



CON-TEXTOS

REVISTA del CONSEJO PROFESIONAL
de TRABAJO SOCIAL CABA

Asistencia y Derechos

en el devenir de la Protección Social

Trabajo Social Situado

Aproximaciones a la noción de cuidado en contexto de fin de vida

Por María Constanza Varela

Fecha de recepción: Noviembre del 2021
Fecha de publicación: Octubre del 2021
Contacto: María Constanza Varela
Correo electrónico: mariaconstanzavarela@gmail.com

APROXIMACIONES A LA NOCIÓN DE CUIDADO EN CONTEXTO DE FIN DE VIDA

*Varela, María Constanza

"El cuidado es una lente a través de la cual mirar al mundo"

J. Tronto



INTRODUCCIÓN

El presente artículo procura ser una aproximación para el análisis de las características que presenta la categoría de cuidado en el contexto de fin de vida. Resulta relevante problematizar este momento particular de intervención, en el marco de un proceso de acompañamiento de una trayectoria de enfermedad. En esta instancia es necesario redefinir objetivos y estrategias de cuidado tanto con la persona que atraviesa un proceso de enfermedad como con su familia. Por su parte, el equipo de salud también requiere reevaluar y volver a establecer diagnósticos pensando en el contexto de intervención próximo que va a adquirir características diferentes a los anteriores.

* María Constanza Varela - Licenciada en Trabajo Social (UBA). Magister en Cuidados Paliativos (Universidad del Salvador- Instituto Pallium Latinoamérica). Diplomada en Cuidados Paliativos y psico-socio oncología. (Instituto Pallium Latinoamérica). Trabajadora Social del Equipo de Cuidados Paliativos y de la Sala de Cardiología del Hospital General de Agudos "Dr. Cosme Argerich" (CABA)

El período de fin de vida hace referencia a aquel que abarca los últimos meses de un proceso de enfermedad, caracterizado por la incertidumbre, el progresivo nivel de dependencia de la persona enferma, la mayor necesidad de cuidado físico, el manejo síntomas y el acompañamiento en el sufrimiento, en la expresión de miedos y temores, y en algunos casos en un proceso de despedida.

Es decir, se trata del cuidado de una persona gravemente enferma, con una familia y/o vínculos afectivos que han atravesado un proceso de salud - enfermedad - atención-cuidado con diversas adaptaciones y toma de decisiones.

LA CONCEPCIÓN DEL CUIDADO EN LAS PRÁCTICAS DE SALUD.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), las enfermedades no transmisibles son la mayor causa de muerte y discapacidad en el mundo. Se estima que alrededor del 71% de las personas morirá a causa de una o varias enfermedades crónicas progresivas; tras un proceso evolutivo con crisis, con alta necesidad y demanda de atención sanitaria, creciente dependencia y frecuentes decisiones relacionadas a la organización del cuidado.

El desarrollo de la medicina en las últimas décadas ha estado centrado en la innovación tecnológica para alargar y extender la vida. Al mismo tiempo, las instituciones y profesionales de la salud focalizaron su atención hacia la curación y los tratamientos activos relegando, muchas veces, la función de cuidado que requieren las prácticas de salud. Principalmente en aquellas personas en las cuales los objetivos de curación no son posibles.

Los Cuidados Paliativos surgen en la década de 1960 como respuesta a esta tecnicificación de la medicina, buscando una atención de salud centrada en la persona más que en la enfermedad. Integrando así, las diferentes dimensiones del cuidado de modo tal de facilitar a la persona que atraviesa una enfermedad avanzada, vivir tan activamente como sea posible hasta el momento final. Este enfoque propone el abordaje integral de la persona enferma, familia y/o entorno significativo, considerando a estos últimos como sujetos de atención fundamentales en un proceso de salud -enfermedad- atención - cuidado.

Si bien en los últimos años los equipos de Cuidados Paliativos se han multiplicado, todavía no tiene el alcance necesario para garantizar los derechos de cuidado en fin de vida de la población que lo necesita. Esta forma de encarar la atención implica la articulación y coordinación de los diferentes equipos de salud, la inclusión de la familia y vínculos afectivos y el trabajo de los aspectos no sólo médicos sino también psicológicos, sociales y espirituales. En este sentido, los Cuidados Paliativos recuperan la noción de cuidado como estructurante en la práctica de salud.

Fisher y Tronto (1990) definen el cuidado como *“una actividad que incluye todo lo que hacemos para mantener, continuar y reparar nuestro ‘mundo’ para que podamos*

vivir en él lo mejor posible. Ese mundo incluye nuestros cuerpos, nuestro ser y nuestro entorno, todos los cuales buscamos entrelazar en una red compleja que sustenta la vida", citado en Tronto (2006, p.5). Esta definición alude tanto al cuidado físico, como al cuidado emocional. El soporte afectivo de una persona en fin de vida es un aspecto central e implica lo que Fascioli (2016) plantea como "morir con reconocimiento". La necesidad de cuidados es algo generalizado en el ciclo de la vida de todas las personas, sin embargo, en algunos momentos vitales no sólo son fundamentales si no que los mismos se complejizan y asumen características especiales.

FAMILIARIZACIÓN Y POLÍTICAS SOCIALES DEL CUIDADO EN CONTEXTO DE FIN DE VIDA.

