



Tipo de documento: Tesina de Grado de Trabajo Social

Título del documento: Situación de final de vida en el cotidiano: estrategias profesionales de cuidados paliativos en el ámbito domiciliario

Autores (en el caso de tesis y directores):

Alan Daniel Miranda

Gerson Danilo Candil Garzón

Elena D`Urbano, dir.

Datos de edición (fecha, editorial, lugar,

fecha de defensa para el caso de tesis): 2019

Documento disponible para su consulta y descarga en el Repositorio Digital Institucional de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires.
Para más información consulte: <http://repositorio.sociales.uba.ar/>

Esta obra está bajo una licencia Creative Commons Argentina.
Atribución-No comercial-Sin obras derivadas 4.0 (CC BY 4.0 AR)



La imagen se puede sacar de aca: https://creativecommons.org/choose/?lang=es_AR



**UNIVERSIDAD DE BUENOS AIRES
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL
ÁREA DE INVESTIGACIÓN:**



**SITUACIÓN DE FINAL DE VIDA EN EL COTIDIANO: “Estrategias
Profesionales De Cuidados Paliativos En El Ámbito Domiciliario”**

Trabajo de Investigación Final/Tesina

Autores:

Alan Daniel Miranda, DNI 37787300, alants933@gmail.com

Gerson Candil, DNI 94840650, gercandil@gmail.com

Tutor Temático: Elena D`Urbano, edurbano05@gmail.com

Seminario TIF/Tesina: 1° Cuatrimestre del 2018.

Fecha de presentación: 28 de Marzo de 2019

Resumen

Título: SITUACIÓN DE FINAL DE VIDA EN EL COTIDIANO: “Estrategias Profesionales De Cuidados Paliativos En El Ámbito Domiciliario”

Autores: Alan Daniel Miranda (Alants933@gmail.com) y Gerson Candil (gercandil@gmail.com)

Fecha de presentación: 28/03/2019

El presente trabajo tiene por objetivo analizar las estrategias de atención del equipo interdisciplinario en proceso de cuidados paliativos en el ámbito domiciliario y su relación con la vida cotidiana de las personas que se encuentran en situación de final de vida y su red vincular. El Trabajo Social forma parte importante de las intervenciones en cuidados paliativos, entendiendo que tanto la formación de dicha carrera, al igual que esta área de inserción, abogan en pos de los Derechos Humanos, y por ende también procuran la mejora en la calidad de vida de las personas. En este sentido, la pertinencia del Trabajo Social pasa por lo fundamental que se vuelve comprender la trayectoria de las unidades de tratamiento, donde se suelen ver rupturas de lazos sociales, al igual fragmentaciones en los procesos de final de vida, entre otras cosas, donde se recurre a una estrategia primordial: el trabajo interdisciplinario para un abordaje multidimensional centrado en las potencialidades y necesidades de las unidades de tratamiento. Para abordar la presente investigación, se trabajó con fuentes primarias provenientes de siete entrevistas a diversxs profesionales del **Instituto Pallium Latinoamérica**, específicamente en el programa de cuidados paliativos domiciliarios desarrollada por la organización (Médicos/as, psicólogas/os, psiquiatras, terapistas ocupacionales, enfermeros/as y trabajadoras/es sociales). Para generar una introducción al tema, se realiza un breve desarrollo de la concepción de la muerte y su historización, para luego, desde los aportes de las entrevistas desplegar la importancia de comprender a la familia, en sus diversas formas, como parte de una red vincular. De lo cual se desprenden las estrategias que el equipo construye desde una modalidad de atención interdisciplinaria que tiene como foco una perspectiva integral de salud, en la que la comunicación se trabaja como un eje fundamental del cuidado.

Palabras claves: *Cuidados paliativos, cotidiano, red vincular, fin de vida*

Índice

Introducción.....	1
Capítulo 1 FINAL DE VIDA: Del Hogar al Hospital, del Hospital al Hogar	7
Muerte Hospitalaria: Algunas nociones	7
La muerte: Un fracaso	11
Medicalización de la muerte	14
Condicionantes del lugar de la muerte	17
¿Hogar, el escenario ideal?	23
Datos y Marco Normativo en Cuidados Paliativos	26
Capítulo 2: Cuidado, una Política Pública en lógica familiarista.....	29
El proceso del final de vida en clave de Salud integral	30
Proceso salud/enfermedad/muerte: la enfermedad entre paréntesis	31
Cuidados paliativos	33
Algunas definiciones y debates	33
Atención paliativa: Entre lo crónico y lo terminal	35
Cuidado en términos de Derecho.....	37
Cuidado: Historia y trayectoria familiar.....	44
Familia Como Parte De La Red Vincular	46
Familia, una relación social histórica	47
Estrategias familiares de cuidado	48
Capítulo 3: Estrategias de atención en los cuidados paliativos domiciliarios	51
Cuatro nociones centrales: Modalidad de atención, estrategias profesionales, familia y vida cotidiana.....	52
Modalidad de atención, el saber construido en conjunto.....	52
Interdisciplina: Un abordaje en cuidados paliativos.....	53
Ateneos: Espacios para construir una mirada integral	58
Estrategias de atención y el proceso de organización familiar.....	60
Organización del cuidado: Lo práctico, afectivo y comunicacional	64
La comunicación como una dimensión fundamental del cuidado	65
Facilitar el diálogo: Una estrategia de cuidado del equipo.....	66
Sostener una parodia: el llamado cerco de silencio.....	68
El oído, el último de los sentidos que se pierde: Formas históricas de comunicarse	70
Cotidianidad: Construcción del cuidado.....	73

Fortalezas y debilidades del cuidado domiciliario y hospitalario 76

Conclusiones finales 79

BIBLIOGRAFÍA

Anexos

Anexo N 1

Anexo N 2

Introducción

*“La noche viva se disipa con la claridad de la muerte
(...)” (Michel Foucault)*

El presente trabajo constituye el informe final del Trabajo de Investigación Final (TIF) de la carrera de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales de la UBA.

El acercamiento a la institución elegida, se debe al interés particular de los autores de dicha investigación en su modalidad de trabajo y trayectoria, la cual fue conocida a partir de lecturas previas, visitas y charlas con algunos de sus profesionales.

De esta forma, el Instituto Pallium Latinoamérica es el espacio donde se llevó a cabo esta investigación, hablamos entonces de una organización sin fines de lucro que surge en el año 1993, por medio de un amplio equipo interdisciplinar de profesionales de la salud que se han formado específicamente en la temática, llevan a cabo cuidados paliativos con criterios de alta calidad.

Es posible resaltar que dicha institución cuenta con tres ejes fundamentales, que son, la tarea de docencia, la investigación clínica en Medicina paliativa, y el programa de seguimiento en cuidados paliativos domiciliarios. Por medio de estas tres áreas de trabajo busca, generar conocimiento y colocar a disposición -de quien esté interesado- documentación e información sobre la temática.

Esta institución tiene como misión, promover la calidad de vida desde la prevención del sufrimiento, asegurando los Derechos tanto de las personas como de sus familias a lo largo del proceso de enfermedad y/o situaciones que amenazan la vida. En su visión, Pallium busca constituirse como una organización no gubernamental (ONG) tratando de promover y potenciar la consolidación de los cuidados paliativos como respuesta al sistema de salud público y privado¹.

¹ Información disponible en, <http://www.pallium.org.ar/index.php?id=7>

Teniendo en cuenta lo mencionado anteriormente, se planteó la siguiente pregunta problema, de la que parte esta investigación **¿Cómo las representaciones sobre el cuidado (o las formas de entender el cuidado paliativo) por parte del equipo interdisciplinario del Instituto Pallium Latinoamérica, orientan la construcción de las estrategias de atención con las unidades de tratamiento que se encuentran en proceso de cuidados paliativos en la internación domiciliaria?**

Es importante aclarar que partimos de entender los cuidados paliativos como, el cuidado activo y total de pacientes con enfermedades que limitan la vida, el cual incluye a sus familiares, a partir de un equipo multiprofesional, en situaciones en las que la enfermedad no responde a terapéuticas curativas o permitan que se prolongue la vida. Tal como dice D`urbano (2016) “(...) *los cuidados paliativos se extienden más allá del alivio de los síntomas físicos: buscan integrar las diferentes dimensiones del cuidado: física, psicológica, social y espiritual, de tal modo de facilitar al paciente no sólo morir en paz sino vivir tan activamente como sea posible hasta el momento final (...)*” (D`urbano. 2016: pp. 13).

Sin embargo, dado que no existe una política de cuidado en situación de enfermedad crónica y/o final de vida, se considera que en el ámbito nacional no existe un programa de asistencia integral que suponga la atención paliativa domiciliaria para personas en situación de final de vida. Las personas en ocasiones desean pasar los últimos momentos de su vida en su domicilio, pero sin los recursos y al no existir el cuidado necesario, terminan internados en el Hospital o en el mejor de los casos derivados a algún Hospice². Al no poder morir en casa, por cualquiera de las variables que uno pueda poner en juego, sumado a que no hay política que contenga a la persona con enfermedad grave, si la persona quisiera morir en casa, tampoco hay política que contemple el cuidado familiar. Desde las Políticas Públicas no hay una línea de cuidado proveniente del Estado, o si se quisiera, podría decirse que el Estado actúa por omisión al elegir no actuar sobre esta instancia de la vida. En este sentido, se plantea como objetivo general de la presente investigación: **Conocer la organización del cuidado en el ámbito domiciliar de la unidad de tratamiento en el proceso de salud/enfermedad/muerte, en relación con las estrategias de atención en domicilio**

² Los Hospice son instituciones no estatales, gratuitas, que acompañan a las personas que tienen enfermedades terminales. A través del método de Cuidados Paliativos, el Movimiento Hospice ofrece un tratamiento especial por medio de un equipo de voluntarios y profesionales que ayuda a integrar la multiplicidad de dimensiones de la persona, en especial la espiritual.

desarrolladas por el equipo interdisciplinario del instituto Pallium Latinoamérica en el año 2018, vistas desde las representaciones de cuidado que subyacen en el equipo de salud.

Para ello, se analizan los resultados de las entrevistas, frente a determinadas nociones y conceptos, tales como la **organización del cuidado** y el cuidado en sí mismo como eje articulador de intervenciones plasmadas en un espacio que consideramos como “no institucional”/cotidiano. Es en este sentido que introduciremos definiciones tales como cotidianidad/vida cotidiana. Además, se partirá de entender el proceso salud/enfermedad/muerte desde una perspectiva integral y frente a una noción de cuidados en situación de final de vida, que involucre a las redes vinculares y la familia, es decir, lo que llamamos “cuidados paliativos”.

Los hallazgos de esta investigación se presentan en tres capítulos, que responden progresivamente a la pregunta y objetivos de investigación. El primero de los capítulos, se titula “Final de vida: del Hogar al Hospital, del Hospital al hogar”, se aborda y describe un primer acercamiento a la institucionalización de la experiencia del morir. Introducimos algunos cambios al respecto de la conceptualización de la muerte a lo largo del siglo XX, este capítulo hace más de introductorio y refiere en un principio a una caracterización histórica del fin de vida que consideramos es necesario entender para desarrollar las practicas paliativas de la actualidad, nunca desentendiendo a los sujetos desde una perspectiva histórico social.

El segundo capítulo denominado, “cuidado”: una política pública en lógica familiarista, introduce en un primer momento el proceso de final de vida en clave desde una perspectiva de salud integral. Se conceptualiza a los cuidados paliativos como un proceso que introduce no solo al sujeto sino también a la familia. Se realizan diversas definiciones de la noción de cuidado, vinculado a la historia de vida y trayectoria de cada sujeto. La importancia de este capítulo radica en el análisis de las definiciones de cuidado por parte del equipo, pensándolo en términos de derecho y entendiendo que, en algún sentido, orienta las estrategias de intervención, ya que el cuidado aparece muchas veces vinculado a relaciones históricas de poder y conflicto.

Para finalizar el último y tercer capítulo llamado “estrategias de atención en los cuidados paliativos domiciliarios” aborda cuatro nociones centrales: las estrategias de intervención, la

modalidad de atención, la familia y la vida cotidiana. La relevancia de este capítulo está en el análisis de las estrategias, pensando a la comunicación como una de las herramientas centrales a trabajar en el fin de vida y por lo tanto una dimensión fundamental del cuidado.

De esta forma, la presente investigación realiza un abordaje cualitativo, ya que intenta conocer la interacción entre las prácticas de cuidados en el ámbito domiciliario de la unidad de tratamiento (entendiendo a ésta como el conjunto conformado por el paciente y su red vincular) y las estrategias de atención del equipo de cuidados paliativos, las cuales son creadas desde las representaciones de cuidado que subyacen en el mismo. Para lo cual esta metodología es idónea, ya que permite trabajar con la producción de datos descriptivos que retoman las palabras directamente de las personas. Sin embargo, aquí no se busca establecer algo como “la realidad” sobre los cuidados paliativos, sino poner en juego algunas de las particularidades y singularidades que se dan en dicho proceso, retomando la voz de los protagonistas como elemento fundamental para conocer aspectos del recorrido salud/enfermedad/muerte, donde esta última aún suele ser un tema que a la sociedad actual le cuesta abordar.

Teniendo en cuenta que la flexibilidad de las investigaciones permite usar más de un alcance, se puede vislumbrar en algunas partes del trabajo un alcance exploratorio, dadas las estrategias de investigación que se aplicaron en el desarrollo de la misma, siendo estas un acercamiento a lo referido a cuidados paliativos en domicilio, lo cual representa un interesante campo de investigación en el que aún hay mucho por conocer. Esto será complementado con aportes del alcance descriptivo el cual puede resultar útil para mostrar con precisión los ángulos o dimensiones del fenómeno, al igual que describir situaciones, contextos, entre otros, donde se pueda detallar cómo son y cómo se manifiestan, especificando las propiedades, las características y procesos de los fenómenos que se sometan al análisis.

Dado nuestro interés en este tema, se plantea la presente investigación con el ánimo de obtener información que posibilite más adelante llevar a cabo una investigación más completa respecto de lo particular que es atravesar el proceso salud/enfermedad/muerte en el domicilio de quien lo vivencia, investigar las potencialidades y/o dificultades que en esta situación y contexto se puedan plantear, de igual forma que identificar conceptos y/o construir nuevas categorías analíticas que permitan abordar mejor la temática. Esto no es otra

cosa que abrir el camino a investigaciones futuras, o develar aspectos que motiven y generen conocimientos respecto de la singularidad de la temática. Ya que los estudios exploratorios generalmente determinan tendencias, identifican áreas, ambientes, contextos y situaciones de estudio, relaciones potenciales entre fenómenos, es que se postula que la presente investigación sea más flexible que si se eligiera un alcance descriptivo, correlacional o explicativo.

Vale la pena aclarar que los autores de la presente optaron por trabajar la temática de cuidados paliativos debido a motivaciones personales, dentro de las cuales, en primer lugar, uno de los miembros de la presente, realizó parte de su práctica pre-profesional en el ámbito de paliativos en el Hospital Durand y con pacientes en tratamiento de enfermedades crónicas en el Hospital Evita de Lanús. Agregado a esto, otro de los autores participó desde el ámbito más práctico en su experiencia laboral en un proceso de cuidados paliativos, obteniendo un conocimiento de la cotidianidad vivida por lxs sujetos involucrados en dicho momento.

Por otro lado, es importante destacar que la presente investigación se encuentra escrita en lenguaje inclusivo³. Se reemplaza la letra que le otorga el género a las palabras por una “x”. Se considera que el lenguaje es una construcción social y está en una constante construcción y reformulación, e históricamente se ha utilizado el género masculino como forma lingüística que deja en un espacio subalterno a las mujeres y disidencias.

A lo largo de esta investigación, se han atravesado algunos obstaculizadores. Uno de ellos, posiblemente el principal; refiere a la imposibilidad de haber establecido una entrevista directa con lxs pacientes y red vincular. Esto responde cuestiones éticas de la temática, la institución, la intervención profesional, y la adhesión de los autores al respetar y reconocer la sensibilidad del tema.

A diferencia del diseño presentado en una instancia anterior, aquí solo se tomarán en cuenta las entrevistas con lxs profesionales. Es pertinente aclarar que no se hizo un uso de los informes socio-familiares adquiridos a lo largo de la investigación, y que, si bien se tuvo

³ Asamblea no binarie, (2018): “Lenguaje inclusivo: guía de uso”.
https://docs.google.com/document/d/1SriDuhSPz6S0bR-43PgqQdZgZSgTnI3Az2FQmIFBwao/edit?fbclid=IwAR36QqkQ20swCNm_3m3V2O49RjYizc7bMCWKIYJNQEwWb2ZARusXthvv9go

participación en varios de los ateneos realizados por el equipo de salud, lo que sirvió como trabajo de campo que se utilizó para realizar el análisis de la modalidad de atención. Por lo que el presente trabajo se enfoca exclusivamente en los contenidos aportados por las entrevistas, esto se dio como resultado de la riqueza que contenían las mismas, llegando a un nivel de saturación de información, en el cual las otras técnicas o herramientas que se consideraron no aportaban contenido novedoso.

Capítulo 1 FINAL DE VIDA: Del Hogar al Hospital, del Hospital al Hogar

“La muerte está desde el minuto cero, se formó la vida y la muerte en ese mismo instante (...)”
(Extracto de entrevista a psicóloga).

El capítulo que aquí comienza tiene como objetivo describir e introducir brevemente el final de vida como algo disruptivo, enmarcado en un proceso más general donde el morir se constituye en un espacio que denominaremos como “cotidiano”. No es la intención desarrollar aquí un exhaustivo análisis sobre “la muerte”, pero sí se considera necesario introducir elementos que permitan entender el proceso de situación de final de vida en un ámbito que se constituye como “no institucional”. Pero, por otro lado, también, se realiza un primer acercamiento a la institucionalización de la experiencia del “morir”.

Se describirán algunos elementos del porque el morir a partir del Siglo XX, aparece bajo la forma hegemónica institucionalizada del Hospital. En este sentido, se analizan los resultados de las entrevistas, examinando las diferentes nociones de “muerte en domicilio”, “muerte en hospital” y sus respectivas implicancias. Se realiza una crítica desde los cuidados paliativos a lo que a veces se denomina como medicalización de la muerte, se desarrollan algunas concepciones de intervención, que tienen que ver con la llamada obstinación terapéutica, futilidad médica o encarnizamiento terapéutico. En base a las entrevistas, analizamos algunos factores o condicionantes relacionando al lugar de la muerte.

Pensando la enfermedad como un elemento disruptivo y, por lo tanto, un quiebre en la “normalidad” de la vida cotidiana de las personas, ponemos en tensión la noción de hogar como el espacio ideal donde transitar los últimos días de vida. Finalmente describimos algunos datos relevantes e información existente del marco normativo de los cuidados paliativos.

Muerte Hospitalaria: Algunas nociones

Tal como plantea Alonso (2012) a partir del Siglo XX, y de manera creciente luego de la década del 50’, como resultado de cambios demográficos, epidemiológicos y culturales⁴, al

⁴ El gran envejecimiento de la población es un factor que marca cambios en el perfil epidemiológico con una mayor prevalencia de enfermedades crónico- degenerativas sobre las infecto-contagiosas (que predominaron hasta mediados del siglo XX).

igual que importantes avances en la tecnología y la profesión médica, la muerte y el morir tienden a producirse bajo la esfera de la medicina. De la misma forma una de las profesionales entrevistadas señala que para ella

“(...) los cuidados paliativos no traen nada nuevo, sino que lo que hacen es traer algo que sucedía hace muchos años, como que no había tanta intervención sobre el proceso de morir, o sea, lo que hacemos, creo, es sacar cuestiones del baúl de la humanidad (...)” (PSI, Psicóloga, Octubre 2018)

Según Alonso, estas transformaciones se reflejan, en la progresión del hospital como un escenario donde la muerte aparece, como simplemente un lugar donde ocurre; en palabras del autor *“(...) una expresión paradigmática de estos cambios está dada por la afirmación progresiva del hospital como lugar en que ocurre la muerte (...)”* (2012:125)⁵. Este proceso de medicalización, modifica la forma hegemónica en que el final de la vida es gestionado en occidente, que tiene como característica el “secuestro” de la esfera pública y su institucionalización, y, por lo tanto, la privatización de la experiencia del morir y del duelo. (Ariès,1992 y 2000; Elías, 1989; Illich, 1978).

Siguiendo a Luxardo (2010), quien retoma a Zimmermann y Rodin (1960) argumenta que en 1930 y 1950 se produce un desplazamiento del lugar de la muerte, que empieza a recaer en instituciones hospitalarias. Lxs autores indican que antes las personas morían en sus hogares, en el ámbito familiar y esto se constituía como un evento público y aceptado como parte de la vida. Lo mismo es fundamentado por Tripodoro (2011) cuando afirma que la muerte era tomada como lo que debiera ser, un hecho natural. Según la autora, las cosas cambiaron; se oculta la muerte y todas aquellas situaciones que nos la recuerde, existe el temor de hablar de ella. De igual forma, ya anteriormente, Foucault en 1966 mencionaba que la muerte permanecía, a espaldas del médico, como la gran amenaza sombría en la cual se invalidaban sus saberes y sus habilidades; *“(...) era el riesgo no sólo de la vida y de la enfermedad, sino del saber que las interroga (...)”* (Foucault,2013:198). Por eso, tal como señala una de las profesionales, es fundamental pensar que este proceso supone una ambigüedad.

“(...) es un momento más del ser humano; cuando dicen "vino la muerte" no, la muerte está desde el minuto cero, se formó la vida y la muerte en ese mismo instante.” (PSI, Psicóloga, Octubre 2018).

⁵ El autor señala que varias investigaciones (Glaser y Strauss (1965 y 1968), Sudnow, 1971) comienzan a inaugurar el final de vida desde una nueva perspectiva. El objeto ya no es la muerte como fenómeno social, ni cómo ceremonia o ritual, sino que la mirada se constituye en como la muerte se desarrolla en el Hospital.

Partiendo de este punto de vista, es evidente que se produjeron cambios al respecto, los cuales tienen su correlato en la atención de las personas que viven con una enfermedad crónica o se encuentran en proceso de final de vida. Tal es así, que, desde aproximadamente la última parte del Siglo XX, se tiende a disimular hasta donde más sea posible el estado real de la enfermedad (Tripodoro, 2011). En este sentido, Aries⁶, uno de los autores que más ha analizado este proceso, menciona que “(...) *en el origen del ocultamiento de la muerte, se encuentra un sentimiento expresado ya en la segunda mitad del siglo XIX, el entorno del moribundo tiende a protegerlo y ocultarle la gravedad de su estado; no obstante, se admite que el disimulo no puede durar demasiado tiempo (...) un día el moribundo debe saber, pero entonces los parientes ya no tienen el coraje de decir ellos mismos la cruel verdad. En resumen, la verdad empieza a producir controversias.*” (Ariès, 2000:72). Entonces, este proceso de final de vida, termina convirtiéndose en un tabú.

*“(...) esta parte de la vida, si bien es compleja, es muy difícil, es muy dolorosa y muy triste; se pueda pasar de la mejor manera posible, que uno pueda tener un buen recuerdo de ese momento de la vida, (...) **porque en nuestra sociedad actual es un tema tabú la muerte todavía. En realidad, es parte de la vida.**” (TS2, Trabajadora social, Octubre 2018)⁷.*

Por otro lado, el autor (Ariès, 2000) menciona que la muerte oculta del hospital se inicia en 1930-1940 y que recién se generaliza en la década del 50`. “*Las preocupaciones sobre el mencionado final de vida comenzaron a expresarse claramente en la década del 50 en el Reino Unido a partir de un descuido y un abandono terapéutico de la medicina hacia los pacientes moribundos, que ha sido llamado resignación fatalista (...)*” (Luxardo,2010:42). Por lo tanto, pensar en una buena muerte se constituye en oposición al proceso de medicalización de la vida (mejor dicho, de la muerte), donde la medicina se empieza a ocupar de los aspectos de la vida social que antes se resolvían por fuera⁸. Podemos decir que hay un

⁶ El abordaje histórico que realiza Aries se basa en la concepción de una degradación progresiva de la relación con la muerte establecida por la sociedad. Crítica a la modernidad que apartó al morir de la vida cotidiana, transformando el proceso de final de vida en un tabú. (Aries, 2000).

⁷ La presente entrevista se encuentra desgravada de forma total en el Anexo N 1, es la única entrevista que se adjuntará al cuerpo de la tesis.

⁸ En 1947 se da uno de los primeros pasos del Trabajo social en Cuidados Paliativos. La Trabajadora social y médica Cicely Saunders ingresa en el Saint Thomas Hospital de la ciudad de Londres donde inicia un programa de seguimiento de pacientes con enfermedades oncológicas que se encontraban externados con cuidados domiciliarios. Funda en 1967, el ST. Christopher “s Hospice iniciando el movimiento hospice, con un enfoque basado en el control del dolor, las necesidades sociales, emocionales y espirituales de los pacientes.

problema que es cultural, nadie quiere morir, nadie quiere hablar de la muerte. Según Ariès (2000), en el Siglo XX se asiste a una gran revolución de las ideas y los sentimientos tradicionales, se trata de un fenómeno absolutamente inaudito, surge **“la muerte prohibida”**. La muerte antes tan presente y familiar, tiende a ocultarse y desaparecer, se vuelve vergonzosa y, por lo tanto, un objeto de censura. Eduardo Menéndez (2006), nos menciona que en los últimos tiempos *“(…) desaparecen los principales rituales de mortalidad, como parte del proceso de ocultamiento y negación de la muerte que caracterizaría a la sociedad occidental (...)”* (MENÉNDEZ, 2006:152).

La muerte queda reducida a muerte individual, frecuentemente hospitalaria y principalmente al ocultamiento de la misma. De Certau (2007) se refería a ella como lo innombrable, lo que se niega, enmascara y por tanto reprime, a esta muerte “invertida” que consiste en un encubrimiento, un disimulo en el que participan en forma conjunta el moribundo y sus testigos (incluido lxs médicos), la cual oculta y desdramatiza los ritos de la muerte y su capacidad de permitir la elaboración personal y social del morir. Además del deseo de protección de la persona enferma, nos encontramos ante una nueva ideología propia de la modernidad: evitar el malestar y la angustia producidos por la agonía y la muerte en medio de la felicidad de la vida; la partida debe ser feliz o al menos parecerlo. ¿Por qué negar la muerte? Nadal y Pincemin (2012) nos hablan de la necesidad de la felicidad y el deber social de contribuir a una felicidad colectiva y de esta forma evitar todo motivo de tristeza y malestar; *“Al mostrar alguna señal de tristeza, se atenta contra la felicidad, se la cuestiona, y la sociedad corre entonces el riesgo de perder su razón de ser. la cultura urbana ligada a la búsqueda constante de la felicidad vinculada estrechamente a la del beneficio económico y el éxito, suscita la necesidad de controlar y borrar toda tristeza, duelo y todo aquello que recuerde a la muerte.”* (Nadal y Pincemin, 2012:73).

A partir de la década del '30 con los avances científicos y tecnológicos comienza otro proceso, el de la medicalización de la muerte, ya no se muere en casa, en medio de los conocidos; se muere en el hospital y a solas. Tal como mencionan Alonso, Luxardo y Nadal⁹ (2013) el cuidado de lxs moribundos pasa del ámbito familiar y religioso a las instituciones

⁹ Lxs autorxs señalan cómo a fines de la década del '60 surgen las primeras críticas a este proceso de medicalización de la muerte, y emergen formas de atención que movilizan nuevas sensibilidades sobre las formas aceptables de atención en el final de la vida. Además, es a partir de esas décadas, que aparece la emergencia y desarrollo del movimiento de los hospice y los cuidados paliativos.

médicas, fenómeno que se termina enmarcando en procesos mucho más amplios de medicalización de la sociedad. O sea que “(...) *la muerte se convierte en una cuestión técnica lograda mediante la suspensión de los cuidados; es decir, de manera más o menos declarada, por una decisión del médico y del equipo hospitalario.*” (ÍBIDEM: 73).

Es así que, en este proceso de medicalización de la muerte, el hospital suele convertirse en un lugar de muerte solitaria (Aries, 1992), y, por ende, también en una irrupción en lo cotidiano de las personas. Siendo necesario adaptar el ámbito hospitalario a la rutina, e incluso un espacio altamente restrictivo para la vinculación con lxs otrxs significantes para el paciente, por lo que se da un antes y un después en la historia de vida de cada persona y su entorno vincular desestructurando las esferas de su cotidianidad e identidad. Según lo expresado por Alonso (2009:108) “(...) *el cuerpo, su materialidad, se transforma en un aspecto central, estructurante de la experiencia: el propio -cuerpo antes espacio de certezas, instrumento a-problemático de nuestra relación con el mundo- se constituye en foco de incertidumbre.*”. La enfermedad traslada en su trayectoria un bagaje que implica ruptura o quiebre de los lazos sociales, fragmentación de la persona y la red vincular. A decir de Carballeda (2008) irrumpe un sujeto inesperado, constituido en el padecimiento de la no pertenencia. De esta forma el cuerpo enfermo, con dolor, adquiere nuevos sentidos, interpela y es interrogado constantemente. Algunas de las formas más claras de evidenciar esto, se dan al observar “*Entre las múltiples fuentes que atentan contra la construcción identitaria del enfermo, podemos mencionar los cambios corporales, el dolor, la imposibilidad de seguir desarrollando las actividades que antes llevaba a cabo, la creciente dependencia respecto a la atención y el cuidado de otros (...)*” (Luxardo y Alonso, 2009: 21). Es decir que el cuerpo de la persona en final de vida es constantemente interrogado y tensionado por esta identidad que se constituye como nueva.

La muerte: Un fracaso

En este sentido, muchas de las relaciones afectivas se ven interpeladas por un aislamiento, producto de ideas en las cuales la muerte suele tener una connotación negativa, incluso violenta. Al respecto, Menezes y Alonso (2011), quienes retoman a Elías (1989) mencionan que en la rutina institucional no hay espacio para la expresión de los sentimientos del paciente y sus familiares. Para el médico y para el hospital, **la muerte se torna, antes que nada, un fracaso.** Por lo que el hospital pasa a ser la mayoría de las veces una institución bastante normativa, en la cual, tal como dice Luxardo, “*En este modelo de muerte*

hospitalaria, el enfermo es monitoreado, controlado, silenciado y alejado de su círculo de relaciones sociales.” (2011. pág. 40). Esto se hace notorio según lo expresado por algunas de las profesionales

“El hospital es como más frío, depende el hospital donde estés, la sala donde estés, por ejemplo, si alguien fallece en la guardia, que hay varios pacientes que ingresan por paliativos o que los trasladan de la sala a la guardia, fallecen en la guardia, en la guardia hay horarios de visita, dos horas por día; lo cual es un paciente que fallece por ahí solo (...).” (TS2, Trabajadora social, Octubre 2018).

“En un hospital hay una manipulación, te imponen horarios, te imponen controles, te imponen horarios de visitas, hay un montón de cosas que capaz en un momento tan particular como es el final de la vida, lo veo como algo negativo digamos, la hospitalización... (...) creo que por eso mismo muchos están eligiendo más la casa... el hospital es más frío, genera cierta distancia incluso en la despedida.” (PSIQ, Psiquiatra, Octubre 2018).

“Vemos que la institución todavía no está preparada para las necesidades paliativas, si no hay un equipo y si no está como aceitado el mecanismo, si no hay como una política de interconsulta donde de pronto si el paciente está atendido por un equipo domiciliario... (...)” (TO, Terapeuta Ocupacional, Octubre 2018)

“Depende de qué institución, “hay hospitales y hospitales” y hay salas de internación, una cosa es una sala de cirugía que por determinados motivos es más amigable para con el equipo de paliativos y habilita que haya más familiares, que tiene mucha más sensibilidad a las últimas horas de vida y entonces procura cierto cuidado para con el paciente en fin de vida y la intimidad, la disposición del espacio donde ubican un paciente que está en final de vida.” (TS1, Trabajadora social, Octubre 2018)

“Hay pacientes que quieren estar en el hospital, porque piensan que... o sienten que van a estar mejor cuidados, y hay otros que no. Pero eso va dependiendo de cada uno (...).” (TS2, Trabajadora social, Octubre 2018)

Según Nadal (2012) quien retoma los aportes de Twycross (2005), la mayor tragedia no es la muerte sino la **despersonalización**, y esta es causada por el fin de vida en un lugar extraño, la desatención de las necesidades espirituales y la vivencia de la soledad. Pero la causa más importante de despersonalización, es la ausencia de palabras que produce un aislamiento social. Esto ya era mencionado por Menéndez (1992) refiriendo a "**deshumanización**" o "despersonalización", según el autor esto se utiliza para describir la **relación institución**

médica/paciente, se refieren en gran medida a un proceso de mercantilización¹⁰, que es vivido por la población de diferente manera según sean las condiciones de su relación con los servicios de salud.

Muchas veces se piensa al Hospital como un espacio bastante normativo, pero a su vez, tal como nos mencionaba anteriormente unas de las profesionales, también puede pensarse de manera relativa, dependiendo de las lógicas internas de cada institución. Sin embargo, en este punto es pertinente hacer un paréntesis para realizar una referencia al Modelo biomédico que atraviesa todo el campo de la salud¹¹. Y, por lo tanto, la normatividad deviene del mismo, más allá de la disposición de cada institución sanitaria. Entonces, por Modelo Médico Hegemónico (MMH)¹², Menéndez entiende al *“Conjunto de prácticas, saberes y teorías generados por el desarrollo de lo que se conoce como medicina científica, el cual desde fines del siglo XVIII ha logrado establecer como subalternas al conjunto de prácticas, saberes e ideologías teóricas hasta entonces dominantes en los conjuntos sociales, hasta lograr identificarse como la única forma de atender la enfermedad legitimada tanto por criterios científicos, como por el Estado.”* (MENÉNDEZ; 1988, 1). Por lo que el conocimiento se construye a partir de los sucesos biológicos, dejando de lado los procesos históricos, sociales, culturales y psicológicos. En este sentido, el autor expresa que *“El biologicismo inherente a la ideología médica es uno de los principales factores de exclusión funcional de los procesos y factores históricos, sociales y culturales respecto del proceso de salud/enfermedad/atención, así como de diferenciación de las otras formas de atención consideradas por la biomedicina como expresiones culturales no científicas, y en consecuencia excluidas o por lo menos subalternizadas.”* (Menéndez, 2009:43). Acorde a lo anterior, se entiende que el proceso salud-enfermedad-muerte está atravesado por diversas dimensiones, no solamente biológicas sino también históricas, sociales, culturales, psicológicas, entre otras. Los cuidados paliativos aparecen en este proceso, planteando pasar de una modalidad de atención constituida por dos partes: médico y paciente, hacia un modelo

¹⁰ Uno de los rasgos básicos del MMH es la mercantilización, según Menéndez *“esta categoría supone que tanto en términos directos como indirectos las instituciones médicas están determinadas por el mercado”*. (Menéndez,1988:116).

