esto, y me decían que cuidados paliativos no porque para eso tenemos otro equipo, y en ese equipo no había trabajadora social, no entramos ahí, esa es la realidad. A parte de que verdad, 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.” Incluso, yo pertenezco a la Asociación Latinoamericana 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, escribiéndome mucho, empujándonos a tratar de hacer investigaciones y cosas para no quedarnos atrás, pero la verdad no hay mucho. Eso no es para uno desmotivarse, a mí me motiva más. Hay que seguir, y desde el proyecto no solo haciendo sino también la parte de pedagogía, de ir a los pregrados y hablar de esto, de ir abriendo este campo, de verdad, que los cuidados paliativos nos piden a gritos.

Juliana: Al final, casi que todos vamos a llegar a ese punto, casi que todos vamos a necesitar en algún momento de ese trabajador social, el final de todos es morirnos. Es súper importante, es muy casual que no seamos tan visibles en ese ámbito cuando deberíamos estar liderando prácticamente esto.

Lorena: Exacto, es muy triste porque entonces vos ves médicos, psicólogos y hasta enfermeras haciendo webinars y hablando de temas familiares, y pueden que sepan, y es gente que se ha dado la tarea de capacitarse, de leer, pero da la idea, como si no hubiese una profesión que cubriera eso, y que a ellos les toca inventar y sobre educarse, cuando nosotros estamos, por ese lado es como muy

triste, qué hace un médico hablando de familia, muy chévere que lo sepa para que pueda atender mejor, pero entonces, ¿dónde estamos nosotros?

Juliana: ¿Qué metodología implementamos nosotros en cuidados paliativos? ¿De todo eso que estudiamos cuales implementamos?

Lorena: La metodología tradicional, lo que es la atención individual, las visitas domiciliarias son básicas en cuidados paliativos, porque precisamente la persona está enfermita, no las vas a hacer ir a un consultorio, toca ir, nosotros somos los que vamos allá. De pronto, podría decir que hay una particular, porque así nos hayan sacado del hospital, pueden surgir casos en los que nos piden atención "domiciliaria pero hospitalaria", que la persona ya está en final de vida, entonces nos toca es ir al hospital, pero de manera particular. También la metodología en intervención educativa, que la estamos aplicando mucho en lo que es el proyecto; en cuanto a esto de la educación social de la muerte, porque el proyecto busca es promover ese cambio de concepto de muerte a nivel social, porque eso complica todo, esa idea que tenemos de que la muerte es sufrir, complica los procesos de duelo, nos deja estancados en ese proceso evolutivo, estamos enseñamosles a los niños, los niños le enseñan los mismo, y así, no salimos de ahí, si queremos como empujar ese cambio social y hay mucha metodología educativa, pero básicamente es lo mismo y esa mirada polivalente que tenemos nosotros de poder juntar los procesos que son individuales, de grupo que son comunitario, nosotros no vemos esas cosas por separado, como otras profesiones pueden hacerlo, el psicólogo muy sabio y maestro, pero como en esa parte individual, y hay unos que van más allá y logran como llegar muy bien a la parte familiar, pero nosotros tenemos ese concepto de estándar, de todo junto, en los cuidados paliativos vos podes hacer la atención individual, y tener los grupos de apoyo, entonces manejar eso en los grupos de apoyo, y la parte comunitaria es a nivel educativo, estamos tan atrasados que no hay cómo hacer intervención comunitaria ya como de algo en específico, toca como desde la psico educación, desde la prevención.

Juliana: Perfecto. Por último, después de todo esto tan lindo, a parte de las dificultades que hemos visto, ¿qué otras dificultades que tiene el profesional del trabajo social en este contexto. a qué le puedes atribuir esto?

Lorena: Básicamente, nos tienen muy limitadas las intervenciones y la carrera en sí está muy relegada. Pero la culpa no es toda de los demás, hay que reconocer que en muchas cosas el trabajador social está muy pasivo, en la parte de la investigación somos muy pasivos para eso, y uno ve desde la medicina desde la psicología, que cuando vos investigas algo y podes probar con información que una cosa es de una manera o de otra, eso como que cobra importancia, como que se posiciona, pero nosotros, muchos, nos hemos quedado con esa parte asistencial, con esa parte

altruista de: nosotros estamos para ayudar al pobre, entonces estamos muy concentrados en eso, que es muy bonito y nos lleva a muchos a estudiar trabajo social, pero que nos está estancando la profesión, porque entonces no están surgiendo nuevos conceptos, nos quedamos con todo lo de Mery Richmond, todo de por allá de hace tiempos, con los modelos de otros países y entonces los poquitos que están metiéndose en esto del cabildeo que es muy necesario, políticas sociales, todo eso, ya pasan es como a ser revolucionarios y todo, ya como que los miran de otra manera, hace falta como en la formación de pregrado no sé, hace mucho tiempo que hice el pregrado no sé si esa parte ya cambió, no sé si es la academia, o son los mismos estudiantes, que como que a esa parte no le dan la misma importancia y mientras, eso no se priorice la carrera no va avanzar, ósea vamos a estar ayudando a mucha gente, pero la carrera en sí no va avanzar ni va a tener reconocimiento, entonces nos toca ponernos las pilas, cada uno, como a involucrarnos más en políticas sociales, en la parte de investigación, y seguir también en la parte asistencial pero estar más metidos cosas que de verdad generen cambios y que pueda estar el nombre de alguien que hizo esto y dijo esto y era un trabajador social.