¹¹ Hugo Spinelli (2010) utiliza los aportes de Pierre Bourdieu refiriéndose al “Campo de la Salud”, entendiendo como tal a la convergencia de actores, recursos, problemas e intereses que conforman una red de relaciones.

¹² El autor explica que durante el desarrollo de las sociedades capitalistas coexisten varias prácticas y saberes de atención a la enfermedad, y durante dicho proceso el MMH irá construyendo una hegemonía que intenta la exclusión ideológica y jurídica de las otras posibilidades de atención.

más (amplio e integrador) no sólo de inclusión de las familias/redes vinculares, sino de diversos profesionales de la salud como el Trabajo social.

Medicalización de la muerte

Es en este sentido donde se pueden evidenciar dos formas de intervenir en los tratamientos de pacientes crónicos y/o en final de vida. Es importante aclarar que las estrategias no son buenas o malas en sí mismas, sino que es necesario considerarlas dentro de la particularidad y el contexto en el que emergen. Habiendo aclarado esto, es posible hablar de una postura en la cual se ponderan los tratamientos curativos, tales como cirugías riesgosas, respiración artificial, quimioterapias, entre otras. Por otro lado, se encuentran instancias basadas en las necesidades de la persona que atraviesa el proceso de enfermedad. En esta línea De Simone (2014) expresa que “*El concepto de **futilidad médica** se confronta con el de **necesidad médica**: todo aquello que la medicina puede hacer para responder a lo que las personas reclaman como necesario. Este cuidado mínimo necesario abarca las acciones que han demostrado proveer un beneficio significativo sobre la salud. La provisión de CP ha demostrado pertenecer a este conjunto de medidas (Roy, 1997).*”. Lo que aquí se busca plasmar es la importancia de un cuidado que parte de reconocer, que tanto las personas diagnosticadas, como su red vincular se encuentra atravesada por esta situación, por lo que deben ser reconocidos como sujetos de Derecho y, por lo tanto, enunciadores y actores fundamentales en la organización del cuidado desde lo que identifican como sus necesidades. Al respecto, uno de los profesionales del equipo de Pallium afirma que esto es importante

“Porque no todos los pacientes son iguales, no todos tienen las mismas patologías en cuidados paliativos y tampoco las mismas complicaciones. (...) yo necesito mucho del paciente y necesito mucho de la familia para poder intervenir, porque no sirve de nada que yo venga con propuestas que no sirvan para el paciente, o que no quiera el paciente, y así mismo, hay pacientes que vienen con millones de propuestas, hay que moderar entre estas necesidades y los deseos (...)” (ENF, Enfermero, Octubre 2018)

De esta manera, hay que tener presente que el exceso de la atención médica en el fin de vida, lo que muchas veces es llamado medicalización de la muerte, tiene una fuerte crítica desde el escenario de los cuidados paliativos. Esto implicaría una extensión de la vida, que genera a su vez una prolongación de la agonía y dilatación de la muerte, en las que muchas veces puede darse un “encarnizamiento con fines terapéutico” por parte del conjunto de instituciones y

profesionales de la salud. En el afán por evitar la muerte, se llega a una situación extrema, el recién mencionado encarnizamiento terapéutico, Gherardi (2007) lo define como determinadas formas de morir asociadas a la utilización de varios procedimientos tecnológicos que el modelo médico ha incorporado a sus diagnósticos y terapias de personas en situación de final de vida. La aplicación de tales procedimientos sólo conduce a más agonía, demorando aquello que se trata de evitar, pero que, aun así, en algún momento llegará. *“El encarnizamiento terapéutico es la denominación que la sociedad mayoritariamente ha elegido para calificar la sobre atención médica divorciada de todo contenido humano, constituyéndose en el paradigma actual de la indignidad asistencial y la contracara del acto médico que debiera curar a veces, aliviar frecuentemente y confortar siempre.”* (Gherardi, 2007:115).

Algunxs autorxs hablan de la llamada *“distanasia”*, situación contraria a la eutanasia, y consistente en la aplicación no suficientemente justificada en ciertos pacientes, de tratamientos que empeoran su calidad de vida más aún que la propia enfermedad (Fabre, 2005). En el área de la ética, se utiliza la palabra distanasia para indicar la utilización en el proceso de morir, de tratamientos que no tienen más sentido que la prolongación de la vida biológica del paciente. Existe una prolongación innecesaria o fútil de los medios de soporte vital. Pueden pensarse algunos factores relacionados a la conducta distanásica u obstinación terapéutica¹³:

1. Convencimiento acrítico de algunxs médicxs de que la vida biológica es un bien por el que se debe luchar, al margen de consideraciones sobre la calidad de esa vida y que, a tal fin, deben utilizarse todas las posibilidades que la técnica ofrece.
2. Adopción de acciones terapéuticas que contemplan más los aspectos científicos de la enfermedad que al enfermo, afectado de esa manera un proceso que en realidad es irreversible.
3. Ignorancia o desprecio del derecho del paciente o de sus representantes legales o familiares en su nombre-a rechazar el inicio o continuación de tratamientos médicos que prolonguen el sufrimiento del enfermo crítico o la agonía del paciente terminal.

¹³ Dr. Jordi Sans Sabrafen y Dr. Francesc Abel Fabre realizan un desarrollo de algunos factores causales de obstinación terapéutica en (Documento de la Real Academia de Medicina de Cataluña, aprobado por unanimidad en sesión plenaria de 28 de junio de 2005).

4. Angustia del médico ante el fracaso terapéutico y resistencia a aceptar la muerte del paciente. La dificultad del pronóstico, la experiencia del médico, las circunstancias del paciente (edad, prestigio, responsabilidad familiar, social o política, etc.), pueden alimentar por tiempo excesivo la ilusión de que la evolución del proceso que lleva a la muerte se detendrá o cambiará de sentido, mejorando el pronóstico.

Pero, por otro lado, también puede pensarse que existen algunos factores que generan una predisposición a este tipo de acciones, los cuales están relacionados a la familia o red vincular del paciente, tal como la exigencia de los mismos de que se haga todo lo humanamente posible o incluso imposible para salvar la vida de la persona. Aún sin tener en cuenta que esto puede ir en contradicción con los deseos del paciente, los cuales fueron expresados antes de encontrarse en un estado inconsciente, o también, en aquellas situaciones donde la juventud del paciente y circunstancias que hacen muy difícil el pronóstico respecto a las posibilidades de supervivencia y calidad de vida. Es decir que, algunos factores de ese encarnizamiento tienen una relación directa con aspectos meramente biológicos de la vida, al igual que el miedo ante el fracaso terapéutico y la resistencia a aceptar la muerte.

Algunxs de lxs profesionales entrevistados fueron mencionando que, desde su punto de vista, muchas veces las instituciones no están preparadas para las necesidades paliativas, al no existir un equipo conformado o una especie de política de interconsulta, entre otras situaciones que hacen que se produzcan dificultades en las vías de comunicación:

“Por lo general la institución genera como espacios estancos de intervención, lo que nos pasa es que cuando nos llegan, llegan a instituciones, llegan a hospital, muchas veces mueren como a contra pelo de lo que uno vino trabajando, son como los casos más graves, muestran que si uno había hecho un trabajo de armar directivas anticipadas y el paciente ingresó a terapias intensiva, por ahí en el peor de los casos murió con tubos o con un intento de reanimación (...)” (TO, Terapeuta Ocupacional, Octubre 2018).

“El intento de agregar más fármacos cuando uno ya descomplejiza ciertas cuestiones de medicación y de cuidados invasivos... eso a veces cuando entran en la institución se nos va como de las manos todavía... pero porque no está como garantizado el cuidado paliativo así transversalmente en todas las instituciones de salud (...)” (TO, Terapeuta Ocupacional, Octubre 2018).

Puede verse como el exceso y lo invasivo forma parte de intervenciones que atraviesan al campo de la salud. Lo cual deviene muchas veces en frustraciones de trabajos que se vienen realizando en conjunto con la unidad de tratamiento.

“(…) uno siente frustración de que vino haciendo todo un trabajo elaborativo con la familia, con la unidad de tratamiento, con la familia y con el paciente y cuando llega ese momento todo lo que uno construye es como si te tiran abajo el edificio (…)” (TO, Terapista Ocupacional, Octubre 2018).

“Muchas veces cuesta remontar con la familia, “¿porque le pusieron tal medicación si se había hablado que no?” y cosas similares.” (TO, Terapista Ocupacional, Octubre 2018).

En palabras de De la Aldea (1999) existe una “subjetividad heroica”¹⁴, que bien se puede traer al fin de vida. Un encarnizamiento de lxs profesionales de la salud por salvar esa vida, que puede terminar extendiendo más y más su agonía. De tal forma que al verse como un héroe cree que no hay dificultad que no pueda enfrentarse con buena voluntad y esfuerzo, *“El héroe es el salvador que siempre sabe qué hacer. Y como no hay tiempo que perder, los otros, los del problema –que no saben qué hacer (si no ya lo hubieran hecho)– no tienen nada que aportar a la resolución del problema: quedan como meros objetos del accionar de la subjetividad heroica (…)”* (De la Aldea, 1999:4).

Este heroísmo que tiene por estandarte una omnipotencia que oculta la condición de ser humano del medix, por lo cual no puede controlar todo; en síntesis *“(…) la subjetividad heroica expresa la imposibilidad de aceptar que yo o el otro tenemos limitaciones (…)”* (De la Aldea, 1999:5). Es en esta cara y contracara, donde el profesional se olvida de los deseos del paciente y su red vincular, buscando métodos que prolonguen la vida de una persona, sin pensar en cuál es la calidad de vida con la cual se transita esta extensión temporal, en la que se suele dar un deterioro de sus condiciones de vida.

Condicionantes del lugar de la muerte

Es interesante poder pensar retomando a Luxardo (2011) quien a su vez sigue a Thomas (2005), sobre una serie de estudios en base a los que lxs autores hacen referencia a diversos factores que están asociados al lugar de la muerte, los cuales son posible de ejemplificar, y

¹⁴ Utilizaremos los aportes de lxs autorxs para realizar una analogía con el encarnizamiento terapéutico en la situación de final de vida.

para efectos del presente trabajo se ampliarán (no solo al ámbito domiciliario, sino también al hospitalario) desde los testimonios entregados por lxs profesionales entrevistados. De esta manera, para iniciar, **el deseo del paciente**, es uno de los primeros factores a los que se hace mención, ya que cada persona es capaz de decidir por sí mismx en base a lo que considere más adecuado para su persona. Es importante poner de manifiesto, que, al estar reconocido como un Derecho del paciente, quizá más en cuidados paliativos que en otros aspectos de la atención, se trabaja sobre las directivas anticipadas, las cuales están contempladas en el Artículo 6 de la Ley Nacional 26.742¹⁵. Con lo cual, la persona que atraviesa el deterioro de sus facultades, ha dejado de antemano cuál es su deseo para determinados momentos. Tomando esto, como punto de partida para contemplar estrategias y tomar decisiones entorno al tratamiento, siempre y cuando no vaya en contra de los señalamientos que expresa dicho artículo. Sin embargo, es necesario tener en cuenta que pueden existir complicaciones que acarrearán modificaciones en las estrategias de cuidado, tal como refiere unx de lxs profesionales entrevistadas

“(...) si fuera algún síntoma que no se puede controlar en el domicilio, se pide internación. Suponte que haya una hemorragia, que haya algún síntoma que no se puede estar controlando en domicilio, nosotros lo que hacemos es... el familiar llama, muchas veces hay cuestiones que se pueden resolver telefónicamente, se puede adelantar la visita, pero otras veces la indicación es una internación (...)” (PSI, Psicóloga, Octubre 2018).

“Y a veces una urgencia médica que amerita que tenga que ser hospitalizado por alguna intervención que se requiera que no se pueda hacer en domicilio... algo como una hemorragia, una infección que no se pueda tratar en domicilio, y si no otras veces es porque la familia realmente no quiere o vemos que no puede hacer los cuidados necesarios... que el paciente está con síntomas no controlables en domicilio y a pesar de que tenga cuidadores no están pudiendo, por miles de motivos, controlarlos en casa... porque, que se yo... el familiar no quiere cuidarlo o porque el paciente se pone bravo con el familiar y no quiere tomar la medicación que el familiar le da... hay muchas cosas (...)” (PSIQ, Psiquiatra, Octubre 2018).

¹⁵ Artículo 6º Directivas anticipadas. Toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanasias, las que se tendrán como inexistentes. La declaración de voluntad deberá formalizarse por escrito ante escribano público o juzgados de primera instancia, para lo cual se requerirá de la presencia de dos (2) testigos. Dicha declaración podrá ser revocada en todo momento por quien la manifestó.

“(...) es fácil que el paciente diga “quiero estar en casa” pero si el que lo cuida no lo puede cuidar y no hay recursos, o sea; es imposible. Y lo mismo en el hospital, con lo cual me parece que en los dos ámbitos. Me parece que tiene que partir de una necesidad y de un requerimiento de la unidad de tratamiento y de la posibilidad de poder hacerlo y que en cada uno de los ámbitos existan los profesionales que pueden ser los facilitadores, para que se pueda hacer de la mejor manera posible (...)” (ME, Médica, Octubre 2018).

“Sin un equipo, difícilmente las personas elijan fallecer en domicilio, me parece, porque no tenes como... Salvo que seas médico o enfermero, o que tengas una experiencia del estilo, es muy difícil, me parece, que alguien elija fallecer en domicilio. En el hospital tenes seguridad, sabes que pasa algo y hay un médico (...)” (TS2, Trabajadora Social, Octubre 2018).

Tal como se puede evidenciar, otro de los factores que inciden sobre el lugar donde se atraviesa el proceso de enfermedad y posterior fallecimiento son **las condiciones de salud generadas por la enfermedad**. Ya que las mismas pueden generar impedimentos para la continuidad de una estrategia de atención, e incluso revertir un cuadro clínico, al punto de que las necesidades y posibilidades de un desarrollo satisfactorio del tratamiento, hagan que se deba procurar un traslado a otro ámbito de cuidado. Sin embargo, no son sólo las cuestiones relacionadas a la sintomatología física las que se deben tener en cuenta, ya que se deben considerar

“(...) todos los síntomas que puede haber, ya sean físicos, psicológicos, sociales y espirituales, uno puede hacer síntomas en las cuatro patas (...)” (TS2, Trabajadora social, Octubre 2018).

También, existen situaciones en las cuales **la disponibilidad y el acceso a dispositivos de atención domiciliarios** se tornan más escasos. Aquí, uno de los aspectos que suele ser una dificultad es la localización del domicilio, lo cual una de las profesionales considera una

“(...) debilidad que tiene el domicilio, tiene que ver con dónde está el domicilio, ya sea inaccesible o zonas peligrosas, o alguna cuestión así, que hace que no pueda llegar el equipo.” (TS2, Trabajadora Social, Octubre 2018).

En primera instancia, debido a la ausencia de una Política Pública en relación a la temática, lo cual se desarrollará más adelante, se desprenderán toda una serie de atravesamientos, algunos de los cuales son, las escasas instituciones con un equipo que tenga una formación en cuidados paliativos y, por lo tanto, realicen un abordaje adecuado, esto se hace notorio ya que según expresa un/a de lxs profesionales entrevistados

“Las obras sociales y las prepagas, hoy, algunas tienen equipos de cuidados paliativos, que en realidad no son equipos, sino que son empresas terciarizadas, y estas a su vez contratan a profesionales, pero que no se conocen entre sí, o sea que termina siendo una atención fragmentada del paciente, con el título de cuidados paliativos.” (PSI, Psicóloga, Octubre 2018).

Sin duda alguna los **Factores relativos a los cuidadores** son un aspecto fundamental y por ende suele influir bastante en el lugar donde se desarrolle el tratamiento, ya que la enfermedad atraviesa no solo a quien se la diagnostican, sino también a su red vincular. Trayendo implicancias de forma directa, sobre la unidad de tratamiento en su conjunto. De igual forma, el no contar con algún tipo de red de cuidado fuera del ámbito hospitalario va a desembocar en que sea necesario recurrir a esta última como único recurso.

“Alguien que no tiene ninguna red vincular, no tiene cuidado. No estoy hablando de familia, estoy hablando de la red que tenga. Alguien que no tiene vínculos, no se puede pensar en un cuidado, por ahí, alguien que tiene vínculos uno puede pensar en el cuidado, en hacer como el mínimo trabajo en instituciones o en los lugares donde se vaya a ejercer, incluso en la internación, donde se vaya a ejercer ese cuidado, pero creo que es esencial. Es básico, de nada sirve aliviar un síntoma, sino hay vínculo; imposible.” (ME, Médica, Octubre 2018).

Pero en contrapartida, la sobrecarga de lo que se conoce como la/el cuidador/a principal¹⁶, (concepto al cual se hace referencia únicamente para aclarar su uso, más no por formar parte de la perspectiva de los autores, ya que lo que se busca es generar una organización del cuidado que permita un desarrollo del mismo de forma saludable para toda la unidad de tratamiento) puede traer como consecuencia el agotamiento, o mejor conocido como la claudicación de aquella persona que se ve sobrepasada, por hacerse cargo en su mayor medida o de forma total del cuidado. Las labores del cuidado pueden implicar desde realizar trámites, pasando por una serie de aspectos hasta llegar a los cuidados más prácticos, como la alimentación e higienización, entre otros. En este sentido, lxs profesionales entrevistados resaltan dentro de las posibles estrategias a trabajar en este aspecto, teniendo en cuenta que lo

“Primero es observar y evaluar si hay una red, o hay un familiar que está cargando con toda la responsabilidad, cuando uno carga con toda la responsabilidad en algún momento es probable que se queme, y es esto a lo que llamamos claudicar, que va a dejar de poder cuidar.” (ENF, Enfermero, Octubre 2018).

¹⁶ Siguiendo a Gómez Sancho (2000) se puede entender dicho concepto como, aquella persona que generalmente es miembro de la familia la/el cual cuenta con mejores condiciones para asumir responsablemente el cuidado del paciente la/el cual se asume que cuenta con posibilidades reales y disposición para su atención.

“(...) desde lo que son los riesgos sociales o los indicadores de riesgos sociales en paliativos, puede ser por claudicación en el cuidado, es algo que uno trata de evitar, pero si ocurre es una urgencia en cuidados paliativos que ya no hay capacidad cuidadora y el paciente ya no puede estar en la casa por lo que sea. O tal vez es una internación de respiro/transitoria hasta que eso que motivó la desorganización familiar se adecue, se mejore, se resuelva y descansen porque necesitaban descansar y por ahí la internación es unos días y la persona puede volver a la casa, (...)” (TS1, Trabajadora social, Octubre 2018).

Otra de las situaciones que se suele dar, es la negativa a una admisión de una internación debido a la sobrepoblación hospitalaria y/o la falta de recursos, de igual forma, también sucede que después de una estrategia fallida se da una claudicación institucional, más conocida como el desahucio de un paciente por parte de un médico o un equipo médico. De este modo, la modificación en el tratamiento tiene repercusiones directas sobre la unidad de tratamiento, ya que

“(...) esto de escuchar tantas veces a las instituciones decirle a los familiares "Bueno, váyase, lléveselo a la casa" se va apagando como una vela, y vos ves a las familias que quedan totalmente desoladas, sin saber qué hacer. Ese dicho de que se va apagando una vela, no muchas veces se da, a veces se provocan grandes incendios, donde la familia sale muy lastimada de todo este abandono en esta instancia.” (PSI, Psicóloga, Octubre 2018).

Por último, existen **factores socioeconómicos y demográficos** que repercuten en el lugar donde se desarrolla el cuidado e incluso el lugar de la muerte. En ese sentido, aspectos económicos, educativos, entre otros, suelen ser en ocasiones dificultades determinantes que

“(...) tiene que ver con los recursos con los que cuentan, con que, si tienen acceso a un sistema en que uno pueda ir a domicilio, o sea, no toda la gente tiene posibilidad de que vaya un equipo de paliativos a su casa.” (ME, Médica, Octubre 2018).

Sin embargo, algunas organizaciones -entre ellas el Instituto Pallium Latinoamérica- trabajan para brindar un acceso a los cuidados paliativos. Esto es detallado de la siguiente manera por un/a de lxs profesionales entrevistados, quien comenta que la vía de ingreso al programa de atención domiciliaria en cuidados paliativos

“(...) es a través de diferentes investigaciones que presentamos, que puede ser al Instituto Nacional del cáncer, o a otras áreas, entonces se financia la asistencia a través de la investigación en algunos casos. (...) Otra parte, son los pacientes que nosotros llamamos solidarios, el gasto para atender estos pacientes lo absorbe la

ONG, que esto se sostiene a través de contribuciones de personas comunes o alguna entidad. (...) Después, también tenemos una única obra social que es Filium, que tenemos muy pocos pacientes, dos o tres nada más. O sea que Pallium tiene una ONG, y, por otro lado, también puede tomar pacientes del sector privado, la idea de esto es para poder sostener a los pacientes solidarios, (...)" (PSI, Psicóloga, Octubre 2018).

En consonancia con lo que se ha venido desarrollando, se busca dejar en claro que la elección del lugar de tratamiento e incluso fallecimiento, se encuentra condicionado por diversos aspectos. De esta forma, es complejo pensar en una única forma de llevar a cabo la intervención en cuidados paliativos. Sin embargo, existen algunas formas a tener en cuenta para transitar el tratamiento.

La primera de ellas, es la alternativa desarrollada en una internación hospitalaria, en la cual el *"(...) abordaje "integral" constituye una nueva mirada clínica, orientada a diagnosticar otros "síntomas" que también requieren de la intervención profesional, en que nuevos aspectos de la experiencia de los pacientes y sus allegados son incorporados al escrutinio médico."* (Alonso y Aisengart Menezes. 2012. 466).

Una segunda posibilidad, es el tratamiento desarrollado en los hospicios o *hospice* (en inglés), se podría decir que retoma aspectos de lo hospitalario alineándolo con una perspectiva más amigable -por decirlo de alguna manera- de la atención en final de vida. De forma tal que *"A través del mismo, desarrolla un enfoque sistémico para mejorar el control del dolor en pacientes con enfermedades terminales, prestando especial atención a sus necesidades sociales, emocionales y espirituales."* (D' Urbano. 2016. 17).

Por último, se encuentra la opción de ser cuidadx y/o fallecer en casa. Algunas de las razones por las cuales se elige esto, es debido a *"(...) que en el hogar se puede evitar el encarnizamiento terapéutico de las instituciones de salud, así como la soledad de la hospitalización, además de que se fomenta la autonomía del paciente, se fortalecen lazos sociales y familiares en los momentos finales de la vida, se le permite al enfermo continuar inserto en más espacios de su mundo social previo, todo ello sin que se descuide la atención provista por los servicios de salud, como el servicio de enfermería domiciliaria."* (Luxardo. 2012. 67).

Estas tres alternativas resultan tener aspectos positivos y negativos que van a atravesar de forma directa o indirecta el tratamiento que se lleva a cabo, de igual forma, como se mencionaba anteriormente, existen factores que va a hacer más o menos posible un determinado abordaje. Sin embargo, el proceso de atención/enfermedad/muerte en domicilio suele despertar mayores inquietudes por estar inscripto fuera de lo ya naturalizado, el sistema de salud clínico/hospitalario. Entonces, la pregunta que emerge es ¿el domicilio es un lugar adecuado para ser cuidado?

¿Hogar, el escenario ideal?

El ambiente donde transcurre el fin de la vida es importante, ya que puede influir en el proceso y en ese momento en particular. En general, existe una especie de “consenso” donde morir en el hogar es definido como lo ideal, algunos autorxs afirman que *“El domicilio es el lugar idoneo de atención de enfermos con enfermedades avanzadas y terminales y sus familias, en su entorno social y afectivo. También es el lugar preferido por enfermos y familias durante su proceso (...)”* (Espinosa, Gómez-Batiste, et al. 2010).

Adhiriendo a esta idea se piensa que *“(...) la casa constituye un paisaje emocional que representa la identidad y la pertenencia.”* (Luxardo, 2011:66). Es en este sentido, que la casa aparece como un lugar que otorga entre otras cosas, privacidad, intimidad, confort y, por tanto, más seguridad para -algunos- pacientes y su entorno vincular.

“(...) elegir la casa para estar (...) creo que la familia comparte un poco con paliativos que el lugar del domicilio es el lugar de pertenencia.” (TO, Terapeuta ocupacional, Octubre 2018).

“(...) todo lo que implica el domicilio, como este lugar más de pertenencia, como el lugar donde hay mayor comodidad, si uno obviamente lo compara con un hospital. (...) La calidez del hogar, de tu lugar.” (TS2, Trabajadora social, Octubre 2018).

De igual forma, uno de sus aspectos principales es que permite mantener una relación fluida con sus vínculos más cercanos, al no verse limitada por horarios predefinido por una institución. Lo cual les permite desarrollar estas y otras actividades de manera tal que las

personas puedan llevar una vida lo más similar posible a la que tenía antes. Al respecto, desde lxs profesionales del equipo de atención domiciliaria expresan que

“(...) uno tiene el deseo de seguir siendo dueño de sus decisiones, porque no hay como la cama de uno, no hay como el perro de uno, no hay como el techo de uno, y porque en realidad es donde en general la mayoría de la gente se siente más cómodo porque puede comer a la hora que quiere, puede ir al baño cuando se le antoja, puede bañarse cuando quiere, puede no bañarse cuando quiere y manda, manda uno (...)”. (ME, Médica, Octubre 2018).

Sin embargo, está claro que la aparición de la enfermedad constituye un elemento disruptivo, por lo tanto, un quiebre en la “normalidad” de la vida cotidiana, ya que trae cambios en el ritmo de las actividades diarias, pero al mismo tiempo un cambio en los roles sociales y todo el sistema de valores y significados en los que se asienta cada persona (Luxardo, 2009). Esto hace que se marque un antes y un después en la historia de vida de cada persona y su entorno vincular, algunas de las formas más claras de evidenciar esto, se dan al observar *“Entre las múltiples fuentes que atentan contra la construcción identitaria del enfermo, podemos mencionar los cambios corporales, el dolor, la imposibilidad de seguir desarrollando las actividades que antes llevaba a cabo, la creciente dependencia respecto a la atención y el cuidado de otros (...)”* (Luxardo y Alonso, 2009: 21).

Es en el entrecruzamiento de un proceso de enfermedad atravesado con cuidado en domicilio, donde empiezan a surgir preguntas respecto a ¿es el domicilio el lugar ideal donde todos desean que se trate su enfermedad, e incluso fallecer? ¿el deseo de ser cuidado en casa, se condice con la intención de cuidar en el propio domicilio? ¿todo proceso que inicia con cuidado en domicilio, termina en domicilio, que sucede con los episodios agudos?

Las respuestas a estas preguntas y todas aquellas que se puedan generar al respecto, tienen como común denominador, partir de una noción de salud integral de la unidad de tratamiento, en la cual es necesario e indispensable tomar como foco la particularidad de cada una de ellas y el momento específico en el que se encuentra el tratamiento. De esta forma, si se piensa en una situación de cuidado que se desarrolla en la casa, hay que tener en cuenta que se

“(...) está con sus olores, con sus colores, en su casa, en su cama, con la gente que quiere, lejos de la gente que no quiere y no tenes cada tres horas un médico que viene a molestarte, un enfermero que viene a ponerte algo. (...) en cuidados paliativos y en cuidado en domicilio uno ya sabe cuál va a ser el fin, más pronto o menos pronto y a veces uno no necesita tantas explicaciones, uno necesita estar

más tranquilo; pero hay gente que no, hay gente que necesita tener más atención, (...)” (ENF, Enfermero, Octubre 2018).

“(...) el propio hábitat, como jugar de local... nosotros llegamos al domicilio y el que conoce ahí la esencia del lugar es el propio paciente y su familia... eso a veces para nosotros es una situación de desafío, pero para ellos es un lugar seguro, en el mejor de los casos no seguro ideal pero seguro conocido... eso principalmente, me parece que es un lugar mucho más efectivizado y personalizado o singularizado que lo que puede ser una sala de hospital.” (TO, terapeuta ocupacional, Octubre 2018).

Entonces, es importante tener presente que lo disruptivo de la enfermedad es algo latente y un eje central que puede surgir tanto en un hospital, como así también en la cotidianidad de un domicilio. Entonces, lo que se pondera en la intervención no es el lugar, o sea, un ámbito hospitalario o un ámbito domiciliario, entendidos como polos opuestos que no pueden formar parte de un mismo proceso de atención. En cambio, es fundamental prestar atención a las particularidades que hacen a cada unidad de tratamiento, a su sintomatología física, social, psicológica y/o espiritual que contextualizan un momento específico del proceso salud/enfermedad/muerte, para lo cual se van a necesitar generar las respuestas más adecuadas según lo amerite la ocasión. De forma tal que,

“(...) el seguimiento quizás en domicilio es muy angustiante, las crisis. Quizás tienen múltiples crisis de dolor, de angustia, (...) si vos ves mucho tiempo muy mal a tu familiar, quieres que este mejor, y por ahí uno ve en el Hospital la mejor respuesta y eso es válido también, si la familia lo siente así o lo necesita (...)”. (ENF, Enfermero, Octubre 2018).

Con esto lo que se busca decir, es que no existe un escenario ideal para realizar el proceso de atención en el final de la vida, pero sí existen momentos y situaciones diversas, que van a hacer que una estrategia o modalidad de atención sea necesaria adaptarla a los requerimientos de cada ocasión. Otrx de lxs profesionales plantea entorno al tratamiento que lo importante es

“(...) estar en el lugar que le pertenece a la persona, siempre y cuando sea una elección de la persona, no en este ideal o imaginario de que todos quieran morir en su casa, porque tampoco es así (...)” (TO, terapeuta ocupacional, Octubre 2018).

Por lo tanto, lo importante es realizar una intervención artesanal que se vaya construyendo en pos de las necesidades de la unidad de tratamiento. De esta forma, **la noción de hogar como escenario ideal, no evidencia el pensamiento de muchas personas.** Con esto, no se quiere

decir que el hogar no sea considerado como un espacio pertinente para el cuidado, sino que el fin de la vida puede estar atravesado por una diversa cantidad de factores y situaciones que llevan a que los escenarios sean transformados. Esto es analizado de forma muy clara por una profesional del equipo, al manifestar

“(…) yo no creo que haya un escenario ideal del cuidado, creo que en cada situación es lo mejor posible, uno desde sus creencias o desde su situación familiar puede pensar que le gustaría que su escenario sea el domicilio. Pero no en todas las situaciones son así. Personalmente creo que el Hospital se da cuando no se puede el domicilio, o porque tienen requerimientos de cuidados complejos, o porque es una persona que no tiene domicilio, no tiene familia (…)” (TS1, Trabajadora Social, Octubre 2018).

Sin importar si es en un Hospital, un Hospice o el hogar donde se produce la atención y el fallecimiento del paciente, se considera fundamental pensar en el Derecho de la persona en situación de final de vida, el énfasis en la autonomía individual y el mayor respeto por la elección del paciente. Cada sujeto tiene una historia de vida, una identidad y por lo tanto un entramado único, esto implica experiencias determinadas, vínculos históricos y particulares, y por lo tanto cada situación será diferente.

El proceso de morir y la dignidad de la persona que transita el fin de su vida, obliga a garantizar el mayor bienestar y confort hasta el último día de su vida, de esta forma es que se piensa a los cuidados paliativos como un Derecho fundamental. Por esto, es importante hacer un breve desarrollo de algunas estadísticas que hacen a la cuestión, de igual forma, que es preciso mencionar algunas de las leyes y resoluciones que abordan los cuidados paliativos en la República Argentina.

Datos y Marco Normativo en Cuidados Paliativos

De acuerdo con estimaciones publicadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2015¹⁷, 40 millones de personas a nivel mundial necesitan Cuidados Paliativos, 39% con enfermedades cardiovasculares, 34% con cáncer, 10% con neumopatías crónicas, 6% con SIDA, 5% con diabetes. Al mismo tiempo, el 86% de los pacientes que los necesitan no los tienen y el 83% de las personas no acceden al alivio del dolor y al uso de opioides. Sobre la base de estas estimaciones, cada año en el mundo aproximadamente 377 por 100.000

¹⁷ Datos disponibles en la resolución 1253-DE/2016 publicado por el boletín oficial de la república Argentina. <http://www.faosdir.org.ar/pdf/RESOLUCI%C3%93N%201253%E2%80%93E2016.pdf>

mayores de 15 años y 63 niños por cada 100.000 personas menores de 15 años requerirán cuidados paliativos en el final de la vida.

En Argentina, en el año 2012 murieron por cáncer 61.866 personas. De acuerdo a la OMS, el 80% de estas personas necesitaron cuidados paliativos, es decir, casi 50.000 personas. Además, para calcular la necesidad total de cuidados paliativos, se debería incluir también a los pacientes que mueren por otras enfermedades crónicas potencialmente mortales. Es por eso que también la OMS propone como medida más cercana a la real necesidad, calcular el 0,5% de la población total de un país. De acuerdo a esa estimación, en Argentina estarían en necesidad de recibir cuidados paliativos cerca de 200 mil personas.

Luego de conocer estos datos de importancia, es posible pasar a hacer mención del marco normativo al respecto. Luego del debate legislativo del año 2011 y la posterior sanción de la LEY 26.742 de muerte digna, comenzó una discusión sobre la necesidad de impulsar una Ley Nacional de programas de cuidados paliativos. Es así que en el año 2012 se desarrolló un proyecto de ley nacional, el cual plantea la implementación del Sistema Nacional de Cuidados Paliativos. Dicho proyecto tenía como objetivo garantizar programas de cuidados paliativos a nivel nacional, en sus diversas modalidades: Atención hospitalaria, atención domiciliaria, atención primaria de salud y en hospice con la correspondiente cobertura de obra social/prepaga u otra.

Tiempo después, en el año 2016 se implementó la resolución 1253-E/2016 según la cual crea el “PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS” en el ámbito del INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER, con el objetivo de implementar los cuidados paliativos de calidad como estrategia de atención a nivel nacional¹⁸. Además, existen diversas leyes en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), como la Ley 2847 de Casa de Cuidados Paliativos, la Ley 4415 del Día de los Cuidados Paliativos y la Resolución 587/2010 del Programa de cuidados paliativos.

En los ámbitos provinciales también existen leyes de forma que, en la Provincia de Buenos Aires se cuenta con la Ley 12347 de la Comisión Provincial de Cuidados Paliativos, la Ley 5488 del Sistema de Cuidados Paliativos en la Provincia de Catamarca, la Ley 9627 del

¹⁸ En su momento, los servicios de cuidados paliativos estaban regulados en Argentina por la Resolución 643/2000 del Ministerio de Salud, la misma fue derogada por la resolución 357/2016.

Programa Provincial de cuidados paliativos en La Rioja, de igual forma que la Ley 8312 del Programa Provincial de cuidados paliativos en Mendoza, por mencionar algunas.

Sin embargo, luego de repasar brevemente algunas de las normativas, es posible dar cuenta que no existe ninguna Política de asistencia integral que suponga la atención paliativa domiciliaria para personas en situación de final de vida. Si se alude a datos concretos, puede decirse que tal como plantea la resolución 1253-E/2016, los tumores malignos constituyen en nuestro país la principal causa de muerte entre los 40 y los 64 años, y la segunda en los grupos de 5 a 39 años, al igual que en mayores de 64 años. En la República Argentina se diagnostican alrededor de CIEN MIL (100.000) casos nuevos de cáncer por año, muriendo cerca de SESENTA MIL (60.000) personas por año a causa de esta enfermedad, de las cuales más del NOVENTA POR CIENTO (90%) son mayores de 44 años de edad.

De esta forma, A modo de cierre del capítulo luego de haber realizado una historización de la muerte, mencionando la medicalización de la misma, los condicionantes que atraviesan el lugar donde transcurre el proceso salud/enfermedad/muerte y la idealización de dichos escenarios, para cerrar con cifras y algo del Marco Legal que engloba la temática desarrollada. Se pasará en el capítulo siguiente a realizar una aproximación a algunas definiciones de cuidados paliativos y también a las representaciones de cuidado que subyacen en el equipo de lxs profesionales de salud entrevistados, indagando cómo construyen y piensan tales nociones. Posteriormente, a partir de las prácticas de cuidado, se analiza y piensa la historia y trayectoria de cada persona en situación de final de vida y su red vincular.

Capítulo 2: Cuidado, una Política Pública en lógica familiarista

—Solo querías que se acabara el dolor —dijo el monstruo—. Tu propio dolor.
Acabar con tu aislamiento. Es el anhelo más humano que hay.
(**Un monstruo viene a verme, Patrick Ness**)

El capítulo que aquí comienza, introduce algunas conceptualizaciones de una noción de salud, partiendo desde una perspectiva integral. Se realiza un recorrido de la salud entendida como un proceso social e histórico. Luego se indaga en relación al surgimiento y las diversas conceptualizaciones de cuidado y específicamente de los cuidados paliativos. Se analizan los resultados de las entrevistas, examinando las diferentes representaciones del cuidado que subyacen en lxs integrantes del equipo interdisciplinario de salud que fueron entrevistadxs, conformado por profesionales de Psicología, Medicina paliativa, Enfermería, Psiquiatría, Terapia ocupacional y Trabajo social. También se desarrollarán distintos conceptos de cuidado, partiendo de entender al mismo en términos de Derecho, (el cuidado como un Derecho básico) tratando de vincular el cuidado con la historia y trayectoria de vida del paciente y su red vincular. A su vez, se realiza una breve historización de los cuidados paliativos y descripción de la categoría como tal.

Por otro lado, se trabajará la categoría de familia, la cual como se mencionará en el apartado, pone en juego un amplio conjunto de representaciones y discursos establecidos a lo largo de la historia. Entenderemos a la familia como una “**red vincular**”, ya que ésta comprende una serie de entramados vinculares, al igual que de las capacidades de cuidado que se ponen en juego, y esto no tiene que ver únicamente con el lazo sanguíneo. Al final del capítulo se realizará un análisis de las llamadas estrategias familiares de cuidado, entendidas como un esquema de prácticas y representaciones interiorizadas por las personas y las familias en el curso de sus trayectorias como parte de una estrategia de reproducción social. Así, se parte de pensar estas estrategias en el marco de una **estructura de relación de poder/conflicto**, que es histórica. Es, a partir de esto que se entenderá en qué marco se desarrollan estrategias de intervención en un proceso de cuidados paliativos, que tiene como característica fundamental el ámbito cotidiano. Por lo tanto, la propuesta es describir y analizar las estrategias de intervención en cuidados paliativos en el ámbito domiciliario desarrolladas por el equipo de salud del Instituto Pallium.

El proceso del final de vida en clave de Salud integral

La problemática de investigación se constituye en base a una idea de salud desde una perspectiva integral, y frente a una noción de cuidados en situación de final de vida que involucra a la red vincular, es decir, lo que se conoce como “cuidados paliativos”. Para hablar al respecto, se parte de entender a la salud en relación a la satisfacción de necesidades de alimentación, vivienda, trabajo, educación, vestido, cultura y ambiente¹⁹. Esto permite hablar de un campo de la salud, que tal como plantea Spinelli, refiere a “(...) *la convergencia de actores, recursos, problemas e intereses que conforman una red de relaciones, con autonomía relativa, en el que los diferentes agentes luchan por la consolidación, o por la apropiación y el predominio de uno o más capitales (...)*” (Spinelli, H. 2015. Pág. 117). Por lo tanto, hablar de un “campo de salud” remite a pensar los choques e intereses entre los distintos subsectores, que conviven en la disputa por los diversos capitales.

De lo mencionado anteriormente acerca de la integralidad, se entiende que la salud y la enfermedad no son estados, en los que se pasa de uno a otro, sino que entre ellos media una relación compleja que tiene condicionantes no solo biológicos, sino también históricos y sociales. Tal como plantea Floreal Ferrara (1985), la salud es entendida como un proceso con carácter histórico-social. Por lo tanto, retomando a Weinstein (1988), podemos decir que la salud es un todo estructural, ya que “(...) *se expresa correctamente cuando el hombre vive comprendiendo y luchando frente a los conflictos que la interacción con su mundo físico, mental y social le imponen, y cuando en esta lucha logra resolver tales conflictos, aunque para ello deba respetar la situación física, mental o social en la que vive o modificarla de acuerdo a sus necesidades y aspiraciones. De tal forma que la salud corresponde al optimismo, vitalidad, que surge de la actuación del hombre frente a sus conflictos y a la solución de los mismos.*” (Weinstein, 1988:24).

En el mismo sentido, Laurell (1982) analiza la salud-enfermedad como un proceso social, a diferencia del Modelo médico hegemónico (MMH) que lo entiende como un fenómeno biológico e individual. Menéndez (1992) realiza un excelente análisis de este modelo, identificando la expansión del MMH en toda la sociedad, según el autor en “(...) *todos los contextos la expansión del MMH se genera conflictivamente y que dicho conflicto supone en*

¹⁹ Inciso b del Artículo 3 de la Ley 153 de la Ciudad de Buenos Aires.

la mayoría de los casos soluciones de complementariedad y no de emergencia de procesos contradictorios entre el MMH y las otras prácticas y saberes.” (MENÉNDEZ; 1992:109). En síntesis, prácticas, saberes y representaciones, terminan siendo subordinadas a tal modelo. En este sentido, el análisis del MMH no debe reducirse a él mismo, sino que debe ser realizado conjuntamente con los otros saberes y prácticas a los cuales subalterniza.

El rasgo central de este modelo es el **biologicismo**, el cual constituye el factor que garantiza no solo la cientificidad del modelo, sino la diferenciación y jerarquización respecto de otros factores explicativos. El biologicismo subordina en términos ideológicos, explicativos y metodológicos a otras formas explicativas del proceso salud/enfermedad como la lógica histórico-social. *“Lo manifiesto de la enfermedad es ponderado en función de este rasgo como lo causal, sin remitir a la red de relaciones sociales que determinan lo fenoménico de la enfermedad.”* (MENÉNDEZ; 1992:111). En este sentido, la enfermedad evoluciona y no tiene historia, la persona deviene sin historia, esta ahistoricidad es otro rasgo fundamental de este modelo.

Proceso salud/enfermedad/muerte: la enfermedad entre paréntesis

Siguiendo los aportes de De Sousa Campos (2001), se puede pensar al sujeto como parte de la historia, no es un enfermo, sino que es un sujeto concreto, social y subjetivamente constituido. Entonces, lo que se está proponiendo es retirar el énfasis de la enfermedad, para situarlo sobre el sujeto concreto como tal, sin apartarlo de su enfermedad. En palabras del autor, *“(…) colocar la enfermedad entre paréntesis, sí, pero únicamente para permitir la entrada en escena del paciente, del sujeto enfermo, (...) sin descartar al enfermo y su contexto, volver a escudriñar a la dolencia del enfermo concreto, sino, ¿qué especificidad le corresponde a los servicios y los profesionales de la salud?”* (De Sousa, 2001:3). Una clínica centrada en los sujetos, en tanto la clínica hegemónica o Modelo médico, los constituye en pacientes sin nombre y apellido, dando lugar así, simplemente a un psicótico, un hipertenso o a un canceroso. Para el Modelo médico Hegemónico, la historia y esencia de la persona estará tapada por la dolencia, obviamente en términos biologicistas. De esta forma, para explicar las dos formas hasta aquí referidas de percibir el proceso salud/enfermedad, unx de lxs profesionales nos plantean lo siguiente

“(…) en el Hospital vos conoces una cama y es bien biologicista -cama cinco, bronquiolitis, pulmón, asistencia respiratoria mecánica-, y en el domicilio uno ve

un paciente y decís bueno él es Pedrito, tiene cinco años, está pasando por una situación, tiene tal tipo de enfermedad, está angustiado, tiene una familia así, le gusta comer, le gusta salir a jugar. Juega los domingos a la pelota con la familia, pero no puede. Entonces vemos que es lo que se puede hacer para ir a jugar a la pelota, (...)” (ENF, Enfermero, Octubre 2018).

Además, según Laurell, para explicar el proceso salud/enfermedad²⁰ no basta con mencionar hechos biológicos, sino que es necesario recuperar la historicidad social, en este sentido “(...) *la relación entre el proceso salud/enfermedad colectiva y el del individuo, entonces está dada porque el proceso salud/enfermedad colectiva determina las características básicas sobre las cuales gravita la variación biológica individual. Esto visto desde el paciente significa que su historia social asume importancia por condicionar su biología y porque determina cierta probabilidad de que enferme de un modo particular, pero como sabemos la probabilidad no se cumple en el individuo más que como presencia o ausencia del fenómeno.*” (Laurell, 1982: 9). **Poder recuperar el aspecto histórico-social en el proceso salud/enfermedad/muerte**, implica además pensar en un espacio cultural, donde existen, valores y representaciones de diferentes fenómenos, tal como el proceso mismo de “muerte” que fue desarrollada en el capítulo anterior.

Por otro lado, Di Virgilio (2003), utilizando algunos aportes de la medicina social, sostiene que las condiciones familiares de vida (medio ambiente, disponibilidad de bienes para el cuidado de la salud y prevención de enfermedad) tienen un sentido de mediación y permiten entender las prácticas a nivel familiar para la conservación de la salud, es decir que existe una gran relevancia en el espacio social en el que se mueve la gente y las prácticas para cuidar su salud, en síntesis, los **condicionantes sociales**. Entonces, pensar la salud desde una perspectiva integral, ayuda a su vez a pensar el cuidado desde una visión global entendiendo que los cuidados paliativos “(...) *suponen unos “cuidados totales” como respuesta a la noción de “dolor total”, es decir, atendiendo aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales; asimismo se entiende que cada muerte expresa la vida que le precede, aquella vida que se verá reflejada en el modo de morir del paciente.*” (Krmptic,2010:36).

En este sentido, es pertinente hacer un desarrollo de la concepción de cuidados paliativos para comprender de donde surge y el como de la perspectiva integral de la que se viene

²⁰ Para tal investigación (**proceso salud/enfermedad/muerte**) entendiendo que la muerte forma parte de tal proceso ya que el trabajo en Cuidados Paliativos no termina con el fallecimiento de la persona, sino que continúa con su red vincular.

haciendo mención. Al igual que hacer una pequeña aclaración respecto a lo que se entiende por atención paliativa, diferenciándola con la noción de cuidados paliativos.

Cuidados paliativos

Algunas definiciones y debates

Como fue mencionado en el capítulo anterior, en la década del 60` a raíz de fuertes críticas al modelo de “muerte moderna”, comienza a constituirse la noción de cuidados paliativos (CP) (Menezes y Alonso, 2011). El llamado movimiento Hospice, la humanización de la muerte o el buen morir, conforman nociones centrales en este proceso, esta manera innovadora de pensar el fin de la vida, le da relevancia a las decisiones autónomas e individuales del paciente, es planteada como "muerte neomoderna", "posmoderna" o "contemporánea" (Menezes, 2004). El concepto de cuidados paliativos tuvo su surgimiento en los Hospicios medievales del Siglo XII, y más adelante en los Hospicios de Dublín y Londres, funcionaban como un espacio de refugio para viajeros enfermos o cansados (Pincemin, 2012).

La lógica asistencial de esta filosofía de cuidado procuró humanizar los cuidados en el proceso salud/enfermedad/muerte, tratando de establecer una comunicación con los pacientes, buscando a su vez la aceptación de la muerte como un hecho natural. Este movimiento se constituye como opuesto al de la “muerte tecnologizada” (Alonso, 2011). Es desde esta perspectiva que una de las profesionales entrevistadas, entiende los cuidados paliativos como

“(…) una filosofía de las diferentes disciplinas, que aborda justamente este momento del ser humano, que es el final de la vida. (...) es humanizar el proceso de una enfermedad que amenaza la vida. Sin tanta intervención.” (PSI, Psicóloga, Octubre 2018).

En relación al concepto de Cuidados paliativos, en el año 2002, la OMS²¹ amplió el concepto, definiéndolo como *“(…) la atención integral a pacientes cuando sus enfermedades ya no responden a tratamientos curativos y cuando el control del dolor, de otros síntomas, o de*

²¹ World Health Organization. National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines. OMS. Ginebra 2002.

problemas psicológicos, sociales o espirituales son dominantes. La meta de los Cuidados Paliativos es mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familias (...)". En síntesis, es un enfoque que busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y familias, que enfrentan los problemas asociados a enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, una buena evaluación, y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales. Es por esto que tal como lo expresa una de las profesionales entrevistadas, de este abordaje sobresale la importancia de un trabajo interdisciplinario y dentro de este, el quehacer del Trabajo Social, del cual resalta

"(...) nuestro articular o trabajar con otros profesionales. Con todo lo que tiene que ver con los prejuicios, con el comprender las situaciones. Hay muchas veces que se actúa desde el prejuicio, como... "tiene que cuidar, si son padre e hijo". Poder correrse de lo establecido, y poder ponerse un poco más a observar qué es realmente lo que pasa, ¿por qué tienen este vínculo?, (...) Me parece que va en ese sentido, en esta capacidad crítica y reflexiva que tenemos los trabajadores sociales de no dar las cosas por sentado, (...)" (TS2, Trabajadora Social, Octubre 2018).

Es decir, por medio de esta comprensión de la realidad y la mirada conjunta, los cuidados paliativos reconocen a las unidades de tratamiento desde una concepción integral, privilegiando la preservación y el aumento de la calidad de vida durante el proceso de enfermedad. En esta misma línea, al hablar de los cuidados paliativos, una de las profesionales entrevistadas dice que son en su definición

"(...) los cuidados integrales, holísticos de los pacientes, de las personas que viven con una enfermedad que amenaza la vida y su familia. En lo personal para mí, los cuidados paliativos son como una oportunidad de abordar como profesional de la salud, la oportunidad de trabajar en equipo interdisciplinario desde una lógica de Derechos, de Derechos básicos, de Derechos a la atención, de Derechos que se contemple no solo mi cuerpo, si no mi psiquis, mi entorno, mis deseos, mis creencias... (...)" (TS1, Trabajadora Social, Octubre 2018).

Tal como plantean Nadal y Campese²², esta manera de atender a los pacientes-sujetos está dada en el marco de las variables de tiempo, como proceso histórico, y las variables socioculturales y espirituales; de ahí la relevancia para el contexto institucional, entendiendo que las variables sociales e históricas forman parte del campo de la salud, desde una perspectiva integral.

²² Posgrado de cuidados paliativos de la Facultad de medicina de la UBA: Modulo II, Clase 6: Pág. 8

Atención paliativa: Entre lo crónico y lo terminal

Por otro lado, algunxs autorxs, entre lxs cuales se encuentra Tripodoro (2015), comienzan a incorporar la noción de “**atención paliativa**”. Desde esta perspectiva se piensa el cuidado no sólo en relación a una enfermedad terminal, sino que se amplía a cualquier enfermedad que sea amenazante para la vida, como, por ejemplo, las enfermedades crónicas. De la misma manera “*La OMS también define las enfermedades crónicas como dolencias de larga duración (OMS, 2012) (...)*” (Tripodoro. 2015:308). Según la misma, las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes son las principales causas de mortalidad a nivel mundial. “*Alrededor de 40 millones de personas mueren al año por causa de una o varias enfermedades crónicas; de ellas, más del 70% son mayores de 60 años de edad (OMS,2015).*” (IBIDEM:308) En este sentido se plantea la Atención paliativa, la cual es entendida como el conjunto de medidas orientadas a mejorar la calidad de vida de los pacientes, de manera precoz, y con la práctica de un modelo de atención adecuado, de planificación de decisiones anticipadas y la gestión de cada situación particular de cada unidad de tratamiento como ejes de la atención, y en todos los recursos del sistema sanitario y social (Tripodoro, 2015). Algunxs de lxs profesionales entrevistadxs, reconocen esta noción, pero a su vez plantean que es algo relativamente nuevo.

“(...) correrse un poco de qué cuidados paliativos es solo para el momento final, sino como que uno puede trabajar un montón de cosas desde el momento del diagnóstico, lo que pasa es que eso no está aceitado, todavía es muy nuevo, todavía no está aceitado como en los servicios. Entonces, las derivaciones suelen llegar tardíamente.” (TS2, Trabajadora social, Octubre 2018).

“(...) Cuidados paliativos, en su origen, que empieza como oncológico y era convocado tardíamente, donde teníamos muy poco tiempo para trabajar con el paciente y la familia, a partir del cambio de paradigma, ahí hablamos de atención paliativa, se convoca al equipo tempranamente; y también hacemos patologías crónicas, personas que no necesariamente van a fallecer en lo inmediato, tenemos pacientes con patologías crónicas que van a vivir X años.” (PSI, Psicóloga, Octubre 2018).

“(...) antes cuidados paliativos estaban más vinculado a lo oncológico, ahora hay un montón de otras situaciones, de fragilidad, de demencia, digamos de otras situaciones que hay que incorporar. Y también los equipos que hay que empezar como a amoldarnos a esa situación que no son las que uno estaba acostumbrado, digamos. En general, paliativos lo asociaba directamente casi con lo oncológico en el final de la vida.” (TS2, Trabajadora social, Octubre 2018).

Como se observa, la atención paliativa se constituye como un concepto muy nuevo, donde lo paliativo todavía aparece ligado solamente a enfermedades oncológicas. Resulta muy difícil

desasociar paliativos a una situación de final de vida vinculado a lo oncológico. De esta forma, se puede entender que la atención paliativa es un concepto complementario al de Cuidados Paliativos.

El término “paliativo” deviene de *pallium*, palabra en latín que significa capa²³. En la esencia misma del concepto, aparece el alivio de los síntomas, el dolor y el sufrimiento en los pacientes que sufren de enfermedades crónico-degenerativas o están en la fase final, y se trata al paciente en su integridad del ser, para quienes se busca mejorar su calidad de vida (Luxardo, Tripodoro y D urbano, 2009). La autonomía, el bienestar y la promoción de la dignidad de los pacientes y sus familias es un eje fundamental. Se trata de afirmar la vida y mirar a la muerte como un proceso natural.

En el mismo sentido, D'urbano (2016. pp 13) agrega que *“Los cuidados paliativos pueden ser definidos como el cuidado activo y total de pacientes con enfermedades que limitan la vida, el cual incluye a sus familiares, a partir de un equipo multiprofesional, cuando la enfermedad no responde a terapéuticas curativas o que permitan prolongar la vida.”*. Tal como nos dice la autora, *“(…) los cuidados paliativos se extienden más allá del alivio de los síntomas físicos: buscan integrar las diferentes dimensiones del cuidado: física, psicológica, social y espiritual, de tal modo de facilitar al paciente no sólo morir en paz sino vivir tan activamente como sea posible hasta el momento final.”* (IBIDEM). Acorde a lo anterior, se entiende que el proceso salud-enfermedad-muerte está atravesado por diversas dimensiones, no solamente biológicas sino también históricas y sociales. Al tener esta mirada ampliada, justamente como un proceso y no un estadio, donde se posibilita

“Encontrar en ese “nada más que hacer”, un universo de posibilidades, de intervenciones, de gente, de familia, de otros profesionales que te ayudan. Creo que repetir el modelo de cuidados paliativos en todos los equipos de salud, puede ser altamente enriquecedor para todos los profesionales, (...) compartir conocimientos, dejando mucho el ego de lado, compartiendo procesos, angustias cuestiones que hicimos mal, cuestiones que hicimos bien, y mejorar todo el tiempo en ese proceso (...)” (ENF, Enfermero, Octubre 2018).

De esta forma, los cuidados paliativos plantean un modelo que busca romper con el paradigma médico-hegemónico (Menéndez, 1985) a través del ejercicio de la interdisciplina,

²³ Esto alude a proporcionar una capa para calentar a los que pasan frío, siempre que no puedan ser ayudados por la medicina curativa.

como así también en la relación paciente-familia, ya que se comprende la importancia de la comunicación con las unidades de tratamiento que se interviene.

“Para mí cuidados paliativos es una forma de vida para llegar a una forma de muerte, es como una forma de ver, de hacer, de vivir y morir, así como queremos hacer lo mejor posible y vivir lo mejor posible, queremos morir lo mejor posible, cuando nos llegue, de la manera que llegue; una experiencia donde uno trata de no sufrir más de lo que sea, de no agregarle más cosas y tratar de naturalizar de que es un proceso que ninguno queremos, pero que todos pasaremos de alguna u otra forma (...)” (ME, Médica, Octubre 2018).

Es por esto que al entender como un conjunto la unidad de tratamiento, en sus diversas maneras de presentarse, al igual que sus relaciones y el vínculo que se genera con el equipo de salud, se da una preponderancia en la integralidad enmarcada en un cuidado paliativo en domicilio, donde la atención de los profesionales se ve inserta en la vida cotidiana de los sujetos que están atravesados el proceso salud/enfermedad/muerte. Es por esto, que a continuación se desarrollara una perspectiva que es considerada nodal, y es, entender el cuidado como un Derecho. Esto implica entre otras tantas cosas, que él mismo se dé en condiciones de calidad, pero calidad no como un ideal, sino como lo mejor posible que una unidad de tratamiento específica, en conjunto con el equipo tratante, pueden construir desde la particularidad que presenta cada situación. Teniendo siempre presente que el cuidado también está abarcado dentro de un marco mucho más amplio.

Cuidado en términos de Derecho

Hablar sobre el proceso salud/enfermedad/muerte en el ámbito domiciliario, nos lleva a pensar en el cuidado y la vida cotidiana; tal como plantea Esquivel (2012), hablar de cuidado es un tema complejo, ya que está anclado a una multiplicidad de actores, instituciones y sectores que participan en el proceso de cuidado. Sin embargo, hablar de la organización del cuidado en situación de final de vida es aún más complejo todavía, ya que existe un déficit en Políticas Públicas y Sociales en relación a dicho proceso. Por otro lado, tal como lo expresan Mallardi y Gianna (2016), la ausencia de problematización de la configuración del cuidado en las sociedades contemporáneas implica promover la naturalización de su organización en el ámbito del cotidiano familiar. Siguiendo a estos autores, se podría pensar que en función de

la trayectoria histórica de la Política Pública en América Latina y en Argentina en particular, las prácticas de cuidado tienen una tendencia exclusivamente privada. (Pautassi, 2007)²⁴.

En este sentido, *“Entender el cuidado como parte de una organización social supone prestar atención no sólo a los aspectos microsociales sino también al rol de las Políticas Sociales en la provisión y regulación de las relaciones, actividades y responsabilidades de cuidado asignadas a distintas instituciones y sujetos.”* (Esquivel. 2012: pág. 27). A partir de esto, se entiende que es necesario ver cuáles son las relaciones y actividades existentes en lo que respecta al cuidado en situación de final de vida.

Colliere (1993) define el cuidado en relación a una amplia gama de actividades orientadas a mantener la salud y el bienestar del individuo o comunidad. De este modo, tal como plantea De Simone (2014) la ética del cuidado debe poner el acento en la situación, el contexto y el vínculo empático, antes que en principios, reglas y normativas. No se trata de ignorar que existan tales principios, si no de su apropiada relación con la vida humana y específicamente con la realidad del sufrimiento.

En este sentido, debemos pensar el cuidado en relación a la realidad que vive cada persona, en el proceso de salud/enfermedad/muerte esta realidad muchas veces aparece sufriendo. A veces cuidar simplemente significa dar cuenta de lo que “necesita” la persona en una determinada situación.

“El cuidado es brindar al otro, lo que el otro a veces necesita, a veces cree que necesita y es estar en esa justa medida de lo que necesita y lo que cree que necesita. Hay cosas que realmente necesita como un analgésico, si tiene dolor, y hay cosas que puede creer que necesita como no estar con su familia, como estar en un hospital, como estar super intervenido y en esas cosas uno puede intervenir un poquito más o un poquito menos. Y decir “bueno, es tu decisión, pero, a ver... ¿que podríamos hacer mejor?”, que creo eso es el cuidado y también protegiéndose uno siempre. Hay que tener brazos fuertes para sostener una viga pesada, (...)”. (ENF, Enfermero, Octubre 2018).

²⁴ La autora sostiene que en nuestra región las políticas sociales parten de la consideración de las conformaciones familiares a raíz de la distinción entre “varones proveedores” y “mujeres ama de casa”.

Desde esta visión, el cuidado aparecería como ese espacio entre lo que la persona, en situación de final de vida, necesita y lo que a su vez la misma demanda. Pensarlo de una forma más práctica, nos podría llevar a referir en relación a cuidados meramente sintomatológicos y en términos de recursos, donde evaluar y facilitar aparecen como ejes centrales del cuidado.

Rodríguez Enríquez y Pautassi (2014) afirman que la noción de cuidado involucra al conjunto de actividades destinado a atender las necesidades de las personas dependientes, por su edad o por sus condiciones (niñxs, personas mayores, enfermxs).

*“El cuidado se entiende de muchas maneras. Desde mi profesión, el cuidado es básicamente aliviar síntomas, por ejemplo. (...) ayudar a la unidad de tratamiento a poder cuidar, a poder comprender en qué situación se está, que los beneficia y que no, y a poder darles las herramientas que ellos mismos tendrán para poder hacer el mejor cuidado con ese paciente. O sea, sería como un camino indirecto, y con los recursos que ellos cuentan. O sea, **evaluar qué recursos tienen, y poder facilitar, y poder aumentar esos recursos y hacerles reconocer esos recursos para que ellos mismos busquen incluso sus propias herramientas para el mejor cuidado**”.* (ME, Médica, Octubre 2018).

Se observa como el reconocimiento de los recursos y poder facilitar aquello que existe, tiene relevancia en tanto herramientas que sirvan a la unidad de tratamiento para mejorar el cuidado, redescubriéndolos y revalorizándolos. Así como también habilitar, la adaptación o adecuación de esta nueva instancia de la vida, esto supondría una configuración en las prácticas de cuidado.

Pero cuando hablamos de facilitar, esto no refiere meramente a recursos materiales sino a lo emocional, lo vincular y lo afectivo, entre otros. Por lo tanto, podríamos definir al cuidado desde la complejidad que conlleva el mismo, esto queda claro en palabras de algunxs de lxs profesionales.

*“Lo veo algo así como la **facilitación o facilitar, expresar sentimientos, y emociones**, creo que mi cuidado tiene que ver con acompañar, facilitar y proteger ciertas emociones que pueden transcurrir en una persona cuando se encuentra con enfermedades que son amenazantes para la vida. Para el paciente y para la familia, (...)”* (PSIQ, Psiquiatra, Octubre 2018).

*“(...) **hago mucho hincapié en el acompañar, porque es como super amplio, y el cuidar al otro tiene que ver con eso. Primero, que para mí, tiene que ver con el amor, con el otro, con lo que le hace bien al otro, con la empatía, con pensar en***

el otro, con el estar ahí, y el otro no necesita todo eso, el otro por ahí necesita que uno esté ahí y que haga "esto", y el poder uno correrse de lo que uno haría, de lo que a uno le gustaría, de lo que uno podría, y pensar en el otro.” (TS2, Trabajadora social, Octubre 2018).

“(…) la complejidad justamente lo da cada situación particular, tenemos muchos problemas con lo que es en la unidad de tratamiento, las redes de cuidado. Que para que exista un buen cuidado, esta red tiene que ser sólida, ahí es donde hay una de las mayores carencias del cuidado en domicilio.” (PSI, Psicóloga, Octubre 2018).

En síntesis, desde estas perspectivas, el cuidado se puede vincular a la complejidad que conlleva cada situación en particular, y es ahí donde aparece relacionado, con el reconocimiento, el acompañamiento y el facilitar recursos ya sean materiales, sociales, afectivos, vinculares y simbólicos.

Pero para hablar de cuidado, es preciso retomar a Luxardo (2011), ya que habla de distintos tipos de cuidado, los cuales se pueden clasificar en una visión dual, como **formal/informal**; el formal se caracteriza por una relación de asistencia, la cual se encuentra regulada burocráticamente, dentro de un marco institucional y por lo que, quien lo provee recibe una remuneración económica. De acuerdo con la autora, *“(…) los cuidados informales constituyen acciones cotidianas realizadas dentro del ámbito familiar y doméstico con el objetivo de mantener determinado nivel de calidad de vida, acciones definidas por la relación afectiva entre el cuidador y el cuidado y/o directamente por una obligación moral devenida en el vínculo (...)”* (2011:86). Este último tipo de cuidado es generalizado, no implica solo la intervención de la familia directa, sino también todo aquel vínculo cercano como vecinos o amigos que pueden posicionarse como un apoyo emocional, esto se entiende con el nombre de red vincular. De esta manera, se establece un soporte informal con la finalidad de atender, tratar y aliviar las condiciones de vida en las que se encuentra una persona a partir de la enfermedad. Es fundamental **entender el cuidado en términos de Derecho y con una responsabilidad social en diversas instancias de la vida**. Al respecto de estas cuestiones, algunas profesionales del equipo de salud nos mencionan lo siguiente:

*“Me parece que tiene que ver con un **Derecho básico**, con una necesidad básica (...) una obligación a nivel del Estado también, de procurar. A veces, el cuidado parece que cae en la informalidad y en los lazos amorosos, y en realidad me parece que tiene que ver con **una responsabilidad social en distintas instancias de la vida**, todos necesitamos ser cuidados y todos deberíamos poder proveer*

cuidados, en la infancia, en la vejez, en la enfermedad (...)". (TS1, Trabajadora social, Octubre 2018).

*"Nuestra función es acompañar a ese otro, para mí eso tiene que ver con el cuidado, como en **poner en primer plano y en protagonista a la persona con la que estamos trabajando, y respetar su forma de ver las cosas, sus estrategias, sus modos**; y los nuestros dejarlos de lado, es difícil, es muy difícil a veces. Pero bueno, me parece que va en función de eso, en que el otro es el centro, nosotros estamos ahí para facilitar, para acompañar."* (TS2, Trabajadora social, Octubre 2018).

"(...) el habilitar", habilitar algo del orden de la adaptación o la adecuación, (...) pero en general en paliativos lo que hacemos es acompañar la pérdida de funciones hasta el fallecimiento... por eso el cuidado tiene que ver con rescatar cuestiones que tienen que ver con el acompañamiento independientemente de la intervención que uno haga, acompañar la readecuación, la readaptación, y en ese tránsito como hasta rescatando las cosas más chiquitas, más sutiles, es como trabajar con los detalles que hacen a la vida de las personas, más que con las cosas grandes que por ahí en otras áreas de intervención uno más miraría (...)". (TO, Terapista Ocupacional, Octubre 2018).

*"El acompañar es super amplio, no es el estar nada más, es el **colaborar y facilitar en lo que se pueda, conociendo las limitaciones de cada uno**, evaluando los posibles riesgos que hay, tiene que ver con eso, el cuidado como estar ahí, como la presencia, pensando lo que el otro necesita, **para pensar en lo que el otro necesita, necesitas hablar con ese otro y que ese otro lo diga o que lo exprese de alguna manera**, no necesita decirlo verbalmente."* (TS2, Trabajadora social, Octubre 2018).

Por otro lado, Leticia Robles Silva define al cuidado en el hogar como *"(...) una acción social dirigida a asegurar la reproducción biológica y social de un enfermo crónico. Los dos fines del cuidado son la satisfacción de las necesidades creadas por la presencia de la enfermedad y la de proporcionar los recursos suficientes para su supervivencia."* (Robles Silva, 2004:620). Es decir, una acción social que produce bienes y servicios, a través de la modificación de los recursos materiales, sociales y simbólicos del contexto social donde vive el enfermo, para obtener una serie de respuestas que satisfagan sus necesidades (Luxardo, 2011). Además, en las tareas de cuidado se vuelcan sentimientos, acciones, conocimiento y tiempo²⁵ (Aguirre, 2007).

²⁵ La red Argentina de investigaciones sobre cuidados en salud (RAICES) realiza un abordaje sobre una teoría de cuidado en salud, incorporando la "ternura" como una dimensión y peculiaridad de la práctica, para más información, ver en <http://cdsa.academica.org/000-061/267.pdf>

Según Hernández- Bello (2013) los cuidados en la salud se han ejercido en dos espacios entre los que existen relaciones de complementariedad y de sustitución, que expresan las relaciones Estado-Mercado-Familias; por un lado, el privado/informal que consiste en la atención en el hogar, y, por otro lado, el público de las prácticas médicas que caracterizan el sistema formal de salud.

En este sentido, como acción social; puede pensarse el cuidado en relación a tres actores: el Estado, la familia y la comunidad (Krmptotic, 2010). Históricamente la familia siempre ha brindado cuidado a sus miembros, pero uno de los debates de fondo remite a la cuestión de la responsabilidad entre los actores mencionados (Estado-familia-comunidad). *“La cuestión se plantea a nivel macro en la distribución entre el Estado, la familia, el mercado y la sociedad civil, al tiempo que a nivel micro dentro de la familia entre sus miembros, en particular entre hombres y mujeres, y entre generaciones.”* (Krmptotic,2010:37). En el mismo sentido, *“(…) es importante remarcar que la distribución de las prácticas de cuidado no puede analizarse exclusivamente como producto de decisiones o relaciones intrafamiliares, sino que se encuentra relacionada a la presencia, o no, de servicios de cuidado provistos por fuera de la unidad familiar.”* (Mallardi y Gianna,2016:79). Siguiendo estas nociones, el cuidado entendido como práctica social, debe ser pensado y analizado en relación a todos los actores involucrados. Esta cuestión permite **reafirmar el cuidado en términos de Derecho**, *“(…) el derecho a cuidar, a ser cuidado y a cuidarse tiene su correlato en la obligación de cuidar”, donde, en términos de obligaciones positivas, el Estado tiene que proveer los medios para poder cuidar en condiciones de igualdad y sin discriminación.”* (Pautassi, 2007: 18).