Juliana: Se pueda dar un reconocimiento a lo que verdaderamente están haciendo. Hace falta por parte de la academia, por ejemplo, yo recuerdo, terminé materia hace como 4 años, cuando veíamos algo de trabajo social con salud o referente al área de la salud, era una materia electiva, y si no se inscribían más de ciertas personas no se baría, de hecho, me acuerdo que me inscribí y no se abrió en el momento que la fui a tomar. Yo hice mis prácticas también en un hospital pero en Argentina, yo me fui de intercambio e hice las prácticas en un hospital de Argentina y me encontré casualmente, al trabajador social más asistencial del mundo, dábamos gafas, prótesis, ojos, dábamos de todo, y era lo único que hacíamos, remodelábamos casas, iban donde nosotros a que les llenáramos un formulario, le remodelábamos el baño, le poníamos rampas para discapacitados, la entrada, el trabajador social más asistencial, y llegué muy enamorada de ese cuento del trabajo social en el área de salud, pero yo decía aquí en Colombia no puede ser igual, donde quién voy para que me renueven el baño, eso no pasa. Conocí a una profe en la universidad y ella me empezó a mostrar el área de la salud de Colombia, un poco diferente, no lo veíamos así, de pronto los que hacen visitas domiciliarias, pero los hospitales privados, entonces vi que esto me interesa, me dijo voy a dictar una electiva, me inscribí y a la final no se abrió porque no hubo tanta gente, entonces no es algo que nos estén educando para ello, debería ser algo obligatorio, es una elección si al final te quieres desempeñar o no, pero realmente, en algún momento todos lo vamos a necesitar.

Lorena: Pero con esa decisión, (interferencia) las universidades van a tener la tendencia de desaparecer la electiva, ¿qué va a ser el punto? ¿para qué te van a enseñar una cosa que no vas a poder ejercer ni hacer nada? entonces es ir para atrás definitivamente, pero entonces este camino

que se puede tomar con los cuidados paliativos se puede hacer aparte, no desde lo que te ofrecen como visión desde el trabajo social, pero si se puede hacer como lo hice yo. Yo hice fue la psicología de los cuidados paliativos, me siento muy bendecida porque se complementa muy bien, ya tenía la formación para familia, grupos, para comunidad todo eso, pero ni cerca como una psicóloga, en esa parte individual, entonces esta especialización me dio todas las herramientas para entender esa psicología especial de los paliativos, porque psicóloga no soy, incluso, cuando en los casos salen cosas más específicas desde la psicología, de una toca devolverse a la psicóloga para que trabaje ese aspecto y luego yo retomo, el trabajo interdisciplinario de paliativos es muy bonito, me acuerdo de un caso hace ´poco de una señora de 100 años que estaba súper enferma y la familia no la quería dejar morir, le daban sus crisis de unas infecciones urinarias y la llenaban de antibióticos, y no se moría, la llevaban cada 15 estaba en esas crisis, y tenía un tumor, estaba en unas condiciones terribles pero no la querían dejar ir, esa intervención fue muy bonita, porque era toda la familia: los hijos, la nuera, los nietos y éramos psicólogo, médico y yo, haciendo ese acompañamiento y ese día hasta ganas de llorar nos dieron, porque es como debe ser, como el sueño de uno, porque entonces ellos preguntaban si no le damos las plantillas para la infección qué va a pasar, ¿cómo se va a morir?, haber doctora explíqueles, entonces ella entraba y explicaba, y yo hacía como toda la parte de que esa dinámica familiar en sus comentarios fuera leyendo, la psicóloga estaba ahí pillándose cuál era el problema, quién era el problema, y era la cuidadora, era la que no quería dejar ir, ya luego nos reunimos y es fantástico, así es como debería ser, pero es muy difícil que se dé.

Juliana: Lo bueno es que no es imposible.

Lorena: Nada es imposible.

Juliana: Eso es lo mejor, Lorena muchas gracias por este espacio, me aporta mucho a la investigación y me motiva mucho más a seguir en este cuento, yo ya casi con el diploma en la mano y con las ganas de seguir ejerciendo en esto que tanto me apasiona.

Lorena: Me encanta haberte conocido, saber que estás ahí apenas empezado. Nosotros apenas estamos empezando el proyecto, nos está yendo bien, hay que empujar demasiado, pero ahí vamos. Me encanta haberte conocido porque como no hay tanta gente ahí tan metida en esto, eventualmente seguiremos en contacto, y te tendremos en cuenta en la medida que se vayan necesitando cosas porque para esto se necesita es pasión.