Es decir, la organización del cuidado en términos de Derecho va en correlación con un Estado garante de Políticas Públicas que vayan en ese sentido, hacía la accesibilidad y el sostenimiento del cuidado. Pero, el cuidar en una situación de final de vida, implica diversos rasgos distintivos de otros periodos de cuidado. El impacto que produce que sea un paciente en situación terminal, no repercute solamente en la vida de la persona diagnosticada, sino en el resto del vínculo cercano. Por lo tanto, esto trae a su vez diversas consecuencias sociales y emocionales para el hogar (Luxardo, 2011).

Al hablar de este impacto y consecuencias, se puede decir, por ejemplo, que existe una asociación entre cuidado y género. Son las mujeres, en su mayoría, quienes proveen el cuidado informal a los miembros de su familia. O por lo menos, existe una mayor

probabilidad de que las mujeres ocupen el rol de cuidadorxs en el ámbito doméstico, en relación a los hombres. Tal como plantea Luxardo (2011), siguiendo a Lee (2001) “*Se perpetúan las inequidades de género, al asumir que el cuidado familiar es naturalmente el trabajo de mujeres (...)*” (Lee, 2001:122). Estas inequidades resultan de la distribución dispar que suelen tener las tareas de cuidado. Se entiende que todos los procesos de salud-enfermedad-muerte movilizan y ponen en juego diferentes estrategias para el cuidado y acompañamiento de la persona enferma, contemplando a la vez la necesidad de sostener actividades cotidianas (relacionadas al cuidado) respecto a otros integrantes de la familia. Pero, como se expresó anteriormente y tal como sostiene Menéndez “*(...) no es la familia sino la mujer la encargada de asumir las actividades referentes a la salud/enfermedad/atención. Esto se pone de relieve, frecuentemente sin demasiada reflexión metodológica, en el trabajo clínico, en el trabajo epidemiológico y socioantropológico.*” (Menéndez, 1993:139). Por lo tanto, la distribución de tareas de cuidado, pone de manifiesto dos cuestiones, la desigualdad social y la desigualdad de género. “*Las mujeres no sólo asumen de forma mayoritaria el papel de cuidadoras principales, también son mujeres las que ayudan a otras mujeres en el cuidado. La desigual distribución de las cargas de cuidado entre hombres y mujeres genera una clara inequidad de género.*” (Krmptic, 2010:37). Esto es reafirmado en las siguientes palabras expresadas por un/a de las profesionales:

“Lo que tiene que ver con las obligaciones y la distribución de responsabilidades en torno al cuidado (...) en general esas tareas de cuidado recaen en las mujeres (...)” (TS1, Trabajadora social, Octubre 2018).

Además, vinculado a los análisis sociodemográficos y socioeconómicos, son las mujeres de menor nivel educativo, en situación de desempleo y de condición social subalterna, las que constituyen el gran colectivo de cuidadoras. “*El costo que asumen las mujeres por el hecho de cuidar es elevado en términos de salud, calidad de vida, oportunidades de empleo, desarrollo profesional, impacto económico, relaciones sociales y disponibilidad del propio tiempo. Las características de las cuidadoras y el contexto en el que desarrollan los cuidados influyen en el nivel de sobrecarga y cómo ésta se percibe.*” (Krmptic, 2010: 37). En el mismo sentido, otrxs autores (Rodríguez Enríquez y Pautassi, 2014) explican que al interior de la unidad familiar la evidencia demuestra que el cuidado es asumido principalmente por

las mujeres, y esto tiene una vinculación directa con la división sexual del trabajo y a la naturalización existente de la capacidad de la mujer para la práctica de cuidado²⁶.

En el siguiente apartado se realizará un abordaje de algunas conceptualizaciones de la familia, entendida como red vincular, esto quiere decir que el/la lector/a encontrará un recorrido conceptual que busca deconstruir la noción de familia como algo estático, por lo tanto, ahistórico e inamovible. Esto a fin de que se pueda pensar el cuidado, no como una obligación de parentesco, o asociado una estrategia netamente familiarista. Muy por el contrario, el cuidado tiene más que ver con la proximidad de un vínculo particular, independientemente de la nominación que se le dé al mismo.

Cuidado: Historia y trayectoria familiar

La noción de cuidado comprende tanto el cuidado material, como el cuidado inmaterial, e implica un vínculo sentimental, afectivo y emotivo. Supone una relación entre el que brinda el cuidado y el que lo recibe, consolidando un esquema de compromisos mutuos basado en la reciprocidad (Krmptic, 2010). Al no ser resultado de una obligación jurídica o contractual, se basa en lo relacional por lo que en general no se trata de tareas estipuladas ni remuneradas. En ese sentido, el cuidado es el resultado de muchos actos pequeños y sutiles, conscientes o inconscientes, sin que ello implique que sean naturales o sin esfuerzo. El cuidado puede pensarse entonces, como una actividad social realizada en todos los tiempos y sociedades, que se encuentra atravesado por categorías como familia, vínculos, enfermedad, muerte, padecimiento, ética, moral, trabajo, relaciones de género, entre otras. Se podría pensar al cuidado en relación a la búsqueda del bienestar de la otra persona, fundamental para el mantenimiento de la vida y la reproducción social. Si bien, según se viene desarrollando, el cuidado implicaría llevar a cabo acciones de promoción de la salud y protección de la vida, el cuidado en final de vida muestra una particularidad, aunque parezca una obviedad, y es justamente que **se inicia con una enfermedad de alto impacto social y termina con la muerte.** *“Este momento particular constituye un proceso, donde tiempo de sobrevida y terminalidad ineludible, imprimen particularidades singulares al fenómeno analizado en el*

²⁶ Jelin (2010), sostiene que existe una división del trabajo y una distribución de responsabilidades domésticas y de cuidado marcadamente diferenciada. Las mujeres son las que tienen a su cargo la responsabilidad de la organización doméstica y son las encargadas de la mayoría de tareas del hogar y cuidado.

ámbito de la vida cotidiana, mundo intersubjetivo y compartido por los miembros de la familia.” (Benavidez, Campese y Nadal, S/F).

En este proceso, existe una articulación de prácticas concretas de cuidado, actores involucrados que se relacionan en función de sus trayectorias previas. Es decir, que la cotidianidad de la familia se encuentra marcada por la trayectoria singular de cada sujeto involucrado en la práctica de cuidado. Si bien existe una relativa homogeneidad en determinadas tareas de cuidado para la persona enferma (la organización de la economía doméstica, realizar compras, la limpieza de la casa, preparación de alimentos, acompañamiento a turnos médicos, gestión de recursos vinculados a prestaciones de salud, cuidados prácticos cambio de pañales, baño en cama, administración de medicación, etc.).

La particularidad que adquieren dichas acciones está directamente vinculada a la trayectoria de la familia, en tanto espacio doméstico singular. Algunos de lxs profesionales dejan en evidencia esto, cuando marcan lo siguiente:

*“(...) hay familias muy desmembradas con personas padecientes muy solitarios, muy solos y otras que logran ensamblarse a la perfección, pero uno cuando rastrea un poco para atrás, la **historia de esa familia** es que pudo articularse en el cuidado en otros momentos de la vida de una manera más/menos exitosa y funciona... en esto, a veces decimos que uno enferma como ha vivido... la familia reproduce un poco eso con el cuidado... cuida como a cuidado en su vida... por ahí al contrario te diría... me parece que en la cuestión del cuidado aparecen o se ponen más en evidencia malos tratos, destratos... en la situación crítica desde el cuidado se manifiesta más las cuestiones que no estaban funcionando, solo que como no estaba la enfermedad, quedaba como solapado, y **la enfermedad pone en evidencia la falta de vínculo o los vínculos disfuncionales** (...)” (TO, Terapeuta ocupacional, Octubre 2018).*

*“(...) hay partes históricas que se están pasando... cuestiones psicológicas en juego o **relaciones conflictivas históricas** que se revelan en ese momento. Entonces, tal vez, el no cuidado tiene que ver con el "vos no me cuidaste antes a mi" y hay una pasada de parte ahí encubierta (...)” (TO, Terapeuta Ocupacional, Octubre 2018).*

*“Hay familiares que no quieren cuidar, y ahí no hay que perder de vista la **historia familiar**. Uno a veces dice "¡ah, pero este hijo no quiere cuidar!", y bueno... pero este padre lo abandonó cuando tenía cinco años, este padre le pegó.” (TS2, Trabajadora social, Octubre 2018).*

“(...) y el prejuicio "¡ah, pero lo dejó tirado en el geriátrico, no lo cuida nunca, no le consigue el ensure!" y bueno... pero ese papá a esa chica o a ese pibe, no sé, no la ve desde los cinco años y siempre le pegó, "¡y bueno!".” (TS2, Trabajadora social, Octubre 2018).

Pensar en la particularidad de las acciones de cuidado nos lleva a hablar sobre aquellas estrategias que desarrolla la familia o red vincular en torno a tales prácticas y acciones. Entonces podemos hablar de “estrategias familiares de cuidado”, estas pueden pensarse como respuestas integradas y articuladas a las diversas necesidades del paciente, que suponen comportamientos afectivos, prácticos y racionales, y que cobran sentido en el contexto socio-cultural de las familias (Benavidez, Campese y Nadal, S/F).

Familia Como Parte De La Red Vincular

Un primer acercamiento al concepto de familia pone en juego un amplio conjunto de representaciones y discursos establecidos a lo largo de la historia. Sin embargo, existe una definición dominante acerca de la familia, entendiéndola como un conjunto de individuos emparentados y vinculados entre sí. Tal como plantea Jelin (1998) esta definición de familia aparece ligada a una sexualidad “legítima” y a la procreación, ocultando que siempre han consistido diversas formas de organización de vínculos familiares. Acorde a ello, se puede entender que en realidad existe una multiplicidad de formas de familia y una diversidad de convivencias. Siguiendo a Rojas (2005) es posible decir que en la actualidad se reconocen diversas formas de familia, por ejemplo, la familia nuclear, monoparental, ensamblada, homoparental y ampliada, entre otras. Es decir, la familia se constituye como una concepción variable, un concepto en constante construcción.

Por otro lado, Pilar Calveiro (2005) menciona de la siguiente forma cómo se juegan las relaciones de poder dentro de este ámbito “familiar”. *“La unidad familiar es un microcosmos anclado en pautas organizativas que se basan en relaciones de poder, generan no solo consensos y acciones solidarias, sino también conflictos y luchas (...) se conforman alianzas y enfrentamientos que permiten formar distintas cadenas de poder y resistencias en cada núcleo familiar (...) se generan redes de gran complejidad en las que se entrelazan y despliegan distintas estrategias.” (Calveiro, 2005:33).*

Mallardi (2016)²⁷, siguiendo los aportes de Lessa (2012), Engels (2007), Lerner (1990), Hareven (1995), Segalen (1992) y Fedirici (2015) realiza un abordaje socio-histórico de la familia quitándole la lógica natural y ahistórica. Es en este sentido que se pueden interpelar las visiones hegemónicas de la estructura familiar, entendiendo que la familia tradicional monogámica, deviene de transformaciones económicas, políticas, ideológicas, sociales y culturales, es decir, que la familia “ideal” surge en base a una construcción histórico-social.

Familia, una relación social histórica

Se entiende a la familia como una relación social cuya finalidad se define histórica y socialmente en la tensión de las tendencias sociales vigentes “(...) *en tanto relación social, la familia debe ser analizada y reflexionada en relación con sus múltiples determinaciones históricas: económicas, culturales, políticas, sociales e ideológica (...)*” (Mallardi, 2016:53). Por lo tanto, se piensa que en cada situación particular las familias se terminan definiendo en relación a aquellas formas que la sociedad considera y conceptualiza como familia, y las decisiones que toman al respecto en la organización de la vida cotidiana las personas involucradas.

Bourdieu (2011) entiende a la familia como una “ficción social” que se instala en la realidad a expensas de un trabajo que apunta a instituir duraderamente en cada uno de los miembros de la unidad instituida (especialmente por el casamiento, como rito de institución) sentimientos adecuados que aseguren la integración y la creencia en el valor de esta unidad. Es en ese sentido que la familia aparece como el espacio de reproducción social por excelencia, “(...) *el "sujeto" de la mayor parte de las estrategias de reproducción es la familia, que actúa como una suerte de sujeto colectivo y no como simple conjunto de individuo.*” (Bourdieu, 2011:49).

Además, tal como plantea Díaz Tenorio (2007), la familia se constituye como grupo social que lleva a cabo determinadas funciones educativas y socializadoras. Esto comprende las actividades cotidianas que realiza la familia, en tanto la realización de esas actividades intra y extrafamiliares. Por lo tanto, se puede concebir a la familia inmersa dentro de lo que denominamos una “**red vincular**”, ya que ésta abarca una serie de entramados vinculares, al igual que de las capacidades de cuidado que se ponen en juego, y esto no tiene que ver

²⁷ El autor realiza una reconstrucción de la génesis e implicancias de la familia monogámica, considerando su funcionalidad en la sociedad capitalista.

meramente con el lazo sanguíneo. Los vínculos más cercanos son los que generalmente acompañan a las personas enfermas desde el momento en que se presentan los primeros síntomas, haciendo que esta nueva situación atraviese transversalmente toda una red de vínculos, donde “(...) *el quiebre que implica la irrupción de una enfermedad oncológica (u otras crónicas que pueden amenazar la vida) genera un punto de inflexión en la biografía de todo ser humano; de la misma manera, impacta también en su grupo familiar o de pertenencia.*” (D`urbano. 2016, Pág. 32).

De esta forma, la enfermedad en su estadio más avanzado, enfrenta al paciente y sus vínculos a una situación que no puede ser revertida, exigiéndoles transformaciones en las que se pondrán en juego sus estructuras y modalidades previas. “*Para cada familia la aparición de la enfermedad exige un recorrido único que recupera características históricas y adaptaciones. Por esto, es importante conocer, en el contexto de sus características particulares, cómo viven actualmente los problemas y necesidades, las estrategias implementadas en otros momentos de crisis, las expectativas y los recursos con que cuentan, para luego convenir objetivos realistas y realizables a lo largo del proceso de intervención.*” (D`urbano. 2016, Pág. 32). En el siguiente apartado se trabajará la noción de estrategias familiares de cuidado, entendiendo la historia y trayectorias particulares de cada una.

Estrategias familiares de cuidado

Siguiendo a Bourdieu (2011) podemos entender a las estrategias familiares de cuidado, como parte del conjunto de las estrategias por las cuales la familia tiende a reproducirse biológicamente y sobre todo socialmente, es decir a reproducir las propiedades que le permitan mantener su posición, su rango en la realidad social.

Retomando la noción de familia plasmada en el apartado anterior el autor, se puede entender a las estrategias en relación a un esquema de prácticas y representaciones interiorizadas por las personas y las familias en el curso de sus trayectorias. En este sentido, el qué y cómo cuidar tiene una relación directa con el esquema interpretativo que la familia (en el sentido amplio del término) cuidadora va haciendo a lo largo del tiempo en contacto con las necesidades del enfermo y sus propias necesidades en el proceso de salud-enfermedad-muerte. Por lo tanto, no podemos entender el cuidado desligado de las trayectorias familiares, las pérdidas, las experiencias previas de cuidados, las perspectivas de género, la adjudicación de roles dentro de la familia, y las condiciones materiales de existencia, etc.

Las prácticas de cuidado entendidas como estrategias familiares implica pensarlas como parte del proceso de reproducción social de las familias o red vincular. Acciones como las de alimentar, dar afecto o vestir a un cónyuge, son características de la reproducción social, y se convierten en **estrategia de cuidado** en tanto se orientan a satisfacer las necesidades de una persona en una situación enfermedad, usando diferentes recursos, sean materiales, sociales, afectivos y simbólicos.

*“(...) hay familiares que no quieren cuidar, eso también es real, no pensemos que todos los familiares por ser familiares quieren cuidar. Hay familiares que no quieren cuidar, y ahí **no hay que perder de vista la historia familiar.** (...) **Uno también entiende el vínculo que existe ahí y en función de eso uno puede dar, y trabajar desde lo que se puede. Nunca trabajamos desde el prejuicio, ni desde lo que debería ser. Se trabaja con lo que es y con lo que puede ser.**” (TS2, Trabajadora social, Octubre 2018).*

El análisis de las estrategias de cuidado de una persona en proceso de final de vida, permite visibilizar los arreglos y transformaciones cotidianas, que en favor del cuidado realizan las familias. Coincidimos con las autoras al comprender que pensar el cuidado en términos de estrategia familiar, nos permite identificar cómo se establecen las relaciones de género, generación y parentesco y como tales relaciones se plasman en solidaridades” y a su vez esto marca una **estructura de relaciones de poder/conflicto.**

Entonces, es aquí, ante esta situación que aparecen como estrategias desde el Trabajo Social, la capacidad de contener y orientar a la familia, favorecer la comunicación entre el paciente y sus redes vinculares, y articular junto con la familia la apropiación de recursos sociales existentes y de la comunidad para afrontar la atención del paciente en su vida cotidiana, o, dicho de otra forma, en su domicilio.

El siguiente capítulo parte de entender, como se mencionó anteriormente, que las relaciones familiares y vinculares se han configurado a lo largo del tiempo de una forma particular, y se parte de ella para configurar las estrategias de cuidado/atención que se desarrollarán a lo largo del tratamiento del paciente. De igual manera, es importante tener en cuenta que la particularidad de los cuidados paliativos, a diferencia de otras especificidades de salud, es que se trabaja con una unidad de tratamiento, la cual está conformada por el paciente y su red familiar/vincular. Esto quiere decir que la intervención del equipo se orienta a esta diada, y no únicamente a lo que le sucede al paciente, reconociendo de esta forma que lo que suceda

en cualquier parte de esta unidad de tratamiento, puede modificar, de manera sustancial o no, el desarrollo que venía sucediendo en el cuidado.

Capítulo 3: Estrategias de atención en los cuidados paliativos domiciliarios

—La respuesta es que no importa lo que pienses —dijo el monstruo—, porque la mente entrará en contradicción consigo misma cien veces al día. Querías que ella se fuera pero a la vez querías desesperadamente que yo la salvara. Tu mente se creará las mentiras piadosas pero conoce también las verdades que duelen y que hacen que esas mentiras sean necesarias. Y tu mente te castigará por creer ambas cosas.

(Un monstruo viene a verme, Patrick Ness)

En el presente capítulo se abordan cuatro nociones centrales que hacen a la intervención en cuidados paliativos desde el trabajo social. Para eso, se propone en un principio indagar sobre la modalidad de atención y estrategia de intervención por parte del equipo de salud, se realizan algunas conceptualizaciones de dichas nociones, vinculando la forma de atención a una estrategia interdisciplinaria, en lo que refiere a la atención paliativa. Se introduce un desarrollo de aquellas prácticas que configuran el proceso de atención, donde los ateneos aparecen como un espacio central.

De igual forma, se desarrollará la organización del cuidado como un eje articulador de tres aspectos: Los cuidados prácticos, la circulación afectiva y la comunicación, dándole a esta última un desarrollo más abarcativo. Se comprende a la comunicación como la principal estrategia a la hora de abordar el cuidado, donde el facilitar el diálogo aparece como un eje articulador de todas aquellas prácticas cotidianas del paciente y su red vincular en el fin de vida. Se desarrolla el concepto de vida cotidiana articulada a la organización del cuidado, para finalizar se incorpora un desarrollo de experiencias e interrogantes en torno al cuidado hospitalario/domiciliario, proponiendo algunas fortalezas y debilidades que fueron apareciendo a lo largo de la investigación.

En la instancia de cuidados domiciliarios, una de las partes fundamentales es como los profesionales del equipo interviniente se insertan dentro de la cotidianidad de la red vincular. Esto implica, desarrollar una modalidad de atención distinta a la que se utiliza en el ámbito hospitalario. Haciendo que cobren gran importancia las estrategias por medio de las cuales se busca responder a las necesidades de la unidad de tratamiento. Es aquí donde el reconocimiento de la integralidad de la salud juega un rol importante, puesto que es de esta

forma como podrán abarcar todos los aspectos que atraviesan la realidad del paciente y su red vincular.

Cuatro nociones centrales: Modalidad de atención, estrategias profesionales, familia y vida cotidiana.

A continuación, se realizará un desarrollo de cada uno de estos aspectos por separado, pero esto no quiere decir que se dan de manera aislada, muy por el contrario, se encuentran interrelacionados de forma tal que es difícil no pensar un abordaje integral de la salud, y más aún en cuidados paliativos domiciliarios. Entonces, al desarrollarlos de esta forma lo que se busca hacer es que resulten más comprensibles para el/la lector/a a través de una organización esquemática.

Modalidad de atención, el saber construido en conjunto

El concepto de modalidad de atención, remite a la conceptualización de “modelo”. Siguiendo a Menéndez (2009), esto implica, pensar saberes y formas de atención de padecimientos que tratan de prevenir, dar tratamiento, controlar, aliviar y/o curar un padecimiento determinado. Pero para esto es necesario desarrollar los conceptos de forma, saber y modelo. Retomando al autor, cuando hablamos de los saberes, se hace referencia a las representaciones y prácticas organizadas como un saber que opera a través de los sujetos. Con el concepto “formas”, se hace referencia a las experiencias utilizadas por los sujetos y grupos donde el interés está en obtener trayectorias y experiencias individuales. Mientras que, para conceptualizar “modelo”, hace alusión a una **construcción metodológica, que refiere a los saberes, tratando de establecer cuáles son sus características y funciones básicas.**

Pensar en “formas de atención” implicaría una **descripción de lo que hacen, usan y dicen los sujetos y grupos sociales para atender sus padecimientos**, y no a partir de los curadores biomédicos, tradicionales o alternativos. Es decir, tener como punto de partida el saber cotidiano de la unidad de tratamiento, los procesos de aprendizaje que los sujetos internalizan y externalizan, “(...) *conformando un conjunto de conocimientos ligados a su vida cotidiana, su cultura y construcción de significados (...)*” (D`urbano. 2016:27). De esta

manera, la forma de atención que se desarrolla en el cuidado paliativo domiciliario se da a partir de

“(…) evaluar, que viene, quien viene, que me vienen a traer, cuál es la inquietud que me viene a traer, y a partir de ahí empezar a trabajar con lo que el otro me traiga, con lo que yo sé y con, vuelvo a decir, orientar -en el buen sentido-, y facilitar que el otro decida. Que el otro decida y que el otro encamine y que el otro me guíe a mí en cómo ayudarlo.” (ME, Médica, Octubre 2018).

Es decir, pensar que procesos sociales, económicos y culturales, posibilitan el surgimiento de las diversas formas de atención, a partir de las necesidades y posibilidades de los diferentes sujetos y conjuntos sociales (Menéndez, 2009). Las carencias económicas, la existencia de enfermedades incurables y la búsqueda de soluciones a pesares existenciales, lleva a la búsqueda y frecuente creación o resignificación de las formas de atención.

Interdisciplina: Un abordaje en cuidados paliativos

Uno de los aspectos que lxs profesionales consideran de mayor importancia dentro de su modalidad de atención domiciliaria, tiene que ver con el constante intercambio y respeto por los saberes y disciplinas que conforman el equipo de salud. Esto tiene que ser entendido, como una lectura de la multidimensionalidad de aspectos que atraviesan a las personas y el proceso de salud/enfermedad/muerte en el cual se encuentran inmersos. De esta forma, la conceptualización de salud integral que se detalló en el capítulo anterior cobra gran relevancia debido a la integralidad con la que se pretende abordar la particularidad con la que se presentan las diversas situaciones en las que se interviene.

Por esto es interesante mencionar algunas conceptualizaciones que se han realizado, reflejando una mirada sobre la interdisciplina desde algunas de las profesiones que conforman el equipo de atención domiciliaria del Instituto Pallium Latinoamérica. Desde la psicología, Follari (1992. S/P) expresa que *“Lo interdisciplinario es la conjunción de lenguajes diferentes, que hablan de cosas distintas, en términos diferentes y por lo tanto, implica un arduo esfuerzo, mancomunado puntos de vista, acercar diferencias de significado de las palabras y construir un marco.”*. Este autor, parte de asumir visiones distintas, que necesitan del trabajo de los profesionales para que se produzca una aproximación que dé lugar a un encuadre para las intervenciones. En este sentido una de las profesionales entrevistadas refiere que la modalidad de trabajo es facilitada por

*“(…) un grupo con cierta solvencia, y que insisto, nuestras cosas hacen a la cohesión grupal. Que uno diga ¿Van a ser todos amigos? No, eso no es posible. ¿Que todos se amen? No, tampoco, porque es un grupo de personas y como tal va a haber más afinidad entre uno u otro, pero si cierto **respeto y una línea de pensamiento, no igual, pero similar** que hace al instituto pallium.”* (PSI, Psicóloga, Octubre 2018).

Por otro lado, desde el Trabajo Social, para Carballeda (2001: 1) *“La interdisciplina no es ni más ni menos que la confrontación en el diálogo de distintas visiones de mundo traducidas en conocimiento. (...) Interdisciplina, que implica, así también la necesidad de nuevas formas de diálogo entre diferentes campos de saber, dadas las características de los escenarios actuales. Diálogo que en definitiva se traduce en Intervención en Lo Social.”*. El autor destaca el diálogo como un proceso de construcción de interdisciplina, en el cual se tiene en cuenta las diversas percepciones sobre una misma situación, para ser analizadas desde la complejidad en la que se conforman, esto se hace con el fin de crear un nuevo capital simbólico en común que se traduzca en una intervención desde la integralidad que realizan los profesionales. De esta forma, expresa una de las profesionales que

*“Lo que más destaco es la interdisciplina, es lo que más me aporta. Como la visión particular que cada disciplina va teniendo, más allá de que cuidados paliativos sea, a mi criterio, un espacio más amigable para laburar desde la interdisciplina, porque hay un marco teórico común. (...) Pero más allá de ese marco común, el ver como frente a una situación, cada uno ve cómo desde su propia mirada, enfoca en algo, y como esas miradas se van complementado para tener una mirada como más integral y hacer una estrategia integral. (...) No es lo mismo que haya o no un trabajador social, que haya o no un psicólogo, no es lo mismo que haya un terapeuta ocupacional o un counselor. **Cada uno aporta un pedacito de su mirada para una visión global.**”* (TS2, Trabajadora social, Octubre 2018).

Desde el ámbito médico, Gómez Sancho et.al. (2003: 5) dice que *“El equipo interdisciplinario comprende también a una variedad de especialistas de distintas áreas, pero se trata de profesionales que interactúan entre sí, que actúan coordinadamente y que tienen un objetivo común que los motiva.”*. En este sentido, es interesante destacar que los profesionales intervinientes cuentan con una formación específica en cuidados paliativos, por lo que la planificación de estrategias o la direccionalidad de las acciones son en su gran mayoría acordadas en las interacciones de los equipos conformados para realizar la atención en domicilio con una unidad de tratamiento en particular, pero también en los espacios abiertos a los profesionales en general (lxs cuales, no necesariamente intervienen con esa red

vincular). En este tipo de situaciones es donde se comienza a generar lo que el autor llama una actuación coordinada, teniendo en cuenta un objetivo común. Pero en contradicción a esta modalidad de abordaje, una de las profesionales manifiesta

“(...) de toda mi experiencia en otros lugares, la gran diferencia con Pallium es el equipo interdisciplinario. Es muy difícil encontrar en otros lugares, en domicilio, tener un equipo interdisciplinario de paliativos. Es muy común que sea el médico de paliativos, a veces el médico y el psicólogo, pero que enfermería sea por otro lado, que no sean especializados en paliativos. Entonces, es muy común que se vayan formando como profesionales separados pero que no se llegue a armar el equipo, (...)” (ME, Médica, Octubre 2018).

Lo que se puede ver en las definiciones anteriormente mencionadas es el reconocimiento de la diferencia como un aspecto que es usado para la construcción de sentido, obviamente la unidad de tratamiento es el eje fundamental de toda modalidad de atención y estrategia de trabajo para el equipo de atención domiciliaria en cuidados paliativos de Pallium. Por lo que, la interdisciplina en esta modalidad de atención, refiere a un intercambio constante con los sujetos que atraviesan el proceso salud/enfermedad/muerte y los profesionales del equipo. Es importante que la diferencia y las diversas visiones respecto de una misma situación sean puesta en claro, para que conozcan las miradas, se escuchen análisis y propuestas que den lugar a consensuar alternativas de intervención, las cuales quedarán sujetas a una constante revisión, adecuándose de acuerdo a como se presenta la realidad de la unidad de tratamiento con la que se trabaja.

A raíz de lo desarrollado hasta el momento, es posible pensar en procesos que, a diferencia del modelo médico hegemónico, se posicionan desde una perspectiva de salud integral en la que la horizontalidad entre las disciplinas, se debe a reconocer que tal y como expresa Tenti Fanfani (1994. S/P) *“(...) la complejidad de los nuevos problemas sociales hace que ninguna profesión en particular sea capaz de dar respuesta global a los mismos.”*. Entonces, la interdisciplina no sólo da cuenta de una perspectiva epistemológica que trasciende a las “parcialidades”, sino que aparece como una condición que permite abordar la complejidad de las demandas, y a su vez, permite la elaboración de alternativas de conjunto (Cazzaniga 2001).

Es por esto que la interdisciplina es fundamental como modalidad de atención, ya que siguiendo a Carballeda (2008), la complejidad del sufrimiento marca las dificultades o límites

de los abordajes uniformes y preestablecidos, irrumpiendo de esta forma un sujeto inesperado en las instituciones de salud que realizan una atención clínica convencional basada netamente en la sintomatología, lo cual no da respuesta a una multidimensionalidad de aspectos que el cotidiano atraviesan a lxs sujetos. Es por esto, que se debe destruir esa aparente independencia del mundo, para pensar en conocer adecuadamente la realidad, y no contentarse con los esquemas abstractos de la realidad, ni con simples representaciones de ella.

Es precisamente por esto, que según Cazzaniga *“La interdisciplina constituye una herramienta necesaria para intervenir en lo social. No es desde la soledad profesional que se pueda dar respuestas a la multiplicidad de demandas que se presentan (...) Tanto la impotencia como la omnipotencia se constituyen en actitudes duales que niegan el carácter complejo de la vida social y en consecuencia obstruyen la posibilidad de intervenciones coherentes, creativas y contenedoras de la utopía.”* (2001:8). En este sentido, la existencia de instituciones como Pallium, donde se promueve un trabajo horizontal a fin de articular miradas, permitiendo de esta forma tener como resultado la generación de estrategias que otorguen una mejor calidad de vida a la unidad de tratamiento en un ambiente que les resulte “familiar” y sea propicio para desarrollar el proceso salud/enfermedad/muerte en las mejores condiciones de acuerdo a las particularidades y complejidades que presenta la realidad de cada paciente y su red vincular. De manera que

“(...) ante una misma situación, las diferentes miradas, uno en su profesión tiene una mirada, que aprende a tener una mirada más amplia, un poquito de cada cosa, pero no deja de ser enfermero... enfermero, médico... médico, y que es lógico que sea así. Entonces, uno puede escuchar la mirada del otro, que a lo mejor a uno no se le había ocurrido, entonces, uno va viendo y va aprendiendo y va compartiendo, para obviamente ofrecer lo mejor al paciente, es así como el psicólogo sabe y tiene que tener las herramientas para saber si hay una toxicidad por opioides y que no está loco el paciente, y yo pongo la vía subcutánea, (...)”
(ME, Médica, Octubre 2018).

Cuando se trabaja en equipo la interacción se convierte en algo indispensable, y su existencia se justifica no sólo por la multiplicidad de dimensiones del ser humano a las cuales se debe tener presentes, sino por la complejidad e interrelación de las mismas. Es por esto que, la identidad de los equipos interdisciplinarios sobrepasa las identidades individuales, y todos sus elementos son considerados como miembros esenciales del equipo. Los cuales procuran un nivel de respuesta superior al que resultaría de la suma de las contribuciones individuales de

los diferentes miembros, ya que la “multidisciplina” no garantiza necesariamente una respuesta a todas las dimensiones de un sujeto-paciente en su totalidad. Sin embargo, que se trabaje interdisciplinariamente no quiere decir que se desdibujan las incumbencias profesionales para las cuales un/a miembro del equipo de atención se formó, ya que precisamente esto también es fundamental en el desarrollo de las intervenciones. Al respecto una de las profesionales entrevistadas refiere

“(...) creo que el equipo interdisciplinario está un poco para eso, para que haya especificidades, pero también que existan vinculaciones entre tales particularidades, por más que todos hacemos un cuidado del cuerpo y de la mente, yo como psiquiatra estoy más convocada para el cuidado psíquico (...)”
(PSIQ, Psiquiatra, Octubre 2018).

Otro de los aspectos fundamentales del trabajo interdisciplinario es identificar las necesidades de las personas que conforman el equipo, con el fin de generar estrategias internas que permitan abordarlas, y así, continuar el trabajo en conjunto con la unidad de tratamiento, reconociendo la subjetividad de quienes intervienen, y de esta manera tener presente que son permeables en menor o mayor medida a situaciones que modifican su forma de percibir y realizar su trabajo. Entonces, teniendo en cuenta lo expresado, construir un trabajo en equipo pasa a ser uno de los primeros filtros para el burnout²⁸.

“A veces, digamos, cuando uno no está bien, a veces uno necesita hacer unas visitas con otra persona, porque uno tiene que hacer igual la visita y que por ahí uno no está tan conectado, o le pasa algo en esa unidad de tratamiento, o está pasando por un momento donde no puede tal cosa, uno se apoya en su compañero.” (ME, Médica, Octubre 2018).

De esta forma, la cohesión grupal es de gran importancia a la hora de intervenir, por lo cual se hace necesario conformar espacios formales e informales de interacción grupal, en los cuales se puedan trabajar aspectos que faciliten la vinculación entre los miembros y al mismo tiempo permitan construir bases para trabajar la organización, los roles, la toma de decisiones en base a debates, negociaciones y consensos. Todo esto se hace desde la configuración del equipo, la cual desde la visión de una de las profesionales

“(...) es horizontal, no es que, por ser médico, el médico tiene mayor poder de decisión respecto a algo. (...) a diferencia de lo que uno ve por ahí en el hospital, que hay una clara verticalidad y un claro poderío médico, pero en lo que es

²⁸ Con la conceptualización de Burnout nos referimos a una situación de estrés laboral, lo cual supone un agotamiento emocional, la despersonalización y la disminución del desempeño personal. Ver más información en “síndrome de burnout.

http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-00152015000100014

Pallium, no. No les sé decir en otros equipos de paliativos. Obviamente el médico, es el que de alguna manera lidera la intervención en cuanto a que hay un montón de cuestiones específicas desde la enfermedad, que tiene que ver.” (TS2, Trabajadora Social, Octubre 2018).

Es en función de todo lo planteado, que entendemos los cuidados paliativos desde una lógica que los construye como una problemática social, y por lo tanto es necesario que disciplinas de las Ciencias Sociales, en este caso en particular, el Trabajo social pueda asumir un rol activo en el estudio e investigación de tales problemáticas (Ierullo, 2012: 197). Como se mencionó recientemente, en la búsqueda de construcción de espacios formales de intercambio entre profesionales es donde surgen los ateneos que realiza la institución, de los cuales hablaremos a continuación.

Ateneos: Espacios para construir una mirada integral

Retomando a Liliana Sanjurjo (2009) “(...) *el concepto de ateneo remite a asociaciones culturales, a reuniones en las que se contrastan y se promueven ideas, constituyendo un ámbito en el cual se desarrollan discusiones grupales acerca de diversas cuestiones.*” (2009: 153). En este sentido, se entiende que dichos espacios buscan introducir mayores elementos de interpretación de hechos a partir de teorías, perspectivas y formaciones profesionales o de oficios, que pueden resultar enriquecedores para el análisis a través de la apertura al debate entre personas que pertenecen a diversas profesiones. Si bien estas técnicas poseen un marco en el cual se desarrollan los procesos de diálogo, no son estructuradas de forma férrea, ya que el desenvolvimiento de los mismos va a estar marcado por la dinámica del grupo que la desarrolle. Sin embargo, es necesaria la participación de un/a moderador/a que facilite el intercambio y priorice cuestiones más organizativas como

“Con quien arrancar, que es urgente, que no. En general siempre se arranca con las muertes, digamos, y nosotros pasamos y conversamos respecto de cómo fue ese seguimiento, como fue el momento de la muerte y etc. Pero después, te da la prioridad, digamos, no es lo mismo está hablando quince minutos de un paciente que estar estable, que no hay novedades y contamos lo mismo que la semana pasada, a hablar de un paciente que está crítico y hay que tomar una decisión, que estrategias seguir, como hacemos, que seguimos, entonces eso como que organiza un poco.” (TS2, Trabajadora Social, Octubre 2018).

Es en medio de estos espacios donde se va dando la construcción de un análisis conjunto, que en pocas palabras hace referencia a la mirada integral de la red vincular y el atravesamiento que el proceso de enfermedad les genera. Esta historización y contextualización no sólo del síntoma, sino del conjunto de aspectos que conforman esa situación particular, incluyendo al mismo equipo que interviene, permite que este tipo de espacios se puedan utilizar para trabajar cosas al interior del equipo, que pueden incidir en la puesta en marcha de las estrategias, por lo que es posible lograr

“(...) esa deshumanización que te da lo cotidiano, de tener que ser fuerte, de tener que afrontar las cosas como un profesional de la salud, que es profesional por un lado y es humano en otro. Acá en Pallium y en el ateneo te permite reencontrarte con esa humanidad que se combina con tu profesional y te potencia en el quehacer, porque no sos enfermero por un lado y humano por el otro (...)”
(ENF, Enfermero, Octubre 2018).

En consonancia con esto, la participación de profesionales de diversas áreas cobra relevancia en el aporte de teorías y conceptos aplicables a un análisis de la complejidad social que presenta una unidad de tratamiento. Pero, para que esto pueda ser positivo para el equipo y la intervención, es necesario que se dé un alto nivel de escucha y de comunicación asertiva, qué es lo que facilitará dar lugar a otros conocimientos que enriquezcan el análisis

“Es como el momento donde se pueden poner en común las distintas miradas, es donde se ve la interdisciplina, en la discusión, en el pensar entre varios una situación. Más allá de que uno vaya a domicilio con otro profesional de otra disciplina. Digamos, el momento de la discusión del caso interdisciplinario tiene una riqueza, que digo, fundamenta el porqué de las reuniones de equipo y los ateneos interdisciplinarios.” (TS1, Trabajadora Social, Octubre 2018).

En base a la negociación y consenso que se da en el intercambio entre diversas profesiones y formas de interpretar una realidad particular, es que se empieza a generar una direccionalidad en la intervención. Para esto, se proponen estrategias que busquen responder a las necesidades identificadas tanto en la unidad de tratamiento, como en el equipo tratante. De aquí la importancia de contar con una formación común, que facilite la comprensión, y la validez que tiene la integralidad del abordaje por parte de los profesionales para que una decisión se de

“(...) en equipo, la decisión es consensuada y obviamente que uno está solo en el domicilio y hay cosas que hacer y ahí tiene que ver el conocimiento de uno y la experiencia de uno (...) No es que uno cuando está en el domicilio llama a todos

los del equipo (...) hay cosas que ya se van aceitando y se van dando, (...) es un camino consensuado entre todos.” (ME, Médica, Octubre 2018).

Sin embargo, es relevante reconocer y saber leer la importancia de la presencia de un determinado profesional para trabajar una situación puntual, ya que la rotación constante de personas ajenas al entorno familiar puede causar molestias en la unidad de tratamiento, obstaculizando el desarrollo del proceso de atención, lo que hace posible que en estos espacios de intercambio formal se trabaje

“(...) lo que son estrategias y objetivos se habla en el ateneo, digamos, una cuenta que es lo que está pasando y en función de eso vemos que hacer. (...) teniendo en cuenta que desde el equipo de paliativos no vamos a resolver, porque no es nuestro objetivo, resolver una situación de violencia de veinte años atrás. Si podemos asesorar en ese momento, pero nuestro objetivo en ese momento tiene que ver con acompañar el proceso de morir de tal persona. (...) a veces los profesionales se pierden un poco... "vamos a salvar la vida de la familia y cambiar todo" ¡no! nosotros también tenemos ciertas limitaciones obviamente como cualquier profesional y cualquier equipo.” (TS2, Trabajadora Social, Octubre 2018).

Al retomar los señalamientos hechos anteriormente, es posible destacar el trabajo interdisciplinario no solo como una modalidad de trabajo de un equipo, sino como una dinámica propia de un abordaje desde una perspectiva integral. También es una forma de unificar un equipo tratante para que se pueda mantener una misma direccionalidad y la solidez, que son necesarias para hacer frente a las situaciones que se pueden presentar en un domicilio, las cuales exigen de los profesionales una mayor destreza. Entonces, un trabajo donde el análisis se realiza desde una comprensión de la totalidad de aspectos que atraviesan a la unidad de tratamiento, sumando a intervenciones acordadas previamente bajo el criterio común de un equipo consolidado, hacen que los abordajes realizados resulten ser estratégicos, al punto de que el foco sea siempre mantener y mejorar la calidad de vida de todo aquel que de una u otra forma está inmerso en el proceso de atención que desarrolla esa unidad de tratamiento.

Estrategias de atención y el proceso de organización familiar

Pensar la atención en salud, implica desarrollar el concepto de estrategias de atención. Para eso es preciso hablar de la categoría “**estrategia**”, la cual, siguiendo lo que plantea Pantanalli

“(…) es la combinación de acciones - medios - para alcanzar el objetivo - final -, considerando las fuerzas sociales antagónicas en presencia.” (Pantanalli. 2016:2). Entender la actividad profesional en términos estratégicos, requiere indagar sobre las posibilidades y límites puestos por la realidad, a partir del análisis de las situaciones concretas. Por lo que es necesario tener una clara delimitación sobre el qué y el para que se interviene en una unidad de tratamiento. Al respecto, una de las profesionales entrevistadas aclara que al tomar como punto de partida un dado funcionamiento familiar

“(…) uno tiene que aprender a meterse ahí y a funcionar ahí. No sé si a la manera de los otros, pero digamos, no interfiriendo en la manera de los otros, y saber cuáles son las limitaciones. Saber lo que uno va a poder modificar y lo que no va a poder modificar bajo ningún punto de vista, porque es así, y porque es la forma de ellos de toda la vida.” (ME, Médica, Octubre 2018).

De esta forma se hará necesario desplegar acciones, las cuales consideren las relaciones de fuerza, que, combinadas, intenten alcanzar los objetivos y finalidades con los que se da una intervención en particular. Esas acciones combinadas son las **estrategias de intervención**. Al mismo tiempo, la intervención es en sí un despliegue de estrategias que necesitan establecer objetivos y finalidades, en este proceso *“(…) la investigación y selección de medios para alcanzarlos (actividades, instrumentos, recursos) y la realización de esos fines - proceso que caracteriza toda forma de praxis social -, que dependerán del proyecto socio-político en que se inscribe el profesional y de las relaciones de fuerzas sociales presentes en ese proceso, así como de las determinaciones objetivas y subjetivas de esa actividad profesional.”* (Pantanalli, 2016:110).

Por lo tanto, se entiende a las estrategias profesionales como un conjunto de acciones conscientemente desplegadas por los equipos de cuidados paliativos, incluyendo a lxs trabajadores sociales -debido a nuestra especificidad-, al igual que por todxs lxs profesionales intervinientes en el desarrollo del tratamiento. Las cuales, buscan ampliar los márgenes de su relativa autonomía profesional, para alcanzar los objetivos y finalidades de la dimensión ético-política con la cual se pensó la intervención, dándole una impronta propia fundada en valores y principios, como también acorde con los medios de los que disponen. Se podría decir que toda estrategia de intervención empieza con la construcción de un diagnóstico, lo cual permite plantear las líneas de acción a seguir.

Para hacer un poco más evidente la centralidad de las estrategias de atención en los cuidados paliativos domiciliarios, se puede partir de pensar como ejemplo una crisis de angustia cuyo foco es el surgimiento de un síntoma físico en el paciente, el cual es desconocido por su red vincular y de cuidado, quienes se afligen a raíz de este hecho, por lo que solicitan la presencia de una/un miembro del equipo. Entonces, al llegar al domicilio el/la profesional va a evaluar y desarrollar una serie de estrategias, en este sentido unx de lxs profesionales refiere que

“(...) uno cuando va, ve que sintomatología tiene el paciente y que sintomatología puede llegar a presentar y esto se charla con el paciente y con la familia, por lo general siempre algún familiar esta, o también se puede citar a toda la familia y decir “bueno, hoy voy a ir a evaluarlo y me gustaría que estén todos”, lo evaluamos al paciente y digamos das lo prospectivo que puede suceder y se lo comentas al paciente y a la familia, (...) a veces decírselo a la familia por separado es mejor estrategia, porque saben cómo les puedes dar mejores pautas de cómo proceder ante las crisis de angustia.” (ENF, Enfermero, Octubre 2018).

Partiendo, incluso, desde la formación integral que deben tener los profesionales que trabajan en esta área, se debe pensar en aquellas estrategias que se dan en el momento de la presencia en domicilio, de forma tal que

“(...) sea una cuestión emocional, o, sea una cuestión médica, lo que sea, uno tiene que estar preparado para poder abordarlo, no sé si para solucionarlo, pero si para abordarlo y poder trabajar con esa angustia dentro de las posibilidades de un no profesional específico, (...) generalmente uno puede resolverlo, o por lo menos mejorar la situación, no significa tratar la situación, mejorar la situación y pasar. Pero el que va, tiene que estar preparado para eso, porque ahí estás vos. Ese es el desafío de domicilio, no tenes la institución atrás que le preguntas al otro, (...)” (ME, Médica, Octubre 2018).

“(...) entonces, uno puede hacer la contención y no necesita que el psicólogo vaya, sin excluir que, si necesita un tratamiento psicológico, obviamente lo va a hacer el psicólogo.” (ME, Médica, Octubre 2018).

También existen estrategias que se piensan de forma conjunta, en las cuales tanto lxs miembros de la unidad de tratamiento, como lxs profesionales intervinientes (directa e indirectamente) tienen un lugar muy importante. De esta manera, las relaciones existentes al interior de la red vincular, al igual que aquellos que se producen entre estos últimos y lxs paliativistas, dan lugar a pensar estrategias de atención, e incluso intervención, que tengan un objetivo o una finalidad en particular, pero sin perder de vista la integralidad de lxs sujetxs. En este sentido, una de las trabajadoras sociales argumenta como estrategia **la relación vincular entre el profesional y el paciente.**

“(…) que sea una familia con alguna complejidad y que sea estratégico que el médico con el cual generó un vínculo, por ejemplo, trabaje él sobre eso. Entonces lo que nosotras hacemos ahí, es que asesoramos respecto a cómo intervenir.” (TS2, Trabajadora social, Octubre 2018).

La intervención en el ámbito domiciliario supone brindar una atención integral de las personas y sus familias. En tanto esta atención puede estar vinculada a prácticas psicosociales e incluso psicoeducativas, esto implica la incorporación de determinadas prácticas en la familia que **facilitan el proceso de reorganización familiar**

*“(…) alguna estrategia rehabilitativa muchas veces se dejan hasta desde indicaciones, ejercicios... tips digamos o algoritmos como hacemos con algunos pacientes por escrito en el domicilio y pegados en lugares sobresalientes de la casa para no cómo abataarse en un momento crítico y poder mirar ahí y ordenarse... **hacemos muchas intervenciones así más de índole, si se quiere, psicoeducativas con los pacientes y las familias (...)**”* (TO, Terapeuta ocupacional, Octubre 2018).

*“(…) **Hay un proceso de aprendizaje**, yo creo que el mayor porcentaje de nuestra actividad, mía personal de mi disciplina tiene que ver con eso... para mí es un lugar muy relevante, dentro del equipo ser educador (...)*” (TO, Terapeuta ocupacional, Octubre 2018).

Las intervenciones psicosociales y psicoeducativas tienen como objetivo el fortalecimiento familiar, el apoyo y la organización en el cuidado. En la mayoría de las entrevistas se menciona que, en general es la familia la que se ocupa de proveer, dar medicación; por lo cual esta es fundamental en la estrategia del equipo. El/la profesional puede realizar las indicaciones necesarias, pero si la familia no entiende cuando o como se da determinada medicación se hace más difícil la intervención. Estas prácticas se conversan con la familia, se enseña y se explica en conjunto, se trata de clarificar y construir la intervención con la red vincular.

*“(…) uno apoya, pero no reemplaza al cuidado de la familia, uno le dice mira le vas a dar esto y esto y vas a hacer así aza” para que este paciente se cuide en domicilio, pero uno no está ahí las 24 horas entonces sí o sí uno tiene que **trabajar con fortalecer a la familia para que pueda cumplir sus funciones cuidadoras (...)**”* (TS1, Trabajadora social, Octubre 2018).

*“(…) **Es hacer con la familia y con el paciente que aprenda a medicar, a no sé... a pasar medicación, o que aprenda a administrar lo que sea que tenga que hacer,***

oxígeno o aspirarlo... es netamente una práctica experiencial y se hace de sesión a sesión... y muchas veces se hace con los emergentes que salen en ese momento en el domicilio vamos practicamos... uno va enseñando mientras hace (...)". (TO, Terapeuta ocupacional, Octubre 2018).

Como puede observarse, nunca se trata de reemplazar al cuidado de la familia, pero si se intenta fortalecer a la misma, para realizar las prácticas de cuidado. Como ya se mencionó en los capítulos anteriores, siempre se debe evaluar la capacidad de la red vincular, en relación a sus posibilidades de cuidado teniendo en cuenta su historia de vida. En síntesis, **trabajar en el fortalecimiento familiar, siempre debe tener como eje el contexto socio histórico de la familia**. Siempre los aspectos relacionados al cuidado abarcan una amplia gama de acciones y prácticas, que tienen que ver con el aprendizaje (un proceso de comprensión sobre el control de síntomas o medicación) como así también de destrezas y capacidades que se irán incorporando en el proceso de fin de vida (estas prácticas que hacen a la organización del cuidado serán desarrolladas en el apartado siguiente).

Organización del cuidado: Lo práctico, afectivo y comunicacional

La organización del cuidado en la vida cotidiana, aparece como un eje articulador de determinados aspectos. Se entiende a la **organización del cuidado** en función de los **cuidados prácticos** de las personas como cambio de pañales, baño en cama, cuidado de piel, cuidado de boca, rotación, preparación de medicación, administración de medicación, preparación de alimentos, (realizar una inyección), ayuda para desplazamientos, asistencia en el vestido, administración de alimentación y otros niveles más complejos de cuidado como aspiraciones, curaciones), etc., **la circulación afectiva y la comunicación**. Rodríguez Enríquez y Pautassi (2014) la definen como: "*(...) actividades indispensables para satisfacer las necesidades básicas de la existencia y reproducción de las personas brindándoles los elementos físicos y simbólicos que les permiten vivir en sociedad. Incluye el autocuidado, el cuidado directo de otras personas (la actividad interpersonal de cuidado), la provisión de las precondiciones en que se realiza el cuidado (la limpieza de la casa, la compra y preparación de alimentos) y la gestión del cuidado (coordinar horarios, realizar traslados a centros educativos y a otras instituciones, supervisar el trabajo de la cuidadora remunerada, entre otros) (...)*" (Rodríguez Enríquez y Pautassi, 2014: 11). Es en función de esto que uno de los

ejes centrales en la organización del cuidado, y por tanto en cuidados paliativos, es la comunicación.

La comunicación como una dimensión fundamental del cuidado

La comunicación es la condición para la existencia de la vida humana y el orden social, si se piensa que desde un primer momento los sujetos estamos inmersos en una realidad donde adquirimos códigos de comunicación (Watzlawick, 1976). Tal como es desarrollado por Nadal y Campese (2008) partiendo desde el enfoque interaccional se entiende a la comunicación como un proceso circular de interacción que tiene en cuenta los efectos de una comunicación sobre el receptor, pero al mismo tiempo el efecto que la reacción del receptor tiene sobre el emisor. Esto significa que la interacción como proceso tiene en cuenta los efectos tanto de la persona que habla como aquella que reciba esa información. Según Del Carmen Vidal y Benito (2014) “(...) *la comunicación es un proceso en el cual se produce un intercambio de información entre los que participan, que se ha definido como multidimensional y dinámico y está conformado por las siguientes dimensiones: Contenido, Relaciones, Interacciones (...)*” (Del Carmen Vidal y Benito, 2014: 56).

Aunque parezca una obviedad, la comunicación implica transferir información de una persona a otra y este proceso se completa cuando la información se transmite, se recibe y se entiende. Podemos decir que existe una **comunicación verbal, pero a su vez existe una comunicación no verbal**. Siguiendo nuevamente a la autora, existen dos dimensiones fundamentales, **la dimensión contenido y la dimensión relacional**.

En relación a la dimensión contenido, aparece por un lado esto que llamamos lo “verbal”. Esta dimensión se constituye en lo que se expresa con palabras, las palabras permiten acceder al sistema de creencias del sujeto, y es importante escuchar con mucha atención para detectar aspectos que sugieran algún tipo de conflicto (Del Carmen Vidal y Benito, 2014). Es necesario identificar rápidamente:

- Lo que se dice, cómo se dice, lo que se acentúa, lo que se minimiza.
- Las discordancias, las incongruencias, las contradicciones.
- Lo que no se dice, lo que se olvida.

Cuando hablamos de lo no verbal²⁹, se hace referencia a los gestos, la expresión facial, la mirada, las actitudes corporales, la voz (su tono, rango, expresividad). **En la comunicación interpersonal, la afectividad se transmite principalmente por lo no verbal.**

“(...) hay personas que se comunican desde el amor y hay personas que se comunican desde la pelea y hay personas que se comunican desde la angustia y hay personas que se comunican desde la no comunicación, depende del estilo familiar y del estilo de comunicación.” (ENF, Enfermero, Octubre 2018).

Podríamos decir que las personas se comunican de diversas maneras y no necesariamente esta forma debe ser verbal, en tanto la dimensión relacional está constituida por las actitudes y conductas que dependen del rol que tanto el equipo de salud como el paciente asumen durante la relación. Por otro lado, cuando hablamos de la interaccionalidad en la comunicación, entendemos que está constituida por las actitudes y conductas que dependen de los afectos que se desarrollan en la relación equipo de salud-paciente/red vincular. Estos afectos son varios, pero los más importantes son la empatía y la contratransferencia.

La empatía es la actitud que permite ponerse en el lugar del otro, afectivamente primero y cognitivamente después. La actitud empática genera un ambiente cálido en el cual el paciente se siente ocupando el centro de interés del médico. La contratransferencia está conformada por las actitudes, emociones y conductas del profesional, que son consecuencia de la forma como el paciente se relaciona con él, pero también influyen las características personales del equipo de salud.

Facilitar el diálogo: Una estrategia de cuidado del equipo

El análisis en torno al proceso comunicacional puede pensarse como estrategia por parte del equipo, un diálogo con el paciente y su red vincular, y a su vez en la comunicación existente dentro de esa familia. En primer lugar, se abordaron, cuáles son aquellas estrategias en relación al acto comunicativo por parte del equipo de salud. En el segundo capítulo se avanzó sobre algunas cuestiones relacionadas al cuidado, donde surgía en torno a tal concepto la noción de **facilitar, de otorgar, acompañar, y brindarse** al otrx. Por supuesto estas nociones debieran entenderse dentro del acto comunicativo y en este sentido, **facilitar el**

²⁹ Nadal y Campese (2008) realizan una tipología de comunicación no verbal: **El paralenguaje:** Entendido como el tono de voz, la velocidad, los tiempos y pausas, se le da una gran relevancia al igual que las palabras; realiza un acompañamiento al lenguaje verbal transmitiendo información. **El contacto visual, los gestos, y la expresión facial entre otros.**

diálogo forma parte de una de las estrategias de cuidado por parte del equipo. Facilitar y habilitar el diálogo se constituye como una estrategia constante en el equipo de profesionales entrevistados:

*“(...) entonces uno tiene que abordar como cuestiones con el paciente y con la familia y eventualmente **facilitar que eso se dialogue abiertamente**, pero si no igual es importante que uno hable con el paciente, hasta desde el lugar hipotético, bueno si se complicaron las cosas a vos te gustaría que te internen en terapia intensiva” te gustaría que, quedarte en tu casa y estar acompañado por tu familia, (...)*” (TS1, Trabajadora social, Octubre 2018).

*“(...) siempre invitas a la persona a que, "decirle algo" o lo que sea. Cuando uno, si hay algo que vivís es que cuando uno está falleciendo y los familiares tienen deseos de decir cosas, **lo perciben, notas esa angustia del no diálogo y a veces simplemente es necesario dar el pañuelito para liberar la angustia, algo tan simple como "te invito, vení, decí"**, y mucha gente necesita eso, “vení, querés decirle algo, ¿querés putear? ¡putea! ¿querés decirle te quiero? decí te quiero.”* (ENF, Enfermero, Octubre 2018).

*“(...) cuando llegan a paliativos ya traen una historia seguramente de enfermedad y de cuidado **en el que vienen ocultando el diagnóstico**, en realidad es parte del momento de la enfermedad avanzada y fin de vida, **acompañar en que la familia pueda habilitar ese diálogo que no se está dando.**”* (TS1, Trabajadora social, Octubre 2018).

*“Siempre se trabaja sobre la comunicación, **facilitar la expresión de emociones**, se indaga sobre esto, y se indaga no de manera directa sino bordeando. Por ejemplo, vos tenes un familiar, le decís "¿Rosa, como estas durmiendo, podés dormir bien?" y te dice "No, la verdad que no, me despierto a cada rato". Entonces, uno se va metiendo por ahí, ¿bueno, que está pasando?, y cuando uno comienza a trabajar la persona comienza a abrirse (...)*” (PSI, Psicóloga, Octubre 2018).

Como se observa, esta idea de habilitar o facilitar el diálogo, no significa obligar al paciente o red vincular a hablar de determinadas cuestiones que no quieran, pero si se trata de que no se genere un sistema de engaños que termina siendo nocivo para la unidad de tratamiento. En este sentido, uno de los temas más abordados en paliativos es la noción de conspiración, pacto o **cercos de silencio** (Benítez de Lugo, 2008; Nadal 2008; D urbano ,2006).

Sostener una parodia: el llamado cerco de silencio

—Sabes que no es cierto —dijo el monstruo—.

Sabes que tu verdad, esa verdad que escondes,

Conor O'Malley, es lo que más miedo te da en el mundo.

(Un monstruo viene a verme, Patrick Ness)

El cerco de silencio refiere a diversas estrategias desplegadas por el paciente/equipo de salud o red vincular para el ocultamiento de información de algunos contenidos referidos al diagnóstico de la persona en situación de final de vida. En un principio la idea de ocultamiento de información se definió como conspiración de silencio, luego de un tiempo dicha categoría fue modificándose. Tal readaptación de la categoría se modificó a partir de pensar en connotaciones negativas de la palabra “conspiración”, esto significaría una intencionalidad negativa y consciente por parte de la red vincular, lo cual tendría como objetivo generar un daño en el paciente, es a partir de esta cuestión que se problematizó dicho término. Otrxs autorxs lo entienden como “(...) *la estrategia implícita o explícita que intenta alterar la información al paciente por parte de la familia y/o profesionales de la salud, con el fin de ocultarle el diagnóstico, pronóstico y/o gravedad de la situación (...)*”. (Pilar Arranz [et al], 2003).

Siguiendo a Nadal (2008), problematizar tal noción significó desculpabilizar a la familia y “(...) *afirmar que existen multicausalidades enmarcadas en un contexto social determinado que provocan la conspiración de silencio (...)*” (Nadal y Campese, 2008:26). En función de lo planteado, actualmente se habla de cerco de silencio. Siguiendo a D' Urbano (2016) es interesante señalar que hay momentos en los que “no hablar” forma parte de un proceso de adaptación, que incluso puede llegar a ser útil para el paciente y su red vincular. El hecho de poner en palabras a la muerte no significa que sea el tópico definitivo de adaptación del proceso de final de vida.

“(...) es muy difícil que el paciente no se dé cuenta que se está deteriorando, que ya no está haciendo tratamiento para curarse y eso es lo que uno va como construyendo con la familia, no necesariamente que lo puedan hablar, porque a veces uno no tiene por qué hablar de su muerte si no tiene ganas, lo que uno trata es que la familia no genere como engaños que le pesan a los familiares, porque es muy difícil sostener esa parodia. Pero si se aborda, es un objeto de intervención como importante y en función del nivel de sufrimiento que le genera

al paciente darse cuenta o no, digamos necesita hablar y que se lo obstruya, es un objeto de intervención urgente en paliativos.” (TS1, Trabajadora social, Octubre 2018).

*“(…) se va trabajando con la familia y sobre todo en que la familia pueda hacer sola este movimiento de decir, no hay que decirlo que, **pero tampoco haya que generar como mucha parodia** (…)”* (TS1, Trabajadora social, Octubre 2018).

En función de lo planteado, el cerco de silencio puede pensarse en dos sentidos, por un lado, se puede hablar de que el mismo puede ser **adaptativo**, en donde la persona trata de evitar información de su estado real de salud o la niega, o a su vez la red vincular no encuentra posibilidad de intercambiar información con el paciente. Esta manera de comunicarse puede responder a la estrategia familiar de afrontar la situación. Este es un punto a intervenir por parte del equipo de profesionales, teniendo como objetivo el fortalecimiento de los vínculos y las vías de comunicación con los que cuenta la persona y su red vincular. Por otro lado, se puede hablar de un cerco de silencio **desadaptativo**, cuando el paciente quiere tener información por parte del médico, pero su red vincular trata de imposibilitar la misma (Nadal y Campese, 2008). Una de las profesionales menciona lo que puede significar mantener una mentira³⁰ en el espacio vincular:

*“(…) no es obligatorio que se diga cáncer” o se hable de muerte, pero tampoco generemos que ni ustedes estén estresados por **el estrés que da estar manteniendo una mentira todo el tiempo y a veces por ahí la familia necesita tener esos diálogos con apoyo externo como son conversaciones muy duras muy tristes** (…)”* (TS1, Trabajadora social, Octubre 2018).

Tratar de negar u ocultar la verdad no responde a buscar un daño, pero es una situación que resultan en deterioro del paciente y la propia familia. Cuando desde las dos partes tienen información y no se comparte, el equipo trata de intervenir, porque muy posiblemente el paciente puede llegar a quedar en situación de aislamiento; en las entrevistas, plantean con claridad que se interviene con mucha cautela, ya que existen familias que no hablan, pero tampoco es necesario que todos tengan que decir explícitamente lo que está pasando, pero sí es fundamental que se **genere un espacio para ese diálogo**.

*“(…) desde esta lógica, y a veces el equipo puede colaborar en eso, **” sí a vos te cuesta yo me puedo sentar con él, podemos charlar, yo puedo estar con***

³⁰ Ver Analogía de León Tolstoi; en su novela La muerte de Iván Ilich (1886) Capítulo 7. “Lo que más atormentaba a Iván Ilich era la mentira, la mentira sostenida por todos, diciendo que él solo estaba enfermo y no moribundo (…)

esa mentira a su alrededor envenenaba más que nada los últimos días de su existencia”. (Ver anexo N 2).

ustedes" si te hacen preguntas que no sabes cómo responderle, le puedes decir que me pregunte a mi" son todas pequeñas cosas que hacen como que el nivel de estrés que genera que decir o qué no decir se diluya un poco en que se apoyen en el equipo (...)" (TS1, Trabajadora social, Octubre 2018).

"(...) tratando de facilitar que lo puedan expresar, que es válido lo que les está pasando y cuando vos les diste la posibilidad y que ellos pueden entender esto, pueden empezar a expresar y hablar a la manera y a la forma de cada uno. Hay gente que no va a hablar, hay gente que va a ser así, que no muestra absolutamente nada, pero vas trabajando algunas cosas, más allá de que no te demuestren la emoción. Puedes ir trabajando con esto, básicamente es generar la confianza y generar el vínculo, (...)" (ME, Médica, Octubre 2018).

La estrategia es generar un diálogo terapéutico entre lxs profesionales de salud, el paciente y la red vincular, creando un espacio que posibilite la expresión de sentimientos, emociones, dudas, miedos y pensamientos. En síntesis, identificarse a sí mismo con sus sentimientos e historia, poder trabajar con esto para minimizar el dolor y sufrimiento que envuelve muchas veces al paciente, de esta forma se ayuda a mejorar la calidad de vida de la unidad de tratamiento. Cuando aparece una situación de cerco de silencio se trata de realizar una evaluación que permita dar cuenta de las características familiares en torno a su vinculación y su estilo comunicacional. Por lo cual uno de los objetivos que se propone el equipo es realizar un recorrido histórico de esa red vincular, algo que veremos en el apartado siguiente.

El oído, el último de los sentidos que se pierde: Formas históricas de comunicarse

Todas las personas y su red vincular tienen formas de comunicarse, formas particulares históricas-sociales. El paciente no deviene de la nada, trae consigo una historia particular, que es única e irrepetible. La manera de comunicarse puede ser diversa, eso no significa que no exista comunicación, la estrategia de atención o intervención deberá estar guiada en esa historicidad singular y por qué no un estilo comunicacional particular que se conforma en la vida cotidiana del sujeto y su red vincular.

"(...) Es muy importante el estilo comunicacional de cada persona y de cada familiar. Uno a veces piensa mal, digamos que, si una persona no habla es porque no sabe o porque no quiere saber, y a veces tiene que ver con que nunca habló en su vida, con que no es de hablar." (TS2, Trabajadora social, Octubre 2018).

“(...) ver el estilo comunicacional de cada familia es fundamental para ver si es una familia que habla, digamos, hay familias que no hablan de las cosas que pasan, entonces uno no puede sorprenderse si no hablan porque el señor se está muriendo. No hablaron de cuando se casaron, no hablaron de los conflictos que tuvieron en su vida, ni de las cosas buenas ni de las malas ¿porque hablarían de esto ahora? (...)” (TS2, Trabajadora social, Octubre 2018).

“(...) el oído es el último de los sentidos que se pierde en el proceso de fin de vida quizás no oiga, pero escuche, y quizás ni siquiera procese lo que esté escuchando, pero yo creo que claramente uno desde lo lejos siente cuando hay alguien que lo está queriendo a uno y cuando no, en esos procesos me parece que también uno puede vivenciar, sentir y sobre todo experimentar.” (ENF, Enfermero, Octubre 2018).

Lo que se observa es que parte de la estrategia del equipo implica un análisis de determinadas formas de comunicación de las familias, esto significa suponer que existen diversos estilos comunicacionales. Es necesario, por lo tanto, acompañar los tiempos y las necesidades de cada familia como parte de un proceso que supone a su vez analizar la particularidad de ese estilo comunicacional.

*“(...) Y los modos históricos de comunicarse con una familia uno no lo deshace en ratito, sobre todo cuando hay familias que vienen manteniendo como una manera de manejar la situación de la enfermedad durante no sé, un paciente que llega a paliativos después de tres años, cuatro de enfermedad y **donde jamás le dijeron la palabra cáncer** (...)” (TS1, Trabajadora social, Octubre 2018).*

Acompañar los tiempos de cada persona y su red vincular, significa, entender y comprender la realidad actual, de la forma que el/la sujeto la esté vivenciando, comprender su actualidad, pero al mismo tiempo comprender su historicidad. Al fin y al cabo, uno de los principales ejes del diálogo terapéutico es la respuesta empática. Nadal y Campese (2008) desarrollan algunos ejes centrales de comunicación para considerar en los equipos de salud:

- **La escucha activa:** No solo refiere a escuchar las palabras sino comprender además los sentimientos. Escuchar activamente implica entender los mensajes de la persona (sean verbales o no verbales) e identificar sus reales necesidades. La identificación de estas necesidades puede suponer comprender las preguntas y no preguntas que los pacientes realizan.

“Hay muchas veces que las personas no preguntan porque ya saben, y uno dice "ay, no sabe" y en realidad la tiene super clara y nada más no necesita decirlo (...) No, no necesita hablar, por ahí ya lo sabe y no necesita preguntar o decirlo.” (TS2, Trabajadora Social, Octubre 2018).

“Hay veces que no hablan porque ya lo saben, prefieren hablarlo con otra persona, muchas veces se piensa que si lo hablan puede empeorar, ponen mal al otro, a la familia, entonces "bueno, no lo hablo, me lo quedo yo solo", pero no significa que no lo sepan.” (TS2, Trabajadora Social, Octubre 2018).

- **Empatizar:** Colocarse en el lugar del paciente y su red vincular, mostrar comprensión más allá de que la persona o familia se muestre enojado o nervioso.
- **Facilitar un clima adecuado para la expresión emocional:** Teniendo en cuenta los tiempos y espacios de la persona, no siempre pueden hablar cuando el profesional lo desea. Comprender lo difícil que resulta afrontar tu propia muerte.

“(...) hay que colaborar, esa colaboración tiene que ver con facilitar la comunicación, (...) y es sencillamente eso, ese proceso que parece sencillo pero en un momento tan difícil es complicado, el poder hablar de distintas cuestiones, porque implica reconocer el deterioro, implica reconocer el proceso en el que estamos, implica comparar que es lo que mi papá hacía y lo que no puede hacer, implica un montón de cosas... me choca o me confronta con la propia muerte. Es un momento difícil, no es solo decir "le cambio el pañal y listo", implica toda una serie de cuestiones que te confrontan con la finitud, con tu propia muerte (...)” (TS2, Trabajadora social, Octubre 2018).

Además, es necesario **evitar mensajes imperativos**, no tratar de mostrar imposiciones al paciente ni la familia. y por otro lado **utilizar el mismo código**, como ya venimos mencionando, la comunicación debe darse comprendiendo cada realidad particular. Una de las profesionales planteaba que en el proceso comunicativo nunca se trata de forzar, sino simplemente funciona como un nexo.

*“(...) se trabaja por partes primero... familia/paciente y después con la unidad de tratamiento como un conjunto donde el profesional o los profesionales de cuidados paliativos lo que offician es más bien de **un facilitador o de un nexo para que la información circule**, no es forzar sino tender un puente donde la **información aparezca**, uno con alguna estrategia concreta pueda hacer rodar esa información, ponerla sobre el tapete y que empiecen a surgir preguntas...*

inquietudes... en el paciente y la familia (...)” (TO, Terapeuta ocupacional, Octubre 2018).

Además, se puede hablar de formas en la relación equipo de salud/paciente, esto supone pensar la correlación entre la capacidad del proceso comunicativo y la satisfacción del paciente (Stefani, Dorina. 2014). Es a partir de un buen proceso de comunicación que se podrá favorecer las formas de afrontar la enfermedad, facilitando procesos de adaptación y reorganización de la familia.

Cotidianidad: Construcción del cuidado

Como se ha venido mencionando, una de las estrategias de atención o intervención por parte del equipo de salud, implica directamente introducirse en la cotidianidad del paciente y su red vincular. Esto significa, entre otras cosas, refiere a facilitar la comunicación, la distribución de responsabilidades, los cuidados prácticos, la circulación afectiva etc. toda una gama de actividades que hacen a la organización del cuidado. Esta organización está basada en una particularidad y recorrido único que se constituye en la vida cotidiana, en el presente apartado introduciremos algunos elementos que nos permitan entender a qué nos referimos con esta cotidianidad.

La vida cotidiana de una familia tiene que ver con la economía doméstica, la comunicación, las estrategias a la hora de la supervivencia y la reproducción social, en la toma de decisiones, en los roles asumidos y adjudicados, entre otras tantas situaciones. La vida cotidiana construye los recursos materiales, simbólicos y prácticos, por eso tal como señala Heller (1987) la vida cotidiana es el ámbito de la vida del hombre y, por ende, es una determinación insuprimible de la vida social. Esto significa, que sin cotidiano no hay posibilidades de existencia y desarrollo del hombre. Por lo tanto, es necesario estar situado en una serie de coordenadas históricas y culturales para poder comprender y explicar la esencia de los problemas sociales, la construcción de la demanda, el sentido de ésta, lo que se oculta y por lo tanto su naturaleza. Por esto, es importante retomar lo expresado por Carballada (2008) al decir que en la construcción de la vida cotidiana lo cultural tiene un lugar relevante, tanto así que en la cultura los significados influyen e interactúan. **Haciéndolo de tal forma que cada proceso salud/enfermedad/muerte pueda ser reconocido desde su singularidad, tanto como lo tiene cada vida cotidiana.**

Gianna (2011) menciona que en el cotidiano los hombres particulares desarrollan su historia individual y la historia general, haciéndolo mediante un proceso de acciones que están orientadas a garantizar de modo inmediato, la reproducción individual que al mismo tiempo estaría posibilitando la reproducción social en su conjunto. Es decir, que “(...) *la vida cotidiana es el conjunto de actividades que caracteriza la reproducción de los hombres singulares que, a su vez, crean la posibilidad de reproducción social. En la vida cotidiana el individuo se reproduce directamente en cuanto individuo y reproduce indirectamente la totalidad social (...)*” (Netto 1994:26). En función de esto, se puede reconocer en el cotidiano un espacio esencial en la vida de las personas donde se produce su historia y se constituye como el ámbito de la reproducción social, de lo cual los procesos salud/enfermedad/muerte forman parte.

Por lo que, retomando a Heller, al decir que: la vida cotidiana es la vida del hombre entero, o sea: el hombre participa en la vida cotidiana con todos los aspectos de su individualidad y su personalidad. En ella, “(...) *se ponen en obra todos sus sentidos, todas sus capacidades intelectuales, sus habilidades manipulativas, sus sentimientos, sus pasiones, ideas e ideologías, entre otras cosas. La circunstancia de que todas sus capacidades se ponen en juego determina también, como es natural, el que ninguna de ellas pueda actuarse, ni con mucho, con toda su intensidad (...)*” (Heller, 1987:39). Al respecto Lukács (1966) nos da algunos aportes para pensar la estructura de la vida cotidiana. Según el autor, la cotidianidad refiere en grandes rasgos al conjunto de prácticas de reproducción que permite la inserción en las relaciones sociales y que al mismo tiempo es la base para que el proceso social e histórico se siga reproduciendo. En otro sentido, Reguillo (2000) siguiendo los aportes de Giddens (1986) realiza una analogía entre el proceso de estructuración desarrollado por el autor y el cotidiano, la autora plantea que la vida cotidiana es al mismo tiempo habilitante y constrictiva; esto significa que por un lado establece una rutinización, por lo que constriñe, impone y fija límites, pero a su vez da espacio para la improvisación a situaciones novedosas.

Pensar la vida cotidiana desde la intervención en trabajo social y más aún desde la lógica de los cuidados paliativos, significa interpretar la suspensión del cotidiano, esto implica tal como señala Heller (1987), superar aquello que se presenta como dado, autodeterminado y naturalizado. Pensar el cotidiano desde una lógica crítica, es cuestionar lo aparente del mismo, para poder así, “(...) *descubrir la estructura interna, esencial de los fenómenos sociales, ya que en su inmediatez los fenómenos sociales no exhiben su carácter mediado, de*

ser parte de un todo más amplio que lo contiene, sino que se presenta como un elemento desinteresado y autodeterminado (...)” (Gianna. 2011:57). Como fue mencionado en el capítulo anterior, algunos profesionales entrevistados parten de analizar la cotidianidad de los sujetos a raíz de correrse de todo prejuicio, esto significa justamente tener una visión crítica de la vida cotidiana, pero siempre partiendo de una historicidad de la misma, en este sentido Kosik (1965) nos menciona que , *“(…) separada de la historia se vacía la cotidianidad y queda reducida a una absurda inmutabilidad, mientras que la historia separada de la cotidianidad se convierte en un coloso absurdamente impotente, que irrumpe como una catástrofe sobre la cotidianidad, sin poder modificarla, es decir, sin poder eliminar su banalidad y darle contenido (...)*” (Kosik,1965:97). Una de las Trabajadoras sociales explicaba la necesidad de nunca perder de vista la historia familiar para trabajar los prejuicios de un mismo y desnaturalizarlos.

“(…) y el prejuicio "¡ah, pero lo dejó tirado en el geriátrico, no lo cuida nunca, no le consigue el ensure!" y bueno... pero ese papá a esa chica o a ese pibe, no sé, no la ve desde los cinco años y siempre le pegó, "¡y bueno!".” (TS2, Trabajadora social, Octubre 2018).

En la ejemplificación de la profesional, existe una relación de cuidado en fin de vida que se encuentra mediatizada por la historia y eso constituye hoy en día parte de la cotidianidad del paciente y la red vincular.

En síntesis, analizar de qué forma se constituye el cotidiano en relación al paciente y su red vincular, supone poder **historizar** tal desarrollo. Una característica central en este análisis de la cotidianidad es la comunicación, *“(…) la primera condición de la vida cotidiana es esencialmente la comunicación, en la medida en que sus estructuras y lógicas de operación se hacen visibles, no por la repetición o habituación, sino por el sentido subjetivo de la acción que deviene intersubjetivizada en la medida en que el actor social va construyendo, en colectivo, la inteligibilidad de la acción (...)*” (Reguillo, 2000:3). Realizando una analogía con las prácticas de cuidado en el cotidiano, se puede suponer que las mismas tienen una articulación directa por la comunicación en una acción subjetiva y, por tanto, pensada y orientada. Por lo tanto, *“La vida cotidiana no es un contenido estático en el tiempo, sino un proceso dinámico y necesariamente histórico. Su especificidad no está en las prácticas reiterativas, sino en los sentidos que esas prácticas representan y en los modos en que son representadas, para y por los grupos sociales en un contexto histórico y social”.* (IBIDEM:6). Es posible preguntarse, en tanto parezca una obviedad; ¿cuál es el sentido que

le dan lxs sujetos a las prácticas de cuidado en la cotidianidad en fin de vida? La respuesta yace en la esencia misma de los cuidados paliativos, “(...) lidiar con la propia muerte de la manera más constructiva posible (...)” (Stedeford, 2005:19)

Fortalezas y debilidades del cuidado domiciliario y hospitalario

A continuación, se realizará un breve desarrollo de algunas de las potencialidades y debilidades que el equipo de profesionales refiere desde su experiencia. Esto se hará desde dos de los ámbitos, el domicilio y el hospital, como lugar donde se atraviesa el proceso salud/enfermedad/muerte, entendiendo que la forma en la que este se dé, tendrá su correlación a lo largo de todo el proceso, ya que no existen momentos o etapas, sino una continuidad de hechos que en última instancia tendrán al duelo como desembocadura del proceso.

Sin embargo, una de las cosas que afecta en mayor parte el desarrollo de los cuidados paliativos, en cualquiera de los ámbitos, tiene que ver con una invisibilización de abordajes que trabajen específicamente en la direccionalidad de un proceso de deterioro que se dé en condiciones dignas y respetables desde lo que la situación particular de una unidad de tratamiento así lo permita. Esto tiene como manifestación, lo que expresa una de las profesionales entrevistadas al decir

*“(...) a veces las derivaciones son tardías, ese es un gran problema que hay en paliativos, que lo derivan cuando ya queda poco tiempo, y ahí nosotros tenemos poco tiempo para trabajar. Vieron que eso era como hace mucho tiempo, sigue igual estando que las derivaciones son tardías, entonces, **lo derivan al paciente cuando queda muy poco para hacer, y ahí es como complicado trabajar.**” (TS2, Trabajadora social, Octubre 2018).*

En el ámbito domiciliario los principales obstáculos pueden estar referidos al saber, o mejor, al miedo a no saber cómo hacerle frente a situaciones que pueden ir desde cosas simples hasta complejidades que estarán definidas según la enfermedad. Aun cuando hay unidades de tratamiento que puedan preferir atravesar este proceso en el domicilio, circunstancias tales como el aumento del deterioro de un familiar puede traer como consecuencia el desgaste de aquellos que cuidan. Esto su vez influye que se prefiera o no realizar determinadas actividades relacionadas al cuidado, e incluso una inhibición al punto de poder o no cambiar un pañal, dar un baño de cama, entre otras cosas. También puede generar dificultades en

cuestiones más operativas, como puede ser realizar el trámite del certificado de defunción, donde si no se tiene la información necesaria y el acompañamiento de un equipo de cuidados paliativos, este proceso puede ser bastante tedioso y burocratizado.

Sin embargo, la mayor potencialidad del cuidado paliativo en domicilio, radica en el confort de un espacio que se siente como propio, la cercanía del vínculo que se puede producir en una relación más empática entre la unidad de tratamiento y el equipo paliativista, al igual que un clima mucho más parecido a la vida que desarrolla una persona normalmente. Pero es fundamental reconocer que estas cosas son posibles debido a que existen equipos interdisciplinarios que trabajan específicamente los cuidados paliativos, en los cuales un proceso de lectura de la complejidad permite anticipar y facilitar intervenciones que de otra forma se tornarían mucho más difíciles. Algunas de las cosas que se trabajaron anteriormente son expresadas por lxs profesionales entrevistados de la siguiente forma:

“(...) hay veces que es difícil cuidar, porque por ahí el familiar que venía cuidando durante todo el proceso, cuando empieza a haber mayor deterioro, mayor dependencia, hay ciertas cosas que no puede o no quiere hacer, digamos, el soporte práctico que tiene que ver como por ahí higienizarlo, con cambiar el pañal, si es que tuviera, pasarle una medicación; no todas las personas lo podemos hacer, o por ahí no lo queremos hacer, por lo que sea.” (TS2, Trabajadora social, Octubre 2018).

“(...) las familias necesitan más profesionales paliativistas, la Argentina necesita esto. (...) Pero desde la equitatividad de recursos también creo que hacer un intervencionismo intenso a una persona es muy costoso desde lo físico, desde lo psicológico y desde lo económico; y en esto el cuidado en domicilio es muy rico, pero también hay muchos profesionales paliativistas que son nefastos. (...) eso es tan nocivo como super intervenir a una persona.” (ENF, Enfermero, Octubre 2018).

“Para mí desde potencialidad, el vínculo que se genera en el domicilio, que es algo que les traía antes, uno se mete en esa familia. Eso es como difícil de expresarlo, porque es un vínculo muy cercano. No es lo mismo, por lo menos en mi experiencia, lo que he vivido desde acá del hospital, a lo que he vivido en domicilio. La casa es el refugio de uno, y que uno permita que ingrese alguien a cuidarlo en un momento tan particular es como muy fuerte para los dos, para el equipo, como para las personas.” (TS2, Trabajadora social, Octubre 2018).

Por otro lado, el hospital suele ser reconocido como un ámbito donde las inseguridades respecto a los cuidados prácticos suelen estar cubiertas por el personal de la institución, pero

aun así la implicación emocional continúa estando presente -en algunas redes vinculares un poco más que en otras-. Esto de una u otra forma les permite a los allegados del paciente tener un poco más de tranquilidad, al saber que en la internación hospitalaria se contará con la asistencia médica de forma inmediata. Pero la contraprestación de eso, suele ser lo restrictivo que se torna dicho espacio para con sus vínculos, lo que hasta hace algún tiempo fue la cotidianidad de esa persona.

El atravesamiento del proceso salud/enfermedad/muerte en un hospital suele estar condicionado a situaciones de reclusión en una habitación -en muchos casos compartida-, al igual que un constante movimiento del personal de salud. Esto último suele generar modificaciones en la rutina de las personas internadas, y a la larga también en sus relaciones vinculares. De todos modos, esto suele ser preferible para algunas personas, antes que pensar en su posible incapacidad para resolver una situación determinada en el cuidado, por lo cual es preferible delegarlo y encargarse de otros cuidados que no tengan que ver necesariamente con cuestiones prácticas. Una de las profesionales entrevistadas aclara que

“(...) hay hospitales y hospitales” y hay salas de internación, acá mismo en el hospital Pirovano, una cosa es una sala de cirugía que por determinados motivos es más amigable para con el equipo de paliativos y habilita que haya más familiares, que tiene mucha más sensibilidad a las últimas horas de vida y entonces procura cierto cuidado para con el paciente en fin de vida y la intimidad, la disposición del espacio donde ubican un paciente que está en final de vida (...)” (TS1, Trabajadora social, Octubre 2018).

Entonces, retomando lo que se ha venido expresando, los procesos al igual que los escenarios son particulares, por eso es bueno tener en cuenta que la construcción de los mismos involucra a todos aquellos participantes en la instancia de cuidado sea cual fuere, al igual que indistintamente del lugar que se ocupe en el proceso. Los ámbitos suelen tener una determinada carga simbólica, por lo que no será lo mismo atravesar una situación de final de vida en el domicilio, que fallecer en el hospital, pero es necesario deconstruir y construir estos espacios desde las particularidades y complejidades propias de cada situación, revalorizando las singularidades que hacen que un proceso se construya de una determinada manera y no de otra forma.

Conclusiones finales

Después de haber realizado un desarrollo sobre la noción de muerte, que permitió entender los diversos cambios que se han dado en dicho proceso, trabajando desde los primeros momentos en que la muerte era parte de la vida misma, hasta su aislamiento en instituciones destinadas para tal fin, y posteriormente, su acogida en internaciones hospitalarias con un intervencionismo basado en la medicalización del proceso. Lo que derivó en la necesidad de hablar sobre los condicionantes del lugar de la muerte, haciendo foco en la existencia de aspectos que poseen influencia sobre el proceso salud/enfermedad/muerte que hacen a la construcción del mismo, pero generalmente no son tenidos en cuenta, excepto en el área de cuidados paliativos. Tanto la historización de la muerte, como el análisis de las particularidades que hacen a la toma de decisiones sobre el lugar y como se atraviesa el proceso de final de vida, abrieron la posibilidad de poner en tensión la idea con la que los autores de la presente iniciaron la investigación. La cual consistía en la aparición del **domicilio como un lugar primordial para atravesar el proceso salud/enfermedad/muerte, pero en la construcción de la misma se logró una deconstrucción de ese imaginario, pasando a preponderar que no existe un lugar ideal para el desarrollo de una situación de final de vida, más allá del que presenta las mejores condiciones para la particularidad y singularidad de cada proceso.** Este aspecto resulta fundamental en el trabajo.

Es necesario aclarar, que tampoco se piensa que el hogar no sea considerado como un espacio adecuado para desarrollar dicho proceso -aunque a veces no lo sea-. Se considera esencial tener presente que el fin de vida aparece atravesado por una diversidad de factores y situaciones que llevan a que los escenarios sean cambiantes y distintos, haciendo que el proceso salud/enfermedad/muerte no pueda ser analizado como estático y prefijado. Entonces, es importante dejar en claro que, desde la perspectiva de los autores de este trabajo, **no existe un escenario ideal para llevar a cabo un proceso de final de vida, sino que la constitución de dicho espacio va a ser producto de una relación constante y dinámica entre posibilidades y condicionantes, lo cual dará como resultado una configuración que tiene como su mejor respuesta para las necesidades de una unidad de tratamiento en particular el marco que otorga cierto escenario.**

De esta forma, a lo largo del trabajo se reflejó la transversalidad del proceso de final de vida, en el cual se comprenden los aspectos referidos a la organización del cuidado en relación al análisis de las representaciones de cuidado, entendiéndola desde una perspectiva de salud integral en situación de final de vida por parte de lxs profesionales entrevistados. Para esto, se retomaron definiciones y debates en torno a la categoría de cuidados paliativos, diferenciándola de la noción de atención paliativa que incorpora el tratamiento de las enfermedades crónicas y una intervención más temprana. Sin embargo, más allá de este debate, lo que se plasma es, retomando de lxs profesionales, comprender el cuidado desde una perspectiva de Derechos.

Al pensarlo de esta forma, se hace necesario tener en cuenta la historia y la trayectoria de cada familia, entendiendo a esta última como parte de una red vincular de cuidado, que a lo largo de su vida se organizó de una manera particular, y que se encuentra atravesada por una multiplicidad de dimensiones. Por lo que el trabajo interdisciplinar es fundamental, ya que se basa en un reconocimiento previo de que lxs profesionales, con sus saberes, necesitan del trabajo en conjunto para abordar de forma adecuada la diversidad de dimensiones, generando estrategias a través de una formación común y espacios de intercambio en los cuales se puedan generar respuestas lo más adecuadas posibles de acuerdo al atravesamiento de cada unidad de tratamiento.

Es por esto que uno de los aspectos primordiales sobre los cuales se trabaja tanto al interior del equipo, como también con la persona diagnosticada y su red vincular, al igual que entre lxs profesionales paliativistas y la unidad de tratamiento, es la comunicación. Este aspecto cobra su relevancia al pensar el cuidado en términos de derecho y en todo lo que el concepto implica, de forma que el poner en juego constantemente lo que expresan las personas que intervienen en el proceso de tratamiento, ya sea de manera verbal o no verbal, contribuye a una mejoría en la calidad de vida en los procesos de cuidados paliativos. Tanto los cuidados prácticos, cómo el poder realizarlos o no, al igual que el atravesamiento emocional que trae consigo observar el deterioro físico y/o emocional de un familiar o conocidx, necesita estar bien encaminado para construir procesos adecuados que faciliten no solo el diálogo, sino a través de la mejor forma de comunicación y estrategias conjuntas que lleven a un atravesamiento satisfactorio para las condiciones de cada proceso de final de vida en particular.

De esta forma, el trabajo social por medio de una mirada más crítica y reflexiva es fundamental para realizar intervenciones en el área de cuidados paliativos, deconstruyendo el prejuicio en torno a las situaciones que aparecen en el escenario, donde muchas veces se interviene desde el preconcepto. En este sentido, uno de los principales aportes de la profesión, es realizar un análisis integral de cada situación. Así, la capacidad de aplicar una mirada crítica, característica propia de lxs Trabajadorxs sociales es una herramienta central para intervenir en cuidados paliativos, reconociendo el proceso salud/enfermedad/muerte desde su singularidad, y por ende poder pensar el fin de vida de la forma más constructiva posible.

BIBLIOGRAFÍA

- AGUIRRE, R. Los cuidados familiares como problema público y objeto de políticas. En: Arriagada, I. (coord.) Familias y políticas públicas en América Latina: una historia de desencuentros. Santiago de Chile, CEPAL, 2007.
- ALONSO, J. P. “La construcción del morir como un proceso: La gestión del personal de salud en final de vida”. En Revista Universitas Humanística, Pontificia Universidad Javeriana, n° 74, 2012: pp. 123 - 144.
- ALONSO, J. P. Trayectorias de fin de vida. Gestión médica y experiencias del morir en cuidados paliativos. Disertación doctoral no publicada. Bueno Aires, Universidad de Buenos Aires, 2011.
- ALONSO, J. P. y LUXARDO, N. “Cáncer e identidades en el final de la vida”. En Scripta Ethnologica, Consejo nacional de investigaciones Científicas y técnicas, n° XXXI, 2009: pp. 17-32.
- ALONSO, J. P. y AISENGART MENEZES, R. A. Variaciones sobre el "buen morir": Un análisis comparativo de la gestión del final de la vida en cuidados paliativos en Argentina y Brasil. Intersecciones antropol. Vol.13, no.2 Olavarría. 2012: pp 461 - 472.
- ALONSO, J. P. “El cuerpo hipervigilado”: incertidumbre y corporalidad en la experiencia de la enfermedad en cuidados paliativos. En cuadernos de antropología social n° 29. 2009: pp 103 - 120.
- ARIÈS, P. El hombre ante la muerte. Madrid, Taurus. 1992.
- ARIÈS, P. Morir en Occidente: desde la Edad Media hasta nuestros días. Buenos Aires, Adriana Hidalgo Editora, 2000.
- ARRANZ, P. Información y comunicación con el enfermo como factor de prevención del dolor y el sufrimiento: la acogida. 2003. Recuperado de: <http://www.fundacionmhm.org/pdf/Mono2/Articulos/articulo10.pdf> .
- BOURDIEU, P. Las estrategias de reproducción social, Editorial siglo XXI, Buenos Aires, 2011.
- CALVEIRO, P. Familia y poder, Editorial Araucaria, Buenos Aires, 2005.

- CARBALLEDA A. “La intervención en lo social, las problemáticas sociales complejas y las políticas públicas”. En Revista Margen, n° 48. Buenos Aires, 2008.
- CÓFRECES, P. OFMAN, S. y STEFANI, D. “La comunicación en la relación médico-paciente. Análisis de la literatura científica entre 1990 y 2010”. Revista de Comunicación y Salud. Vol. 4. 2014. pp. 19 - 34.
- DE CERTAU, M. La invención de lo cotidiano. Universidad Iberoamericana e Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente. México. 2007.
- DE SOUSA CAMPOS, G. “Gestión en salud En defensa de la vida”. Caps.: “La clínica del sujeto: por una clínica reformulada y ampliada”. Y “Salud Pública y Salud colectiva: campo y núcleo de saberes y prácticas” Buenos Aires. Lugar Editorial, 2001.
- DI VIRGILIO, M. Hábitat y salud. En “Estrategias de las familias pobres”. Buenos Aires. Lumiere, 2003.
- DIAZ TENORIO, M. VALDEZ JIMÉNEZ, Y. DURÁN GONDAR, A. “Consideraciones teórico metodológicas para el abordaje socio psicológico de la familia en la realidad cubana”. En publicación Familia y diversidad en América Latina. Estudios de casos. ROBICHAUX, D. CLACSO, Consejo latinoamericano de Ciencias Sociales. Buenos Aires, 2007.
- ELIAS, N. La soledad de los moribundos. Fondo de Cultura Económica, México, 1989.
- ENGELS, F. El origen de la familia, la propiedad privada y el Estado. Ediciones Rosa Luxemburg, Buenos Aires, 2007.
- ESPINOSA, J. GÓMEZ-BATISTE, X. Equipos de soporte domiciliario de cuidados paliativos en España. Madrid, 2010.
- ESQUIVEL, V. FAOUR, L. JELIN, E. Las Lógicas del cuidado infantil. Entre las familias, el estado y el mercado. IDES UNFPA UNICEF. 2012 pp. 11 a 39.
- FEDERICI, S. Calibán y la bruja. Mujeres, cuerpo y acumulación originaria. Traficantes de sueños. Madrid. 2015.
- FOUCAULT, M. El nacimiento de la clínica: Una arqueología de la mirada médica. 2013.

- GHERARDI, C. Vida y muerte en terapia intensiva. Estrategias para conocer y participar en las decisiones. Biblos, Buenos Aires. 2007.
- GIANNA, Sergio; “Vida cotidiana y Trabajo Social: límites y posibilidades en la construcción de estrategias de intervención profesional”. La Plata. Revista Cátedra Paralela n° 8. 2011. pp 48 a 68.
- GIANNA, Sergio. Transformaciones familiares y trabajo social: debates contemporáneos y contribuciones analíticas. La Plata. Dynamis. 2016.
- GIDDENS, A. La constitución de la sociedad. University of California Press, Los Ángeles, California. 1986.
- HAREVEN, T. Historia de la familia y la complejidad del cambio social. En: Boletín de la Asociación Demográfica Histórica, n° XIII, 1995.
- HELLER, A. Historia y Vida Cotidiana. Aportación a la sociología socialista. México, Editorial Grijalbo, 1987.
- HERNÁNDEZ, A. Política sanitaria neoliberal y cuidado no-remunerado de la salud: naturalización, desprotección, acumulación e inequidad. 2013.
- JACOB, G. Manual de cuidados paliativos para la atención primaria en salud. Edición- Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto nacional del Cáncer, 2014.
- JELIN, E. Pan y afectos. La transformación de las familias Fondo de Cultura Económica, Buenos Aires. 2010.
- KOSIK, K. “Dialéctica de lo concreto (estudios sobre los problemas del hombre y el mundo)”. Editorial Grijalbo S. A. México, 1967.
- KRMPOTIC, Claudia S. Cuidados paliativos y experiencia de enfermedad. razones para una refocalización del cuidar. En Scripta Ethnologica, vol. XXXII, 2010, pp. 29-44.
- LAURELL, A. La salud-enfermedad como proceso social. En: Cuadernos Médicos Sociales, n° 19. 1982. S/d.
- LERNER, G. La creación del patriarcado. Crítica, Barcelona. 1990.
- LESSA, S. Abajo la Familia monogámica. Instituto Lukács, Brasil. 2012
- LUKÁCS, G. “Estética. La peculiaridad de lo estético. Vol. 1: Cuestiones preliminares y de principio”. Grijalbo, Barcelona. 1966.

- LUXARDO, N. Morir en casa. El cuidado en el hogar en el final de la vida. Buenos Aires, Biblos. 2011
- MENÉNDEZ, E. “Modelo Médico Hegemónico y Atención Primaria”. Segundas Jornadas de Atención Primaria de la Salud. Buenos Aires. 1988. pp 451 - 464.
- MENÉNDEZ, E. Desaparición, resignificación o nuevos desarrollos de lazos y rituales sociales. Relaciones, V. 27, n. 107, 2006, pp 147-178.
- MENÉNDEZ, E. De sujetos, saberes y estructuras: Introducción al enfoque relacional en el estudio de la salud colectiva. - 1a ed. Buenos Aires, Lugar Editorial, 2009.
- MENÉNDEZ, Eo. “Modelo médico hegemónico, crisis socioeconómica y estrategias de acción del sector salud”. En Cuadernos médico sociales Nro. 33. Rosario. 1985.
- MENEZES, R. Em busca da boa morte. Antropologia dos Cuidados Paliativos. Garamond/Fiocruz, Río de Janeiro. 2004
- NADAL, C. Comunicación y familia Material cátedra Hospital de clínicas, Buenos Aires. 2008.
- NADAL, C. y PINCEMIN, I. Cuidados paliativos: derecho al final de vida. En Revista “Debate Público. Reflexión de Trabajo Social” Año 2 - Nro. 4. 2012.
- NETTO, J. P. y BRANT CARVALHO, M. “Conhecimento e crítica”. Prefacio e Introducción. 2da edición. Cortez editora. San Pablo. 1996. pp 77 - 94.
- PANTANALI, S. “Ofensiva neoliberal y política de niñez y adolescencia: estrategias del trabajo social crítico para su enfrentamiento” 1ª ed. La Plata. Dynamis, 2016.
- PAUTASSI, L. El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos. Serie Mujer y Desarrollo. CEPAL, Chile. 2007.
- CASTRONOVO, RAQUEL. Políticas sociales en debate. Editorial Eudeba. Buenos Aires. 2013.
- ROBLES SILVA, L. “El cuidado en el hogar a los enfermos crónicos: un sistema de autoatención”, Cuadernos de Saúde Pública, Vol. 2, N 2. 2004.
- RODRÍGUEZ ENRÍQUEZ, C. y PAUTASSI, L. La organización social del cuidado de niños y niñas. Elementos para la construcción de una agenda de cuidados en Argentina. Editores del puerto, Buenos Aires. 2014.

- RUIZ-BENÍTEZ DE LUGO COMYN, M. La conspiración del silencio en los familiares de los pacientes terminales. Tesis El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales 69 Doctoral. Dpto. de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Universidad de la Laguna, 2007.
- SANJURJO, Liliana (coord.) Los dispositivos para la formación en las prácticas profesionales. Homo Sapiens Ediciones, Rosario. 2009.
- SEGALEN, M. Antropología histórica de la familia. Taurus, Madrid. 1992.
- SPINELLI, Hugo. Las dimensiones del campo de la salud en Argentina. Salud colectiva. vol.6, n.3. pp. 275-293. 2010.
- STEDEFORD, A. Death without suffering. European Journal of Palliative Care. 2005.
- THOMAS, C. “The place of death of cancer patients: can qualitative data add to known factors?”. Social Sciences and Medicine. 2005.
- TRIPODORO, V. “Te voy a acompañar hasta el final, vivir con cuidados paliativos”. Capital Intelectual, Buenos Aires. 2011.
- TRIPODORO, V. y Cols. “Sobrecarga del cuidador principal en pacientes en cuidados paliativos”. En Argumentos: Revista de crítica social, Instituto de Investigaciones Gino Germani. Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Buenos Aires. Buenos Aires. 2015.
- TWYLCROSS, R. Death without suffering? European Journal of Palliative Care, Supplement. 2005.
- WATZLAWICK, P. Teoría de la comunicación Humana. Tiempo Contemporáneo, Buenos Aires., 1976.
- WEINSTEIN, Luis. Salud y autogestión. Nordan. Montevideo. 1988.

Anexos

Anexo N 1

Desgravación Entrevista a profesional

Estudiantes: ¿Has trabajado en algún dispositivo en el campo de la salud?

Profesional: Si, trabajo en el Gobierno de la ciudad, trabajo en lo que es la guardia actualmente. Hice la residencia acá (Hospital Pirovano), hice la jefatura de residencia y después trabajo también en Pallium, que es un dispositivo de atención domiciliaria en cuidado paliativos, trabaje un tiempito en el (Hospital) Lanari que fueron 6 meses nada más, que es el de la UBA, vieron el que está al lado del (Hospital) Tornú, en el servicio social, y nada más.

Estudiantes: ¿Específicamente en cuidados paliativos trabajaste en algún otro dispositivo?

Profesional: En paliativos no, en lo que les dije, en el programa de atención domiciliaria de Pallium y en el Lanari. En el Lanari era parte del servicio social, pero es como una dedicación parcial con el equipo de cuidados paliativos. O sea, no era exclusiva de paliativos, pero trabajaba bastante en paliativos.

Estudiantes: ¿Hace cuánto trabajas en Pallium?

Profesional: En Pallium desde el 2015 más o menos, yo empecé en la residencia, en tercer año uno tiene una rotación electiva, o sea, decidís donde rotar, te lo aprueban y rotas. Yo empecé a rotar ahí, en tercer año eso fue en 2015 con Elena, en el equipo de paliativos del (Hospital) Udaondo. Roté seis meses, de ahí empecé en Pallium, también empezamos a armar como trabajaban en domicilio y después de ahí me quedé. Empecé a formar parte del equipo y a hacer lo que son las entrevistas de evaluación inicial socio-familiares. Y de ahí hasta ahora.

Estudiantes: ¿Por qué rotar en cuidados paliativos?

Profesional: A ver, yo aquí me formé con Ana Solmensky y con Natalia Fonte, que son las dos que trabajan en paliativos. Rote con ellas en cirugía, y es como que a diferencia de otras profesionales había como una pata distinta, había como un enfoque distinto, como algo que en un principio yo no podía ponerle el nombre de que esto tenía que ver con paliativos. Pero había algo distinto, en la entrevista, en la manera de tratar, en los objetivos de la entrevista. Y nada, ahí fuimos charlando con ellas, me dijeron, "bueno, esto lo aprendimos como paliativos" porque paliativos lo que tiene también es que uno puede aplicar lo que aprende, digamos lo puede transpolar a una entrevista, al intercambio, a la intervención. Hay fue que se hizo el vínculo, fue como, dije "esto la verdad que me gusta, me gusta laburar con las

personas en el final de la vida. Que es como un momento muy complejo y particular" pero nada, a partir de ahí fue que surgió y no tenía idea. Cuando empecé a rotar en paliativos, más que estas dos o tres cosas que les digo, que era como observar alguna cosa distinta. Nada, empecé a rotar y fue como un baldazo, primero, de agua fría porque es como choqueante al principio. Me acuerdo la primera vez que iba con un compañero médico y que él en un momento se fue, me dijo "me voy a buscar tal cosa" y yo me quede con el paciente ahí, y el paciente no había dicho nada, y en ese momento me dijo "¿Me voy a morir?" y yo me quede callada y le dije "no sé", además que no sabía bien qué era lo que él tenía desde lo médico. Porque en paliativos vieron que es fundamental saber en dónde estamos parados desde la situación de salud. En ese momento yo empezaba a rotar, no tenía ni idea de donde estaba el aparato digestivo, no tenía idea de nada... y nada, fue como choquenate ese momento. Lo supere, o sea, en ese momento bueno... no le dije más que no sabía, le agarre la mano y se puso a llora. Digamos, él lo que necesitaba en ese momento era eso, nada más que eso. Digamos, no le dije nada, pero le dije. Era obvio que el señor estaba como... nada, se terminó muriendo a los 2-3 meses. Pero es medio choqueante que la primera intervención sea "¿Me voy a morir?" es como difícil también para uno, y más para nosotros trabajadores sociales, que no sé, el médico está más acostumbrado a que le pregunten o a hablar de esto. Yo no estaba acostumbrada a hablar de si alguien se va a morir, si no, y bueno, así que fue eso.

Estudiantes: Volviendo un poco a Pallium, ¿Como es un día de trabajo tuyo en Pallium?

Profesional: En Pallium es bastante variable, no es como un día organizado de laburo, porque como es un equipo de domicilio, vamos viendo lo que va surgiendo. Nosotros tenemos fijos lo miércoles que se hace el ateneo, en el cual ustedes participaron. Yo ahora estoy un poquito en stand by en ir hasta allá, pero sigo siendo parte del equipo, y ahí hacemos como el pase de pacientes. Y después es, por ahí llega una evaluación, entonces me avisan y yo hago la evaluación, pero la coordino yo con el familiar, de cuando digamos podemos convenir. No tiene una estructura Pallium de día a día, es más lo que va surgiendo, salvo los miércoles que les digo, y alguna otra actividad que tengamos. Pero en general es el miércoles que tenemos el ateneo, y después se maneja todo, ahora, hoy en día, se maneja por mail o por mensaje "Hay que evaluar este paciente, coordinas Caro" Yo coordino, hago la entrevista la paso y después de ahí se empieza como el inicio del seguimiento. Después van los médicos y el enfermero, y se inicia el seguimiento, pero no es que hay una estructura, de decirte, de lunes a viernes, de tal a tal horario, no. Como yo trabajo en la guardia, tengo mucha disponibilidad en la semana, entonces la entrevista la pongo cuando me queda bien a mí, cuando le queda bien al paciente, o sea, tengo disponibilidad para ofrecerle.

Estudiantes: Me quedo sonando mucho, esta experiencia que cuentas ¿Si tuvieras que recordar una experiencia, valorable por lo que fuera, pero valorable para ti, qué experiencia nos podrías contar?

Profesional: ¿Con un paciente decís?

Estudiantes: Si

Profesional: Esta que les conté, para mí fue la que más me marcó. Esa fue una de las primeras, porque además de digamos, yo en ese momento sentí mucha inseguridad, me sentí

como... ¿Me estas preguntando esto a mí? Pero esto después cuando lo hable con mis referentes, porque esto tiene de bueno también la residencia, y el rotar con alguien, fue "che, me paso esto", y fue, "pero lo resolviste super bien" porque por ahí el señor necesitaba esto, que le agarraran la mano, que llorara. Entonces también fue como gratificante desde ese lugar, y ahí fue como empecé a descubrir que en realidad eso es lo que me gustaba. Digamos, como acompañar, seguramente para él fue un montón, para mí también; pero si uno lo piensa, digo, fue un gesto, agarrar la mano y sostenerla ahí. Podría haber salido corriendo, por suerte no lo hice y creo que le ayude al señor. De hecho, tuvimos un muy buen vínculo en el seguimiento en los 3 meses.

Y después otra experiencia también fue... En un domicilio. cuando fui con Elena, Elena le comunicó a la familia, que eran los hijos y la mujer de un señor joven, de 60 años, que estaba en final de vida. Ellos habían tenido una entrevista con el médico, no había quedado claro, y lo plantean cuando nosotras vamos a la entrevista en el seguimiento, que era por una investigación de la cual estaba participando esta familia. Claro, surgió ahí, como bueno... ¿Qué pasa, se va a morir? y fue trabajar eso, que eso obviamente lo trabajó Elena. Yo me quede, como Elena se fue a ver al paciente, yo me quede con la familia, nos quedamos charlando más de eso, conteniendo, mucho más no. Yo dije "No voy a entrar" porque bueno, el señor estaba bastante mal, no voy a entrar a la habitación, como por respeto, para que voy a entrar a la habitación; y el señor me llamó, él me conocía, de dos veces que lo había visto yo, y me llamo como "gracias por estar" viste, como muy agradecido. Vos decís, en realidad lo único que hice fue escucharlo, mirarlo, decirle lo que él me preguntaba. Como que tiene esto, yo siento que paliativos es como... es muy complejo, pero es muy simple a la vez, en el sentido de que es esto, es estar con el otro acompañándolo. Obviamente tenemos toda la parte académica, científica del acompañamiento. Pero muchas veces es esto, es estar ahí con una oreja digamos, siendo empáticos, y eso también hace muy bien, y eso también me marcó como, esto de que digo "no, para no molestar, me quedo" y en realidad el señor me volvió a llamar, y él quería que yo estuviese ahí.

Esas dos fueron como aprendizajes, no. Como bueno, también buscar esta distancia, lo que siempre decimos, la distancia óptima, bueno hasta donde. Así que esas dos fueron como las experiencias más significativas que recuerdo en este momento.

Estudiantes: Vamos a retomar un poquito lo que es Pallium y el equipo de cuidados paliativos, al respeto, ¿qué disciplinas conforman los equipos de cuidados paliativos de atención domiciliar?

Profesional: ¿En Pallium específicamente?

Estudiantes: Si

Profesional: En Pallium hay, médicos, médico psiquiatra, psicólogo, trabajador social, terapeuta ocupacional, enfermería, counselor y nutricionista

Estudiantes: ¿Y si lo sacáramos de Pallium?

Profesional: Por ahí hay farmacéuticos en algunos lugares, acá en el hospital por ejemplo está el sacerdote, o los ministros del culto que haya, pero acá hay sacerdote.

Estudiantes: ¿Dentro del equipo?

Profesional: Si, digamos, participa como más satélite ahora. En realidad, era el anterior, cuando cambio, este cuera más o menos que está ahí, pero no tanto, pero es parte del equipo, entiendo yo. El que estaba antes, que se fue al (Hospital) Clínicas, ese participaba más activamente, que ese fue cuando yo rote. Después, el que está ahora, me parece que participa, más satélite. Eso igual lo sabe más Anita, que está en el equipo. Y puede haber kinesiólogos, digamos, puede haber un montón de gente que hace terapias alternativas, ya sea reiki, o ya sea...

Estudiantes: ¿En Pallium hay reiki, puede ser?

Profesional: Si. La counselor hace reiki y una de las enfermeras también. Hay osteopatía, pero la osteópata no es parte del equipo de paliativos, es un profesional de lo que se llama "espacio vital" que es un espacio, para profesionales y pacientes de actividades, como si fuera un centro de día donde se hacen varias actividades. La osteópata es parte de ello, no es parte del equipo de paliativos.

Estudiantes: Se articula con ellos ¿Digamos?

Profesional: Si, nosotros derivamos. O yo hacía osteopatía ponele, los profesionales también. Es como un centro de día, donde pueden ir los profesionales, los pacientes y sus familiares. Hay osteopatía, hay reiki, hay clases de tango, de canto, maquillaje; hay como varias actividades que se van haciendo.

Estudiantes: ¿Como es el proceso de intervención antes del ingreso de una persona a cuidados paliativos?

Profesional: En general llega, no sería interconsulta, pero digamos se contacta un familiar, o el mismo paciente, o un profesional, algún miembro de algún equipo que nos conoce como institución y solicita la derivación. Tienen una primera charla con la secretaria, Isabel, que los orienta un poco. O en su momento, ella me preguntaba a mí que horarios podía y ahí coordinaba, estaba en el medio. Ahora es más fácil con WhatsApp, me pasa el teléfono directamente a mí, o a Delia, que es la coordinadora del equipo, y nosotras coordinamos la entrevista sociofamiliar. Se coordina, se hace, lleva más o menos una hora, es una entrevista donde se trabaja un poco la historia del paciente, como es la dinámica familiar, los roles, como está formada la familia, miedos, hipótesis... un montón de cosas. Se evalúan los posibles riesgos, y después de eso, que esa entrevista obviamente es oralmente, no se graba ni nada, si podemos registrar, se pasa a computadora y eso se le pasa de nuevo al equipo de coordinación. A la coordinadora del equipo, a Isabel la secretaria, a la coordinadora de enfermería, a Elena (trabajadora social) y creo que a nadie más. Y a partir de esa entrevista socio familiar se coordina la primera evaluación médica y de enfermería, donde van y evalúan al paciente. Una vez que se hace eso, se establece cual es el equipo de seguimiento, y ya se lo comienza a seguir. Obviamente que, si por ejemplo, en la primer entrevista que hago yo, uno observa que hay una cuestión urgente a tratar, el paciente está con dolor, no duerme hace varios días, obviamente se coordina en ese momento con el médico, "che, mira, este

paciente está con esto" se le pondrá un plan farmacológico o lo que necesite, y después sigue el canal, va en médico a evaluar... no es que es tan estructurado que si esta con dolor hay que esperar a que ingrese, no, eso se trabaja en el momento, sí. Porque a veces las derivaciones son tardías, ese es un gran problema que hay en paliativos, que lo derivan cuando ya queda poco tiempo, y ahí nosotros tenemos poco tiempo para trabajar. Vieron que eso era como hace mucho tiempo, sigue igual estando. Las derivaciones son tardías, entonces, lo derivan al paciente cuando queda muy poco para hacer, y ahí es como complicado trabajar.

Estudiantes: Por eso también se empieza a hablar de atención paliativa y no tanto de cuidados paliativos, ¿no?

Profesional: Exactamente, sí. La atención paliativa va justamente en ese sentido, de correrse un poco de qué cuidados paliativos es solo para el momento final, sino como que uno puede trabajar un montón de cosas desde el momento del diagnóstico, lo que pasa es que eso no está aceitado, todavía es muy nuevo, todavía no está aceitado como en los servicios. Entonces, las derivaciones suelen llegar tardíamente.

Estudiantes: Incluso no hay tanto escrito, aunque si hay, en el libro de Elena se empieza a trabajar un poco, pero siempre está el concepto cuidados paliativos, es como algo establecido.

Profesional: Por ahora sí, está como en una transición, pero es incipiente me parece todavía. Si bien se viene hablando, es como el tema de la fragilidad. Vieron que ahora hay como muchos ancianos que viven mucho más, la expectativa de vida hoy en día aumentó muchísimo. Digamos, como intervenir con esa situación, porque digamos, antes cuidados paliativos estaban más vinculado a lo oncológico, ahora hay un montón de otras situaciones, de fragilidad, de demencia, digamos de otras situaciones que hay que incorporar. Y también los equipos que hay que empezar como a amoldarnos a esa situación que no son las que uno estaba acostumbrado, digamos. En general, paliativos lo asociaba directamente casi con lo oncológico en el final de la vida. Pero eso es trabajar como siempre, en equipo. Si uno labura acá, por ejemplo, acá las chicas laburan con los médicos, con los distintos servicios "che, deriválo tempranamente" digamos, como que se va trabajando. Mismo en el (Hospital) Udaondo, a nosotros lo que pasa, es que como ser un programa de domicilio, hay gente que por ahí llega porque vio la página, o alguien le dijo "sí, hay cuidados paliativos" y por ahí ya llega tardíamente. Hay otras veces que no, que son anticipadas las derivaciones. También, en un momento nos pasó, en lo que era una investigación, que se derivaban los pacientes tempranamente, pero era... una persona autovalida, en un performans status 1... por ahí, una persona que tenía una enfermedad oncológica, pero que iba a llevar un recorrido largo. Muchas veces planteaban "pero... ¿por qué estoy acá? ¿yo que necesito? yo no necesito paliativos, si yo estoy bien", ¿no? como que también cuesta de los dos lados, como desasociar paliativos a la representación social de que es al final de la vida. Pero esto también pasaba con los pacientes, como que "yo no necesito ¿para qué estoy acá?" y es como empezar a laburar todo lo que se puede ir acompañando.

Estudiantes: Volviendo un poco al equipo ¿hay reuniones de equipo en Pallium?

Profesional: Hay reuniones todos los miércoles, hay un ateneo. Lo que se hace es como si fuese un pase de cada uno de los pacientes que se está atendiendo, y se van pasando digamos las novedades de cada uno. Hay una modalidad donde, últimamente, lo que se hace es ubicar a los pacientes de acuerdo a su nivel de gravedad. Entonces, en rojo están los pacientes más críticos, en amarillo los que están un poco más críticos, y en verde los que están estables. Entonces eso digamos, es una dinámica que en el pase ayuda. Esto creo que ustedes lo vieron ¿no? cuando estuvieron.

Estudiantes: Si.

Profesional: Ayuda porque uno sabe, bueno, este paciente está estable, nos tenemos que enfocar en este. Porque a veces son muchos pacientes. Ahora hay un poquito menos de pacientes.

Estudiantes: Con quien arrancar el ateneo, digamos.

Profesional: Con quien arrancar, que es urgente, que no. En general siempre se arranca con las muertes, digamos, y nosotros pasamos y conversamos respecto de cómo fue ese seguimiento, como fue el momento de la muerte y etc. Pero después, te da la prioridad, digamos, no es lo mismo está hablando quince minutos de un paciente que está estable, que no hay novedades y contamos lo mismo que la semana pasada, a hablar de un paciente que está crítico y hay que tomar una decisión, que estrategias seguir, como hacemos, que seguimos, entonces eso como que organiza un poco. Así que sí, hay reuniones semanales, digamos, de pase de pacientes; y después reuniones más sociales, digamos, de intercambio de equipo, pero más desde otro lugar, desde lo vincular.

Estudiantes: De estas reuniones, bien sean las sociales o los ateneos, ¿qué es lo que tus más destacas?

Profesional: Lo que más destaco es la interdisciplina, es lo que más me aporta. Como la visión particular que cada disciplina va teniendo, más allá de que cuidados paliativos sea, a mi criterio, un espacio más amigable para laburar desde la interdisciplina porque hay un marco teórico común. No es lo mismos laburar, para mí, desde paliativos en interdisciplina con un médico o con un psicólogo, terapeuta ocupacional; que laburar, ponele, en el equipo de guardia, ¿sí? porque no hay un marco común que nos une. En cambio, en paliativos si hay como varias cosas comunes. Eso facilita. Pero más allá de ese marco común, el ver como frente a una situación cada uno ve cómo desde su propia mirada, enfoca en algo, y como esas miradas se van complementado para tener una mirada como más integral y hacer una estrategia integral. Eso es lo que más destaco, y más me gusta, y más me aporta de los ateneos. No es lo mismo que haya o no un trabajador social, que haya o no un psicólogo, no es lo mismo que hay un terapeuta ocupacional o un counselor. Cada uno aporta un pedacito de su mirada para una visión global.

Estudiantes: en este sentido, ¿de estas reuniones te gustaría cambiar algo, modificar algo?

Profesional: Yo hace un tiempo que no estoy yendo, pero lo que siempre solía pasar, es que se cae en la anécdota. A ver, la reunión es de dos horas, cuando hay muchos pacientes, o, aunque sean cinco pacientes, pero lo que no hay en Pallium me parece es un espacio más de supervisión grupal, o más de poder uno expresar de determinada situación o intervención. Si bien se trabajan ciertas cuestiones, siempre es acotado, porque si son cinco pacientes, que son pocos, y tenemos tres o cuatro profesionales intervinientes y cada uno necesita o se le da el espacio para trabajar esto, no llegamos, serían las diez de la noche y seguiríamos ahí. Entonces, a mí me parece que falta un espacio más de supervisión, y donde poder trabajar estas cuestiones, si bien se trabajan algunas cuestiones que van surgiendo, pero me parece que vendría bien un espacio más como de supervisión grupal y donde una pueda tener como más espacio para trabajar esto que a uno le moviliza de todas las situaciones. Porque todas las situaciones son movilizantes en paliativos, siempre. Porque uno además en domicilio, la particularidad que tiene el domicilio, es que te metes de lleno en la vida y la casa de las personas, no es como laburar acá desde el hospital. En domicilio, es muy particular, vos entrar a la casa, la gente te abre las puertas, es como muy específico, muy particular también.

Estudiantes: *Hablando de este espacio de supervisión, me gustaría preguntar si existe algún espacio de evaluación de las estrategias de los objetivos.*

Profesional: ¿Que se hable de eso?

Estudiantes: *Si*

Profesional: En realidad lo que es estrategias y objetivos se habla en el ateneo, digamos, una cuenta que es lo que está pasando y en función de eso vemos que hacer. Nosotras, en general, psicología, trabajo social por ahí no intervenimos en el domicilio salvo que haya alguna cuestión puntual a atender, específica, sino lo que hacemos es asesorar en ese momento a los profesionales. Entonces, alguna situación de violencia que se esté dando, uno puede asesorar, también teniendo en cuenta que desde el equipo de paliativos no vamos a resolver, porque no es nuestro objetivo, resolver una situación de violencia de veinte años atrás. Si podemos asesorar en ese momento, pero nuestro objetivo en ese momento tiene que ver por ahí con acompañar el proceso de morir de tal persona. Y eso a veces, se me ocurrió este ejemplo en particular porque pasa mucho, hay muchas situaciones últimamente de violencia, a veces los profesionales se pierden un poco... "vamos a salvar la vida de la familia y cambiar todo" ¡no! nosotros también tenemos ciertas limitaciones obviamente como cualquier profesional y cualquier equipo. Pero lo que sean objetivos y estrategias, se habla siempre ahí. Se acuerda entre todos, a veces es más fácil, a veces más difícil, pero se acuerda. O a veces pasa que hay decisiones que más allá de lo que se conversa en el ateneo, son decisiones de si continúa el seguimiento o no por determinada cuestión, que eso si lo deciden a veces los coordinadores del equipo y del instituto. Entonces ahí sí se dice "depende lo que resuelva la comisión directiva ahí vemos como seguimos". Pero en general, lo que sean objetivos y estrategias en la intervención con cada familia se hace en el ateneo.

Estudiantes: *Mencionabas sobre las relaciones, que a veces es más fácil, a veces es más difícil. En este mismo sentido, ¿crees que las relaciones con los miembros del equipo, influye en la intervención en cuidados paliativos?*

Profesional: Si, yo creo que el vínculo que uno tenga con cada una de las personas en cualquier cosa que trabajes, influye. Porque somos personas, somos sociales, somos vinculares y para mí no hay duda que como uno se relaciona o se vincula con el otro, como se lleve, impacta en lo que es la intervención. Con esto no quiero decir que todos tenemos que ser amigos, lo que quiero decir es que tiene que haber un buen nivel de comunicación, donde podamos decir las cosas con franqueza, donde se pueda discutir sin enojos, sin peleas, porque hay si me parece que eso puede repercutir negativamente en la intervención. El canal de la comunicación tiene que ser fluido, no implica que seamos amigos o no, implica que haya un buen vínculo para que fluya la comunicación. Me parece que va por ese lado.

Estudiantes: Mencionabas que somos seres relacionales. También obviamente hay que tener en cuenta que en cuidados paliativos entra la familia, la red vincular, entra el paciente. En este sentido, ¿Como se le informa al paciente o a la red vincular de la progresividad de la enfermedad?

Profesional: Eso en realidad es particular de cada familia, todas las personas tenemos derecho a saber o no saber de nuestra situación, entonces, si un paciente no quiere saber, está en todo su derecho de decirte "yo no quiero saber qué es lo que está pasando, comunícaselo a mi familia". Entonces, uno ahí hablará con la familia. Ahora, si paciente quiere saber, se le informará a él y "¿vos querés que lo hablemos con tu familia?" "Si" "¿Llamamos a tu familia ahora?" "No, después". Siempre nosotros vamos preguntando qué es lo que desea ese paciente. Hay veces que las cosas se complican y la familia te pide, no le digas al paciente. Que sería como una especie de pacto de silencio, en donde nosotros lo que tratamos de hacer ahí, es trabajar con la familia, ver cuáles son los motivos de porque no quieren comunicar, que en general casi en un noventa y nueve por ciento de los casos creo yo tienen que ver con no hacerle daño al otro. Digamos, la familia que busca por ahí no comunicarle al otro, está buscando su bien, entonces, nosotros lo que tratamos de trabajar ahí es que nosotros también buscamos su bien, y que en general, el bien del otro tiene que ver con lo que él quiere. Si yo quiero que me informen y vos me lo estas negando, no me estás haciendo bien, al contrario. Entonces, se empieza como a trabajar esto, y en general las familias acceden porque se dan cuenta que en realidad le hacen mejor, si el paciente sabe que es lo que quiere saber.

Estudiantes: En este sentido, ¿existe algún profesional que tiene la última palabra en la toma de decisiones?

Profesional: ¿En cualquier cosa decís, o en esto?

Estudiantes: No, en general

Profesional: No, no debería. En Pallium no, que yo lo note no. Si a veces la coordinación, pero tiene que ver con decisiones muy específicas en las que no nos ponemos de acuerdo por ahí, de continuar o no un seguimiento, y que se tienen que hablar otras cuestiones que, si se hablan por ahí en la comisión directiva, pero es un caso en un montón. Después no, es como que es horizontal, no es que, por ser médico, el médico tiene mayor poder de decisión respecto a algo. Lo que construyó, particularmente Elena en Pallium, que es una de las fundadoras de Pallium hace veinte-pico de años atrás, es eso, ella va a la par de De Simone que es el director médico, a la par de enfermería, a la par de psicología que es Delia, digamos, es como muy horizontal, a diferencia de lo que uno ve por ahí en el hospital, que hay una

clara verticalidad y un claro poderío médico, pero en lo que es Pallium, no. No les sé decir en otros equipos de paliativos. Obviamente el médico, es el que de alguna manera lidera la intervención en cuanto a que hay un montón de cuestiones específicas desde la enfermedad, que tiene que ver. Sin médicos, yo creo que un equipo de paliativos no puede existir, porque si yo no sé dónde estamos parados desde la salud, si el paciente está por morir o le falta un montón de tiempo, y yo eso por mi especificidad profesional no lo puedo evaluar. Si yo no sé eso, no puedo trabajar determinadas cuestiones porque van a ser corporales y seguramente va a ser una intervención iatrogénica donde al otro lo perjudique más de lo que en realidad estoy buscando. Pero en lo que es toma de decisiones, no. No es que el médico dice "esto es así y así", no, no existe, en general no.

Estudiantes: Si tuviéramos que hablar de cuáles son los aspectos que te motivan a ti, o que guían tu intervención, o que encaminan tu intervención ¿Cuáles serían? En cuidados paliativos

Profesional: Son más personales, por ahí. Yo creo que tiene que ver con esto de acompañar al otro en este momento. Hay veces que es muy difícil vivir esta situación, todos nos vamos a morir, todos sabemos que nuestros familiares se van a morir, nadie es eterno ¿no? Pero, vivir ese momento es muy complejo, y en general no hay información de como pasarlo, digamos uno va haciendo lo que puede, y el poder colaborar en ese momento... Es esto que les decía antes, por ahí uno dice "Es una pavada lo que yo hice, porque lo único que hice fue agarrarle la mano", y en realidad es un montón para esa persona y yo ayudo a liberar, a que pueda hablar a que lo que esa persona necesitaba... Entonces, a mí lo que me motiva es eso, poder colaborar con un granito de arena en ese proceso para que ese periodo o ese proceso sea más llevadero, pase de la mejor manera posible. Que la familia tenga una buena experiencia en esto, digamos que todos vamos a pasar, la muerte es algo que nos va a llegar a todos, es un momento triste, es un momento doloroso. Pero bueno, no es lo mismo si se pasa con una buena experiencia, a que si uno tiene un recuerdo completamente negativo y completamente frustrado de esa situación. Entonces, me parece, que a mí lo que me motiva es eso, poder colaborar en eso, sencillamente.

Estudiantes: Quizá, retomando las intervenciones a nivel de la familia ¿Existe algún profesional particular que realice las entrevistas con la familia? ¿Tiene alguna periodicidad?

Profesional: En general, depende de cuál sea el objetivo de intervención. Los médicos, los enfermeros que van al domicilio trabajan con la familia. Ahora, si es una situación específica, digamos de un conflicto o una conflictiva particular o algo más específico nuestro, digamos del servicio social, lo seguimos nosotras. Lo que quiero decir con esto, es que los médicos, los enfermeros, los terapeutas ocupacionales, todos los que van al domicilio, trabajan con la familia, van trabajando cuestiones, que tienen que ver con el proceso, con el deterioro, con todo. Ahora, si hay una problemática más puntual, ahí si intervenimos nosotras, como les decía antes, por ejemplo, una situación de violencia, alguna situación de dificultades de obstáculos en la comunicación. Las psicólogas también, si hay algunas cuestiones más psicológicas, particulares de cada persona, ahí si vamos trabajando nosotras. Las entrevistas se van poniendo en función de ese objetivo y de lo que uno evalúe ¿sí? Por ejemplo, hubo una situación de una familia donde maltrataban al nene. Maltrataban al nene a raíz de que el nene era un nene bastante hiperactivo, y el nene lo que hacía era "molestar" en términos de la

familia, le tiraba almohadas, le tiraba cosas al abuelo que estaba enfermo. Era el nene que estaba haciendo su proceso ¿no?, pero bueno, frente a eso la familia reaccionó como zamarreándolo, golpeándolo. No era una práctica habitual, sino que era una práctica de ese momento de explosión, hay lo que se hizo fue trabajar... Me junte yo, dos o tres veces en función de lo que uno iba evaluando, cómo se va resolviendo, y eso se disolvió. Fue, frente a esto hay que hablar con el nene, como para explicarle que "el abuelo está mal y que si él le tira almohadas o lo que sea..."; y lo mismo con la familia, "esta no es la forma de resolverlo, se pueden buscar otra forma de poner límites...". Entonces, con la familia trabajamos todos los profesionales, ahora, depende la problemática o el problema que uno observe o evalúe es que va a intervenir uno u otro profesional, ¿sí?, en general, todo lo que tenga que ver con problemas de comunicación, con la identificación de familiares en riesgo, tanto sea de duelo, como de claudicación, problemática de violencia, abuso... eso lo trabajamos nosotras, que es bien específico, y el médico o el enfermero no tienen tantas herramientas como para trabajarlo como nosotras. Ahora lo que tenga que ver por ahí con el proceso de la enfermedad, con el deterioro, con algunas adaptaciones del hogar o de algunos utensillos, eso lo trabaja el equipo que va a domicilio. Todos trabajamos con la familia, pero específicamente lo nuestro lo trabajamos nosotras. Salvo, por alguna cuestión que se considere estratégico que sea el médico por el vínculo que formó, que sea una familia con alguna complejidad y que sea estratégico que el médico con el cual generó un vínculo, por ejemplo, trabaje él sobre eso. Entonces lo que nosotras hacemos ahí, es que asesoramos respecto a cómo intervenir.

Estudiantes: ¿Es muy frecuente que el paciente no pregunte sobre su enfermedad?

Profesional: Pasa, pasa bastante que el paciente no pregunte. No te sabría decir en qué porcentaje, pero pasa. Hay muchas veces que las personas no preguntan porque ya saben, y uno dice "ay, no sabe" y en realidad la tiene super clara y nada más no necesita decirlo. Es muy importante el estilo de comunicacional de cada persona y de cada familiar. Uno a veces piensa mal, digamos que, si una persona no habla es porque no sabe o porque no quiere saber, y a veces tiene que ver con que nunca habló en su vida, con que no es de hablar. No, no necesita hablar, por ahí ya lo sabe y no necesita preguntar o decirlo. Entonces, ver el estilo comunicacional de cada familia es fundamental para ver si es una familia que habla, digamos, hay familias que no hablan de las cosas que pasan, entonces uno no puede sorprenderse si no hablan porque el señor se está muriendo. No hablaron de cuando se casaron, no hablaron de los conflictos que tuvieron en su vida, ni de las cosas buenas ni de las malas ¿porque hablarían de esto ahora? Entonces yo no te sé decir, qué porcentaje, pero si hay muchos pacientes que no hablan, que no es lo mismo que no querer saber. Hay veces que no hablan porque ya lo saben, prefieren hablarlo con otra persona, muchas veces se piensa que si lo hablan puede empeorar, ponen mal al otro, a la familia, entonces "bueno, no lo hablo, me lo quedo yo solo", pero no significa que no lo sepan.

Estudiantes: ¿De qué forma piensas tú el cuidado?

Profesional: El cuidado para mí, tiene que ver con esto que les decía antes, con el acompañar, me parece a mí. Yo hago mucho hincapié en el acompañar, porque es como super amplio, y el cuidar al otro tiene que ver con eso. Primero, que para mí, tiene que ver con el amor, con el otro, con lo que le hace bien al otro, con la empatía, con pensar en el otro, con el estar ahí, y el otro no necesita todo eso, el otro por ahí necesita que uno esté ahí y que haga "esto", y el

poder uno correrse de lo que uno haría, de lo que a uno le gustaría, de lo que uno podría, y pensar en el otro. Para mí eso es cuidar, centrado en el paciente, por eso decimos que paliativos es centrado en el paciente siempre. A ustedes les va a pasar, si no les pasa ya en las prácticas que uno acá, también en cualquier situación de trabajo social uno podría decir "Yo te podría ayudar con esto, y esto, y esto, y esto, y lo otro" y el otro no quiere, y bueno... ¡no quiere! Nuestra función es acompañar a ese otro, para mí eso tiene que ver con el cuidado, como en poner en primer plano y en protagonista a la persona con la que estamos trabajando y respetar su forma de ver las cosas, sus estrategias, sus modos; y los nuestros dejarlos de lado, es difícil, es muy difícil a veces. Pero bueno, me parece que va en función de eso, en que el otro es el centro, nosotros estamos ahí para facilitar, para acompañar. Me parece que eso tiene que ver con el cuidado.

Estudiantes: Dentro de eso que manifiestas, que lo más importante dentro del cuidado para ti es acompañar, ¿habría alguna otra cosa a la que tú le dieras relevancia dentro de lo que es el proceso de cuidados paliativos? Más apuntado a la relevancia al momento de la intervención, ¿Hay otra cosa que tú consideres importante, fuera del acompañar, en cuidados paliativos en la intervención?

Profesional: Es como toda la intervención en particular. No se me ocurre en este momento. El acompañar es super amplio, no es el estar nada más, es el colaborar y facilitar en lo que se pueda, conociendo las limitaciones de cada uno, evaluando los posibles riesgos que hay, tiene que ver con eso, el cuidado como estar ahí, como la presencia, pensando lo que el otro necesita, para pensar en lo que el otro necesita, necesitas hablar con ese otro y que ese otro lo diga o que lo exprese de alguna manera, no necesita decirlo verbalmente. Pero si, eso.

Estudiantes: Quizá ya lo has venido mencionando un poco, pero puntualmente me gustaría preguntar ¿cuál es el lugar de la red vincular en las prácticas de cuidado en domicilio?

Profesional: Es fundamental, la red vincular, ya sea familiar o social, es fundamental. De hecho, hay pacientes que tenemos que no tienen red y es muy complejo de trabajar, porque la red, dentro de la red obviamente a vínculos más cercanos más distantes, con mayor relevancia, con mayor presencia, sea cual sea la posición en esa red, es fundamental. La red es la que va a cuidar, nosotros como parte de esa red, desde lo profesional podemos cuidar hasta un determinado punto, después el resto lo tiene que cuidar esa red, nosotros estamos por ahí dos horas en el domicilio, dos veces por semana o una vez por semana, el resto lo tiene que si o si cubrir. No alcanza solamente con la red sanitaria de los equipos profesionales, de hecho en el país no hay casi equipos que hagan domicilio, acá en la Ciudad de Buenos Aires los equipos de paliativos que hay en los hospitales, primero que tienen por ahí un sólo cargo de ello y después no salen a domicilio porque no hay posibilidades, con lo cual con la red sanitaria no alcanza, se necesitan de otras redes que van como cubriendo todos los requerimientos de cuidado que tiene una persona, ya sea desde la farmacia o pedir por teléfono y te lo traen, le lleva a la casa el delivery de verdura, el vecino que le abre la puerta, el familiar que lo cambia, digamos desde las cuestiones más prácticas. La red es fundamental, es muy difícil trabajar con las personas que no tienen red, no por la persona en sí, sino porque se necesitan otros apoyos para cuidar, y son las personas que no tienen red las que uno sugiere como intervención o como estrategia su internación en un hospice o su internación en un hospital, porque se necesita alguien que esté en el día a día, obviamente por ahí hablando

más en el proceso de final de la vida. No se puede sostener un fallecimiento en domicilio si no hay red, es imposible, no hay manera.

Estudiantes: Y sabiendo que hay tres hospice en todo Buenos Aires...

Profesional: Si, hay muy pocos, lo que se suele hacer ahí, es internarlos donde hay equipos de paliativos que los van siguiendo, pero sin red es como muy difícil. De hecho, como siempre se dice que el paciente como clásico del hospice es el que es sin red, porque es donde lo van a cuidar. Para cuidar en domicilio si o si tiene que haber red, la red que sea, no hace falta que sea una red familiar, porque por ahí se arma una red social con dos o tres vecinos, el panadero, el verdulero... y se arma y lo sostienen en domicilio, pero se necesita alguien que esté.

Estudiantes: Lo tocaste igual, pero también me gustaría preguntarlo como para ver si capaz hay algo más que puedas ahondar en la respuesta. Mencionaste esto de la necesidad de contar con otros... ¿En la intervención, como y cuando se decide que es necesario ampliar la red?

Profesional: Un motivo particular tiene que ver con la claudicación familiar, hay veces que la red es frágil, por lo que se evalúe, ya sea porque hay un solo familiar, porque claudican, entonces es necesario ampliar esa red, hay veces que no hay familia que pueda contener, hay veces que no hay vecinos que puedan contener, si uno intenta abrir y esa red no hay manera de ampliarla, bueno hay si se piensa en estas intervenciones que hablábamos antes, ya sea de hospice o de hospital o algún lugar de atención con internación. Pero en general, tiene que ver cuando la red es frágil. Porque nosotras lo que hacemos es esto, ver cuándo o si es posible que haya un familiar en riesgo de claudicar, si va a claudicar no va a poder cuidar, entonces en ese momento, es momento de ampliar esa red. Quizá a veces no tiene que ver con ampliar la red, sino con fortalecerla, entonces uno dice "Convenimos una internación de respiro", el paciente se interna 15 días o una semana en el hospital, el familiar por una semana está más tranquilo, y después puede volver a cuidar. Hay veces que tiene que ver con eso, no hace falta ampliar esa red quizá. Quizá hay veces que no hay red. Uno trabaja con lo que es posible, vivimos en un momento particular en el que las redes de solidaridad medio que se han perdido. Digo, yo pienso en mi barrio y hay veces que no conozco a mis vecinos, entonces es como difícil que un vecino cuide si me conoce. Se están haciendo varios proyectos como para tratar... de hecho en Pallium se hizo uno y esta todo lo de comunidades compasivas que tiene que ver con formar integrantes de la comunidad en solidaridad para que puedan cuidar. De hecho, nosotras la investigación que estuvimos haciendo de redes de cuidado, apuntaba a eso, como a sondear quienes son los miembros de esa comunidad que cuidan. Porque como les decía antes no alcanza con que nosotros desde un equipo de paliativos o desde un equipo de salud cuidemos, hay otras redes y hay otras personas, instituciones, actores, que van surgiendo en el día a día y que forman parte de esa red y que son los que cuidan. Y no es lo mismo alguien que cuida, que tiene una formación, a quien no tiene una formación... no estoy hablando de enfermería ni nada, de cuidadores, cuestiones básicas, que eso obviamente también se hace con la familia. O sea, nuestros enfermeros y médicos educan a las familias ya sea para en el final de la vida pasar determinada medicación o algunas cuestiones ya sean de soporte práctico a realizar.

Estudiantes: En este sentido de la red vincular, ¿Como se ayuda en la intervención, a distribuir o como se distribuye la responsabilidad del cuidado de la persona enferma o las responsabilidades en el ámbito familiar?

Profesional: Primero es observar y evaluar si hay una red o que hay un familiar que está cargando con toda la responsabilidad, cuando uno carga con toda la responsabilidad en algún momento es probable que se queme, y es esto a lo que llamamos claudicar, que va a dejar de poder cuidar. Y después lo que vamos haciendo es trabajando con las familias, por ahí en reuniones familiares, para ver ellos que observan, siempre nosotros lo que hacemos tiene que ver con que ellos puedan traer su propia visión. O sea, que puedan ver que es lo que está pasando, ellos. Y en función de eso es charlar, facilitar la comunicación porque muchas veces no se hablan, el familiar que está sobrecargado no les dice a sus hermanos o al familiar, que está sobrecargado, se ocupa de todo "y bueno... si el otro no se ocupa". Entonces, facilitar primero eso, que se ponga en evidencia que es lo que está pasando, eso en general en varias entrevistas donde nosotras vamos intentando trabajar que ellos puedan visualizar también cuales son las necesidades, cuáles son los riesgos y que es lo que se necesita para cuidar a ese paciente. Hay veces que se puede, y hay veces que no se puede. Yo recuerdo varias situaciones en donde eran tres hermanos, uno que era varón que se ocupaba de las dos, y las otras dos hermanas no podían, porque tenían nenes chiquitos, porque Vivían lejos en provincia. Bueno, no se puede, entonces hay que ver de qué manera... sí se puede incluir un cuidador externo, si se puede incluir un amigo que dos o tres horas a la semana pueda descomprimir un poco a ese familiar que está todo el tiempo. Se buscan como varias estrategias. Pero para mí lo fundamental tiene que ver con, primero evaluar ese riesgo y después facilitar la comunicación a partir de que es lo que observa la familia. Después, hay familiares que no quieren cuidar, eso también es real, no pensemos que todos los familiares por ser familiares quieren cuidar. Hay familiares que no quieren cuidar, y ahí no hay que perder de vista la historia familiar. Uno a veces dice "¡ah, pero este hijo no quiere cuidar!", y bueno... pero este padre lo abandonó cuando tenía cinco años, este padre le pego. Digamos, en eso nosotras aportamos mucho en lo que es los ateneos, como esto de que a veces se juega el sentido común y el prejuicio "¡ah, pero lo dejó tirado en el geriátrico, no lo cuida nunca, no le consigue el ensure!" y bueno... pero ese papá a esa chica o a ese pibe, no sé, no la ve desde los cinco años y siempre le pegó, "¡y bueno!". Uno también entiende el vínculo que existe ahí y en función de eso uno puede dar, y trabajar desde lo que se puede. Nunca trabajamos desde el prejuicio, ni desde lo que debería ser. Se trabaja con lo que es y con lo que puede ser.

Estudiantes: Teniendo en cuenta tus experiencias anteriores, ¿Cuáles consideras que son las potencialidades y las debilidades, si existieran, del cuidado en domicilio?

Profesional: Potencialidades, me sale primero, tiene que ver con todo lo que implica el domicilio, como este lugar más de pertenencia, como el lugar donde hay mayor comodidad, si uno obviamente lo compara con un hospital. En el hospital tenes un horario de visita, tenes gente todo el tiempo, es como un ambiente más frío, digamos. La calidez del hogar, de tu lugar. En general muchas personas prefieren fallecer en su hogar, porque es su lugar de pertenencia. Eso depende, de cada persona, pero en general tiene que ver con eso, me parece. Y respecto a las debilidades, hay veces que es difícil cuidar, porque por ahí el familiar que venía cuidando durante todo el proceso, cuando empieza a haber mayor deterioro, mayor dependencia, hay ciertas cosas que no puede o no quiere hacer, digamos, el soporte práctico que tiene que ver como por ahí higienizarlo, con cambiar el pañal, si es que tuviera, pasarle

una medicación; no todas las personas lo podemos hacer, o por ahí no lo queremos hacer, por lo que sea. Entonces, esa también puede ser una debilidad digamos de lo que es el cuidado en domicilio. Ahí también se va a trabajar, uno va anticipando desde paliativos las cosas que pueden pasar, entonces uno sabe que esto va a llevar mayor deterioro, entonces se empieza a trabajar con la familia "¿cómo hacemos si pasa esto...? se puede contratar a alguien o no". Otra debilidad que tiene el domicilio, tiene que ver con dónde está el domicilio, ya sea inaccesible o zonas peligrosas, o alguna cuestión así que hace que no pueda llegar el equipo. Para mí desde potencialidad, el vínculo que se genera en el domicilio, que es algo que les traía antes, uno se mete en esa familia. Eso es como difícil de expresarlo, porque es un vínculo muy cercano. No es lo mismo, por lo menos en mi experiencia, lo que he vivido desde acá del hospital, a lo que he vivido en domicilio. La casa es el refugio de uno, y que uno permita que ingrese alguien a cuidarlo en un momento tan particular es como muy fuerte para los dos, para el equipo, como para las personas.

Estudiantes: ¿Cuál sería la diferencia, que crees tú, que existe entre atravesar un proceso de fallecimiento en domicilio y en el hospital?

Profesional: En el domicilio, en general, uno está acompañado, digamos el paciente puede fallecer solo ¿no?, no quiero decir que va a estar ahí pegado el familiar, pero en general hay alguien que está cuidando. Desde lo práctico, en el domicilio hay otras complicaciones u otras cuestiones que tienen que ver con lo que es el fallecimiento en sí, cuestiones prácticas, el certificado de defunción, la ambulancia. Que eso acá (en el hospital) está resuelto, porque en domicilio se considera como una muerte dudosa, si en el domicilio fallece alguien y llama al 911 o al SAME y se lo ponen como muerte dudosa, va a autopsia, va a la morgue judicial... es todo un lío. Si no nos llaman a nosotros, si nos llaman a nosotros el certificado obviamente lo hace el médico que viene siguiéndolo. Acá en el hospital esa complicación no está, el paciente fallece y se hace el certificado desde acá. Digamos desde lo práctico, muchas veces en ese momento es difícil para los familiares, porque hay que hacer mucho trámite cuando una persona fallece y desde acá obviamente está mucho más resulte que en el domicilio. Esto si no hay equipo en domicilio, o si no te llaman y uno se entera después, después ya es como más un lío. Pero si no en el domicilio está resuelto, porque uno viene anticipando y trabajando, y si pasa esto estamos comunicados siempre, entonces uno ya va viendo. Ustedes ya vieron que se los ponen en PAMPA que es este programa de atención en fin de vida, entonces uno ya menos ve cuando estamos en últimos días de vida, y estas cosas se van aceitando. El hospital es como más frío, depende el hospital donde estés, la sala donde estés, por ejemplo, si alguien fallece en la guardia, que hay varios pacientes que ingresan por paliativos o que los trasladan de la sala a la guardia y fallecen en la guardia, fallecen en la guardia, en la guardia hay horarios de visita, dos horas por día; lo cual es un paciente que fallece por ahí solo, que no pueden estar acompañando. Yo soy repetitiva con esto, pero me parece que tiene que ver con el poder estar ahí, el poder acompañar y con lo que ese paciente quería. Hay pacientes que quieren estar en el hospital, porque piensan que... o sienten que van a estar mejor cuidados, y hay otros que no. Pero eso va dependiendo de cada uno, pero para mí las diferencias tienen que ver con eso. Igual, para mí, la diferencia tiene que ver con lo que cada uno prefiera ¿no?, pero después de eso es mucho más cálido un lugar íntimo, a un hospital, el hospital es el hospital.

Estudiantes: La siguiente pregunta iba por la línea de lo que acabaste de responder, de porqué una persona o una familia elige atravesar el proceso de final de vida en domicilio. ¿no sé, si quieres agregar más a esto?

Profesional: Sí, que hoy elijan fallecer en domicilio... Hay como mucho miedo, hay veces que muchos eligen porque se los pidió el familiar, o porque el familiar dice "yo quisiera morir acá en casa". Es muy difícil que alguien elija morir en domicilio sin un equipo, digo, porque uno no sabe qué hacer, uno al hospital puede llamar en horario de 8 a 12 del medio día, después no sabes que hacer, le pasa algo, no sabes qué hacer si no tienes un equipo, el médico que viene en la ambulancia no resuelve nada porque resuelve la urgencia, no conoce la historia del paciente, por más que la lea. Entonces, yo creo que tiene que ver muchas veces con pedidos y con que haya un equipo. Sin un equipo, difícilmente las personas elijan fallecer en domicilio, me parece, porque no tenes como... Salvo que seas médico o enfermero, o que tengas una experiencia del estilo, es muy difícil, me parece, que alguien elija fallecer en domicilio. En el hospital tenes seguridad, sabes que pasa algo y un médico sabe si tose, le dan una medicación, si se está ahogando, le ponen oxígeno, tenes todo lo necesario, se cree ¿no? para resolver esa situación. Muchas veces se hace mucho de más, no teniendo sentido, pero bueno... esto es como todo, uno en el domicilio, solo sin saber, es como muy arriesgado, hay muchas familias que se quedaron con culpa por esta situación.

Estudiantes: Igual supongo que es algo que se viene trabajando con el equipo, con la familia.

Profesional: Cuando hay equipo es como más sencillo. Hay familiares que llegan al momento de decirnos "yo no quiero que fallezca en domicilio porque hay chicos en la casa" o "No voy a poder vivir después acá, porque él falleció acá", digamos, esos son motivos personales y particulares de cada uno. Con un equipo, no es sencillo, pero es más sencillo. Ahora, sin equipo en domicilio es muy difícil, uno no sabe cómo afrontar, ¿qué hago? ¿vivo llamando a la guardia?, sin equipo es casi imposible, me parece, que son todos los pacientes que fallecen acá en el hospital ¿no?

Estudiantes: ¿Desde tu experiencia porque se daría el paso de estar realizando un proceso de fallecimiento en domicilio y terminar falleciendo en el hospital?

Profesional: Por ahí tiene que ver, en mi experiencia, que yo recuerde tiene que ver con estas cosas, con que el familiar por ahí no quería que el paciente fallezca en domicilio porque hay niños y cómo eso puede afectar a los niños después, porque después no iba a poder vivir en la misma casa o dormir en la misma habitación que había falleció el familiar, porque no sabría cómo desenvolverse en ese momento. Cuando yo les decía lo del equipo, no necesariamente es un equipo en el domicilio. Por ejemplo, desde acá desde el (hospital) Pirovano se sigue mucha gente en domicilio por vía telefónica, lo que pasa es que un sábado a las tres de la mañana no te pueden llamar a ningún lado, salvo que vos des el celular que eso va a depender de cada profesional. Pero bueno, se puede sostener, esto se va trabajando con las personas, pero hay personas que por más que uno trabaje con los niños que esto es parte de la vida y en realidad uno colabora a que esos niños incorporen a la muerte como el proceso natural que es, no quieren, por las razones que sea... bueno, terminaran internándose. Hay veces que no se llega a internarlo, eso también es complicado, hay que trabajar bastante con esa familia, pero en mi experiencia los motivos fueron esos, o que no iban a poder en el final de la vida hacerse cargo de lo que pasara, y entonces necesitan un enfermero, un médico, alguien que lo esté

viendo, que este constatando que es lo que está pasando y que ese familiar realmente falleció. No recuerdo alguna otra cosa en mi experiencia.

Estudiantes: Quizá lo mencionamos anteriormente, pero ¿cómo se realiza el control de los síntomas dentro del ámbito familiar?

Profesional: En realidad, los síntomas los controlan los médicos y los enfermeros cuando van, ya sea todos los síntomas que puede haber, ya sean físicos, psicológicos, sociales y espirituales, uno puede hacer síntomas en las cuatro patas, el motivo va a ser en alguna de esas cuatro patas, entonces, en general lo que es el dolor, vieron que hay una escala para evaluarlo del 1 al 10, y después todos los síntomas se van controlando. Eso en general lo hace el médico, si detectan algo, por ejemplo, desde lo social, donde se ve que hay un familiar en riesgo, de que el familiar está extremadamente más angustiado, o algo por el estilo, se da intervención al profesional correspondiente, ya sea a nosotras o a la psicóloga. El control de los síntomas lo hace el equipo que va a domicilio, que en nuestro caso en Pallium es médico y enfermero.

Estudiantes: ¿Y si habláramos de un control de síntomas cuando no están ni el médico, ni el enfermero? En la relación entre sujetos, padre-hijo, madre-hija, o lo que fuera, ¿Como es ese control de síntomas?

Profesional: Lo que nosotros hacemos es entrenarlos a los familiares para que ellos puedan detectar alguna cuestión, siempre lo que hablamos... nosotros tenemos desde el equipo lo que se tiene es un enlace telefónico continuo, que es un teléfono celular del médico que sigue esta situación, como para que ese familiar llame cuando observa algún cambio, frente a algún cambio siempre la indicación es que llame y que sea el médico el que les diga "esto no es nada", "denle esta medicación" "por esto, llamen a urgencias", que sea el médico el que tenga la indicación, porque el familiar no tiene la responsabilidad o no debería tener esa responsabilidad. La responsabilidad es médica, por eso se facilita el celular. Y frente a eso, ellos observan algún cambio, ellos harán el seguimiento telefónico, el médico le preguntará "¿qué es lo que vos observas?" "observo que tiene más dolor" "¿tenes medicación?" "sí" "bueno, dale un poquito más de esto, dale un poquito más de lo otro". No sé si va por ahí la pregunta.

Estudiantes: Si, hasta respondiste otra. Antes estábamos hablando de la red vincular, y tú reconocías como importante esto de acompañar. Dentro del acompañar muchas veces se habla de lo que es capacidad cuidadora, ¿Como se identifica dentro de la intervención en cuidados paliativos, cuando una familia tiene capacidad cuidadora? y ¿Cómo trabajar con aquella que se dice "no tiene capacidad cuidadora"?

Profesional: Es medio controversial para mí, porque para mí todos tenemos capacidad de cuidado, unos la tendremos más desarrollada, tendremos mayor disponibilidad y otros no; me parece. Es difícil decir que alguien no tiene capacidad para cuidar. Si puede pasar algunas situaciones como les dije antes, un padre violento que un hijo no quiera cuidar, y bueno, ¡sí! Por lo menos en mi experiencia, yo no ha habido "no, yo no quiero saber nada". Algún punto de cuidado hay, por más que sea chiquito, y uno lo que intenta es fortalecer eso. Uno evalúa siempre, evaluas como esa persona se predispone, como es el vínculo entre esas personas

para cuidar. Como les decía, hay veces que hay familiares que no quieren cuidar, o no pueden cuidar. El que no quiere está en todo su derecho de no querer cuidar, y uno hay "vamos a trabajar", ¿por qué no? ¿qué es lo que está pasando?, y por ahí uno descubre que el vínculo, o que tiene miedo de hacer daño, o que descubre que tiene un pudor. Un montón de cuestiones que se van trabajando, por eso digo, para mí, todos tenemos capacidad de cuidado, pero el cuidado no es solo una cosa. Digamos, yo por ahí no tengo capacidad, por ejemplo, para cambiarle el pañal, pero si tengo capacidad para estar al lado, para comprar la revista que quiere, y eso es cuidado... para comprar un helado, eso para mí es cuidado, y cuidado en un sentido amplio, no en el cuidado que uno tiene la representación de bañarlo, de higienizarlo... el cuidado en un sentido super amplio. Entonces, hay un montón de gestos de cuidado que yo creo que todos somos capaces de eso. Por eso, si la pregunta va más orientada a la capacidad de cuidado en términos prácticos, no, en general. Para mí todos tenemos capacidad de cuidado, lo que pasa es que es un cuidado amplio. Por ahí mi capacidad de cuidado tiene que ver con leerle un libro, ahora yo no puedo cocinar, ponerle, o no puedo llevarlo al médico, pero si puedo estar ahí cuidándolo, y eso también es un gesto de cuidado. Por eso yo antes decía, que para mí el cuidado es en términos de acompañar, porque es un cuidado super amplio, dentro de ese acompañar hay miles de cosas, desde el soporte práctico, que tiene que ver con la higiene, pasar medicación, todas esas cuestiones. Hasta cuestiones que para uno parece que son chiquitas, pero son un gesto de cuidado. Que uno le pregunte "¿Que quieres comer, quieres comer raviolos? te compro raviolos", eso es cuidado, para mí.

Estudiantes: Como interviene la familia y el equipo, por ejemplo, capaz una persona que tenga más un potencial para cuidados prácticos, otra para leerle un libro. ¿Como interviene la familia y el equipo en ese sentido?

Profesional: Nosotros lo primero que hacemos como equipo, es evaluar, hay veces que ves, esta persona te dice "yo esto no lo puedo hacer", entonces uno tratara de ver, si otra persona lo puede hacer, y si no hay nadie en la familia se buscará... "es importante que alguien lo haga, porque hace al confort del paciente ¿cómo hacemos, cómo piensas que se puede resolver?", y en general las personas tienen la respuesta, no es que nosotros tenemos que darles la respuesta, te dice "yo conozco a la vecina" o "puedo contratar a alguien" y ahí se va resolviendo. Muchas veces las familias se organizan, están muy organizadas y se organizan solas en lo que tiene que ver con el cuidado, y cada uno tiene dividida su tarea. Y hay veces que es un poco más difícil y hay que colaborar, esa colaboración tiene que ver con facilitar la comunicación, que se pueda decir "che, yo con esto no puedo, ¿cómo hacemos?", y más allá de decirlo, que se pueda charlar y acordar, resolver ¿cómo hacemos con esto?, y es sencillamente eso, ese proceso que parece sencillo pero en un momento tan difícil es complicado, el poder hablar de distintas cuestiones, porque implica reconocer el deterioro, implica reconocer el proceso en el que estamos, implica comparar que es lo que mi papá hacía y lo que no puede hacer, implica un montón de cosas... me choca o me confronta con la propia muerte. Es un momento difícil, no es solo decir "le cambio el pañal y listo", implica toda una serie de cuestiones que te confrontan con la finitud, con tu propia muerte, para mí.

Estudiantes: En este sentido, crees tú o desde tu experiencia, ¿las redes vinculares tiene dificultad para la expresión de emociones, de sentimientos? ¿cómo se trabaja eso?

Profesional: Depende de la red, por eso yo decía que una de las cosas que vemos en la evaluación, nosotras, psicosocial o sociofamiliar, es el estilo comunicacional de las familias. Cada familia y cada persona se comunica de una determinada manera. Yo te digo todo lo que

me pasa, ahora mi marido no te dice nada y vos tenes que adivinar, ponele. Entonces, eso pasa igual como en las personas, pasa en las familias. Entonces, hay familias que se dicen todo, y que tienen un buen nivel de comunicación, por ahí no tienen obstáculos y pueden compartir qué es lo que les va pasando desde las emociones, desde el sentir todo lo que les va pasando, y hay otras que no. Hay otras que pueden hablar sólo desde lo práctico "bueno, hacemos esto, hacemos lo otro" pero jamás pueden expresar una emoción, y eso es particular, uno no puede creer, a mi criterio, que puede intervenir ahí para cambiar algo. Cada familia se comunica cómo se comunica, no es pertinente en nuestra intervención, tratar de cambiar nada de eso. Obviamente, nuestra intervención va a apuntar si hay un obstáculo, sino hay un obstáculo y la familia funciona desde esta comunicación de no decir, pero se organizan, no hay síntomas. Digamos, los hermanos no se hablan entre ellos de lo que sienten, pero lo habla cada uno con su familia y esta todo perfecto, no hay obstáculo, no hay síntoma, no es pertinente nuestra intervención. La intervención en general es pertinente cuando hay un obstáculo. Cuando nosotros decimos "acá no están hablando y esto va a explotar en algún momento". Ahora, si no están hablando, pero las cosas se resuelven y cada uno está bien, no es pertinente la intervención.

Estudiantes: Quizá algo más de lo tuyo, ¿Qué instrumentos se utilizan para realizar la entrevista sociofamiliar?

Profesional: Tenemos una guía de entrevista que es bastante extensa, no la tengo acá, sino se las mostraba. Tiene primero todos los datos más básicos y filiatorios, después hacemos un genograma, y después ya nos metemos en lo que tiene que ver con comunicación, para evaluar familiares en riesgo ya sea de duelo complejo o de comunicación, que ahí lo que vemos es ciertos indicadores, que eso lo habrán visto en la bibliografía que hay, y en función de eso uno evalúa si hay riesgo o no. Después, evaluamos lo mismo en la comunicación, como ya les dije. Evaluamos las necesidades, los recursos, las potencialidades, los problemas actuales, los problemas potenciales. Siempre tratando de hacer una evaluación integral de esa dinámica familiar, la dinámica, los roles... pero el instrumento que utilizamos es una guía de entrevista preestablecida para todos. No es una guía estructurada donde si o si hay que tocar cada pregunta; es una guía más orientativa, y que en función de lo que vaya surgiendo uno va viendo que sí y que no. No es que tenemos que hacer como en la facultad, todas las preguntas, sino que, por ahí, es una entrevista particular, no es una entrevista de cualquier cosa. Por ahí, uno empieza a hablar respecto de la comunicación y surge un conflicto familiar entorno a la comunicación, entonces hay otras cosas que se van a dejar, porque la entrevista si tiene un tiempo. Nosotras no podemos hacer la entrevista en tres horas, la entrevista en general se trata de hacer en una hora, una hora y algo; porque es una entrevista preliminar, digamos, la primera entrevista. Y después habrá cosas que se irán viendo, o que se irán evaluando en el transcurso del seguimiento. Pero esto no es que, si o si tenemos que transitar todos los apartados de esa guía, sino que uno se va a ir enfocando en función de lo que vaya surgiendo. Hay cosas que no se puede charlar porque estuvimos hablando del conflicto de violencia familiar que hay al interior de la familia, y bueno, eso era importante en ese momento. O de las dudas que tengan, muchas familias tienen dudas respecto a ¿qué pasa si fallece en el domicilio?, ¿cómo hacen el proceso?, ¿se va a morir mañana? un montón de otras cuestiones que se van trabajando, y por eso es una entrevista particular, no es una entrevista común. Es una entrevista muy orientada a paliativos, al acompañamiento de esa situación, ya desde ese primer momento uno se orienta a eso, como acompañar.

Estudiantes: Por último, ¿Que es para ti, cuidados paliativos?

Profesional: Cuidados paliativos, para mí es básicamente lo que les vengo diciendo, para mí tiene que ver con el acompañar, el correrse del lugar de uno y el estar dispuesto para el otro. Que no es sencillo, como les decía. Tiene que ver con esto del cuidado, con cuidar al otro, y con acompañarlo en el momento del proceso de enfermedad que le toque, ya sea de una diabetes, del diagnóstico, ya sea un proceso más de final de vida. Para mí, cuidados paliativos es eso. Bueno, la definición clásica es el cuidado activo y total... pero es un cuidado y un acompañamiento, no solo del paciente sino del grupo familiar, en donde uno es un facilitador de las cuestiones que va observando, teniendo en cuenta las limitaciones que hay, porque como les decía antes, nosotros no vamos a resolver el vínculo de toda la vida, de un padre y un hijo que no se hablan, ¡no! Podremos facilitar alguna cosa vinculada a ese cuidado o a ese proceso, pero no vamos a resolver la situación. Por eso digo con las limitaciones que hay, pero para mí, tiene que ver con eso, con el estar, con el acompañar, con el facilitar básicamente. Es un proceso como les decía antes, es un momento triste, de mucha tristeza, de mucha dificultad, de mucha complejidad, que todos vamos a pasar, y no es lo mismo que te quedas con una buena experiencia familiar, porque las experiencias familiares se transmiten. Uno piensa en su familia, decís "ah no, mi abuelo murió re mal, porque murió en tal..." o no "no, murió en casa, murió re bien, acompañado", y eso queda en la historia familiar y se transmite y en función de eso uno también va eligiendo, uno va eligiendo, y si mi abuelo murió re mal en mi casa, no voy a querer que nadie muera en mi casa, porque obvio tengo una experiencia previa de cuidado y de fallecimiento que me marcó, traumática. Entonces, ese también es un objetivo, esta parte de la vida, si bien es compleja, es muy difícil, es muy dolorosa y muy triste; se pueda paras de la mejor manera posible, que uno pueda tener un buen recuerdo de ese momento de la vida, que es difícil, porque en nuestra sociedad actual es un tema tabú la muerte todavía. En realidad, es parte de la vida.

Estudiantes: ¿Cuál pensas, desde el trabajo social, que es el principal aporte a cuidados paliativos?

Profesional: Yo creo que tiene que ver con lo que les decía antes. Pero yo lo veo también en la interdisciplina, en nuestro articular o trabajar con otros profesionales. Con todo lo que tiene que ver con los prejuicios, con el comprender las situaciones. Hay muchas veces que se actúa desde el prejuicio, como... "tiene que cuidar, si son padre e hijo". Poder correrse de lo establecido, y poder ponerse un poco más a observar qué es realmente lo que pasa, ¿por qué tiene este vínculo?, como observar un poco más, como ser un poco más críticos y más reflexivos. Me parece que por ese lado va. Por lo menos es mi observación. En general, lo que yo veo en el equipo, lo que veo acá mismo en el equipo de salud mental es como que a uno le cuesta correrse y poder evaluar esa situación desde otro lugar distinto, en general, lo que veo es que se evalúan las situaciones desde uno, como esta cosa de poder correrse un poco, y poder meterse en la situación y decir "bueno, pero este vínculo es así, por tal cosa, ¿Como puedo facilitar esto?". Me parece que va en ese sentido, en esta capacidad crítica y reflexiva que tenemos los trabajadores sociales de no dar las cosas por sentado, me parece que va por ese lado.

Estudiantes: ¿Hay algo que te gustaría agregar?

Profesional: No

Estudiantes: Muchas gracias.

Profesional: Por nada.

Anexo N 2

La muerte de Iván Ilich (Cap. 7)

Ocurrió, en el transcurso del tercer mes de la enfermedad de Iván Ilich —no podría decirse cómo, porque ello se formaba, invisiblemente, paso a paso—ocurrió que su mujer, y su hija, y los criados, y los médicos, y sobre todo él mismo, supieron que el interés que él inspiraba a los demás se reducía saber si pronto dejaría vacante su plaza, si desembarazaría pronto a los vivos del fastidio que causaba su presencia, y si él se vería pronto libre de sus sufrimientos. Dormía cada vez menos, se le daba opio, se le aplicaban inyecciones de morfina; pero nada le tranquilizaba. La angustia debilitadora que experimentaba en sus semilargos le tranquilizaba al pronto como algo nuevo, pero en seguida se tornaba tanto, y quizá más penosa todavía que el dolor franco. Se le preparaban platos especiales, con arreglo a las prescripciones de los médicos; pero todos aquellos manjares cada vez tenían menos gusto para él, y cada vez también le parecían más repugnantes. Para la defecación tenía preparativos especiales, y era aquello un martirio, martirio causado por la inconveniencia y el mal olor, y por la conciencia de que otro hombre asistía a aquel acto. Sin embargo, aquella práctica desagradable, Iván Ilich halló un consuelo: provenía este consuelo de hallarse servido por cierto mujik llamado Guerassim. Guerassim era un mozo joven, fresco, rollizo, siempre alegre y de rostro claro; al principio, la presencia de aquel hombre aseado y sano intimidaba a Iván Ilich. En cierta ocasión, al levantarse del orinal, sin fuerza para vestirse, cayó sobre una butaca, mirando con terror sus pantorrillas descarnadas. En el mismo instante entró Guerassim, calzado con gruesas botas, despidiendo un agradable olor a brea y a aire fresco, con paso fuerte y seguro. Llevaba limpia camisa de percal, que había levantado sobre sus brazos potentes y jóvenes, y conteniendo la alegría de vivir para que no apareciera en su claro rostro, por no ofender a Iván Ilich, aproximarse al orinal.

—¡Guerassim! —dijo con voz rendida el enfermo. Guerassim se estremeció, temiendo haber cometido una torpeza, y con movimiento rápido volvió hacia Iván Ilich su rostro fresco, bueno, sencillo, joven, apenas cubierto de vello. —¿Qué desea el señor? —Creo que eso ha de serle desagradable. Perdóname, no puedo... —¿Qué dice el señor! Guerassim mostró sus dientes blancos y jóvenes. —¿Por qué no soportarlo...? ¡Está el señor tan enfermo...! Y con sus manos diestras y fuertes cogió el orinal y salió al punto. Cinco minutos después volvía a entrar de igual modo, con semejante paso. Iván Ilich seguía en la misma posición sobre la butaca. —Guerassim —dijo al mujik, cuando éste dejó en su sitio el orinal perfectamente lavado—. Ven aquí: ayúdame, haz el favor. Guerassim se acercó. —¡Préstame tu apoyo! Me

es difícil alzarme solo, y he despedido a Dmitri. Guerassim lo alzó y lo sostuvo con una de sus manos vigorosas, y con la otra ayudó al enfermo a ponerse el pantalón. Quiso volverlo a sentar, pero su amo le rogó lo acompañase hasta el diván. —¡Gracias! ¡Cuán divinamente y con qué destreza lo haces todo! Guerassim sonrió suavemente y trató de salir. Pero Iván Ilich estaba tan bien en su compañía que no quería que se marchara. —Oye... Acércame esa silla... No, ésa... bajo los pies... Parece que estoy más tranquilo teniendo los pies en alto... Guerassim llevó la silla, la colocó sin hacer ruido, como él lo deseaba, y levantó los pies de Iván Ilich. Le pareció a éste que estaba mucho mejor cuando su criado le alzaba los pies. — Me siento mejor de este modo... Pon encima esa almohada... Guerassim lo hizo, levantando nuevamente los pies de su amo. Iván Ilich tornó a sentirse mejor mientras el mujik sostenía sus pies. Cuando volvió a dejarlos sobre la almohada, de nuevo sintió el dolor. —Guerassim —dijo—. ¿Estás ocupado ahora? —¡No, señor...! ¿Qué he de tener que hacer? Si se exceptúa el partir leña para mañana, todo lo hice ya. —Entonces, ¿quieres levantarme los pies otro poco más? ¿Puedes? —¿Por qué no? Es tan sencillo. Guerassim volvió a levantar los pies de su amo, y éste tornó a notar que su dolor se detenía. —Más, ¿cómo partirás la leña? —dijo Iván Ilich. —No se inquiete usted por eso... Habrá tiempo... El enfermo dijo al criado que se sentara y tuviese sus pies. Habló con él. Y, cosa extraña, en realidad le pareció estar mejor mientras el mujik sirvió de punto de apoyo a sus pies. A partir de aquel día, muy a menudo llamaba Iván Ilich a Guerassim, que mantenía los pies del amo sobre sus hombros; y el mujik lo hacía con destreza, buena voluntad y sencillez, lo cual, unido a lo otro, gustaba mucho a su amo. La salud, la fuerza y el valor ajenos humillaban a Iván Ilich; excluía de todos la fuerza y salud de Guerassim, que, lejos de contrariar, servían de alivio. **El mayor sufrimiento de Iván Ilich era la mentira, aquella mentira adoptada por todos los demás, de que él no estaba enfermo, que no se moría, que le bastaba estar tranquilo y cuidarse para enseguida ponerse bien. Pero él estaba seguro de que, se hiciera lo que se hiciese, el resultado siempre serían horribles sufrimientos y la muerte. Y aquella mentira lo torturaba.** Sufría porque no se quería reconocer lo que todos y él sabían, porque absolutamente quería mentir respecto a su estado terrible. Y a él mismo se le obligaba a tomar parte en la mentira. ¡La mentira, la mentira en él, la víspera de su muerte, reduciendo aquella cosa terrible, solemne, al nivel de sus visitas, de sus vestidos y del pescado que se le preparaba para comer...! ¡Horrible era aquello! ¡Cosa extraña! A menudo, mientras que se formaba tal mentira, estaba a punto de gritarles: ¡Cesad de mentir...! ¡Sabéis, cómo lo sé yo, que eso no es cierto!" Pero nunca tenía valor para hacerlo. Veía que aquel terrible desenlace estaba rebajado como una cosa desagradable, en parte hasta inconveniente, que se le trataba cual pudiera tratarse a un hombre que entrara en cualquier salón despidiendo un olor repugnante. Por consiguiente, la misma inconveniencia que en vida le acompañará, acompañaba en la hora de su muerte. Veía que nadie lo compadece, que nadie quería comprender su situación. Guerassim era el único que lo comprendía y tenía lástima de él. Y, a causa de esto, Iván Ilich sólo estaba bien en compañía de Guerassim. Sentíase a su gusto cuando Guerassim, teniendo sus pies, pasaba las noches en vela, sin querer ir a acostarse, diciendo: —No tenga usted cuidado, Iván Ilich. Tiempo hay de dormir. O bien póngase a tuitearlo y agregaba: —¡Cuán enfermo estás! ¿Cómo no servirte? Guerassim era el único que no mentía. Se veía en todos sus actos que, sabiendo de qué se trataba, consideraba que era inútil mentir, y compadece sencillamente a su aniquilado señor. En cierta ocasión, hasta le

dijo groseramente: —Todos debemos morir. ¿Por qué no he de trabajar? —agregó queriendo expresar de aquel modo que lo que hacía no le pesaba, que lo soportaba por un hombre agonizante, confiado en que alguien andando el tiempo, le prestaría el mismo servicio. Entre las consecuencias de aquella mentira, la más terrible para Iván Ilich era que nadie le compadeciera, cual hubiera querido serlo: momentos tenía, después de largos dolores, en los que le habría gustado, aun cuando el confesarlo le avergonzara, que se le compadeciera como a un niño enfermo. Hubiera querido que se le acariciasen, que se le animasen, que se le abrazara como a un niño de pecho. Pero sabía que era un importante personaje, que tenía barba, que encarecía, y que, por consiguiente, aquello era imposible. Sin embargo, lo deseaba. Y en sus relaciones con Guerassim había algo semejante, y ésta era la causa por que su trato con el mujik lo consolaba. Sí, Iván Ilich tenía ganas de llorar, hubiera querido que se le acariciara y que se llorara con él... y he aquí que llega Shebek, su colega, y, en vez de llorar, Iván Ilich pone un rostro serio, sereno, profundamente pensativo, y emite su opinión sobre el significado de una decisión del Tribunal de Casación e insiste en ella con testarudez.

Aquella mentira, en torno de él y en él mismo, envenenaba aún más los últimos días de Iván Ilich

Universidad de Buenos Aires
Facultad de Ciencias Sociales
Carrera de Trabajo Social

DECLARACIÓN DE ORIGINALIDAD

Buenos Aires, ____ de _____ de _____

Por la presente afirmo con carácter de DECLARACIÓN JURADA que soy/somos autor/es de la tesina hoy presentada, la cual es por ende original en su formulación conceptual, procedimientos de investigación, desarrollo del aparato demostrativo, análisis de los resultados y conclusiones, a excepción de referencias a conceptos, procedimientos, datos o afirmaciones provenientes de otros trabajos, en cuyo caso han sido explícitamente citados en forma textual o no textual según el caso.

Este trabajo no ha sido previamente presentado en ninguna otra institución educativa, organización o medio público y/o privado, ni lo será sin hacer expresa mención a su condición de tesina presentada a esta institución.

Firma:_____ **DNI:**_____

Aclaración:_____

Firma:_____ **DNI:**_____

Aclaración:_____