En el tratamiento de las personas con enfermedades en contexto de fin de vida, se observa una tendencia hacia la familiarización o familista del cuidado. Faur y Pereyra (2018, p.498) plantean que "*en un contexto en el cual las instituciones del Estado muestran una mayor debilidad, el papel de las familias y de las organizaciones de la sociedad civil cobra mayor relevancia y la contratación por la vía del mercado sólo alcanza a un sector de la población*".

Ante esto, la responsabilidad del cuidado suele recaer en la familia, quien puede no tener los recursos prácticos y muchas veces tampoco el deseo de cuidar en fin de vida. Sin embargo, suele prevalecer la concepción de que los vínculos familiares generan relaciones de cuidado de calidad basadas en relaciones afectivas.

Una visión "romántica" del cuidar bien, que no hace más que reforzar estereotipos de vínculos familiares y acentuar el sentido de la responsabilidad familiar.

En este sentido, Faur, Pereyra y Jelin (2012, p.22) sostienen que "*las creencias y perspectivas 'familísticas' ponen el énfasis sobre el lugar de los afectos y del altruismo*". Destacando que si bien mucho del trabajo de cuidado es "*hecho por amor*", eso no implica "*que amemos hacerlo todo el tiempo*".

Este proceso de familiarización se convierte en la principal estrategia de cuidado ante la falta de políticas públicas que lo garanticen, quedando las familias y/o vínculos afectivos de la persona enferma sin alternativas si no cuentan con los medios económicos para 'privatizar' el cuidado.

Shahra Razavi (2007) introduce el concepto analítico de "**diamante de cuidado**". Se trata de un esquema que simboliza el rol y la interacción de las cuatro instituciones centrales en la provisión del cuidado: el Estado, las familias, los mercados y las organizaciones comunitarias. Este concepto permite evaluar el peso que tienen estos actores de acuerdo al contexto de cuidado, de qué manera se articulan y equilibran entre sí.

Cabe destacar que coexisten distintos "**diamantes de cuidado**" en una misma

sociedad (Faur, 2017) de acuerdo a la posición social, geográfica, cultural e histórica. El diamante va adquiriendo diferentes formas, principalmente, de acuerdo con la configuración de las políticas sociales.

El cuidado físico y emocional de las personas en este momento de crisis vital adquiere algunas particularidades; considerando que la enfermedad viene a irrumpir en los proyectos de la vida cotidiana sobre todo de la persona enferma, pero también de la familia y sus vínculos afectivos. Frente al diagnóstico de una enfermedad que limita o amenaza la vida, la cotidianidad se reestructura y comienza un proceso de medicalización de la vida cotidiana que se va a ir configurando cada vez más en torno a la enfermedad (turnos médicos, horarios de medicación, vínculos creados en torno al hospital, apoyos institucionales). A medida que ello ocurre, comienzan a ponerse en discusión en la persona enferma, entorno, familia y equipo de salud algunas decisiones en torno a estrategias de cuidado. En este sentido Luxardo (2008) plantea que la atención de esta persona cada vez requiere más tiempo, entonces la nueva rutina de la enfermedad va “devorándose” la rutina previa, hasta que en la vida del cuidador todo gira alrededor de aquella.

Frecuentemente se observa que algún integrante de la familia debe dejar su actividad laboral o flexibilizarla para poder acompañar a la persona enferma a distintos turnos y estudios médicos o asistirle en el domicilio. Esto, sumado a que la persona que atraviesa un proceso de enfermedad, en la mayoría de los casos, va limitando su actividad laboral podemos asegurar que este proceso tiene un fuerte impacto en la economía familiar.

En este sentido, la distribución de las tareas de cuidado está atravesada por dos desigualdades centrales: la desigualdad de género y la desigualdad social (Krmpotic, 2008). Es decir, dentro de la tendencia familista debe incluirse la feminización de las actividades de cuidado, ya que son las mujeres las que asumen mayoritariamente los cuidados a partir de una construcción social que naturaliza este papel, dando un hecho el afecto o amor en el vínculo y añadiendo un mandato moral. (Comas D' Argemir 2015, p.378).

Y, por otro lado, en los sectores sociales que no pueden “mercantilizar” el cuidado, éste recae en las familias. La desigualdad social se genera ya que los sectores de clase media y alta tienen la posibilidad de contratar cuidadores que cumplen esta función, mientras los sectores más vulnerables no solo no tienen esta alternativa, sino que frecuentemente deben relegar su actividad laboral y económica para priorizar el cuidado.

Frecuentemente ocurre que ante la imposibilidad económica de contratar un cuidador y la ausencia de políticas públicas que garanticen el cuidado, algún integrante de la familia (principalmente mujeres), deben dejar su actividad laboral para las múltiples tareas que implica el cuidado de una persona con una enfermedad avanzada.

De esta manera se ve notablemente afectada la situación económica del grupo familiar, en un contexto de enfermedad donde los gastos aumentan considerablemente

(medicación, traslados en remise al hospital, entre otros).

Existe además un fuerte mandato moral de responsabilidad familiar de los cuidados que los profesionales de la salud tendemos a reforzar, dejando poco resquicio para preguntarse respecto al deseo de cuidar o considerando cuestiones vinculares que inciden en la disposición y capacidad del cuidado. Se refuerza así el mandato simbólico, moral y cultural donde la familia debe cuidar cualquiera sean las condiciones y vínculos familiares preexistentes.

Muchas veces los profesionales de la salud depositamos en las familias (y principalmente en un único cuidador que es quien concurre al hospital) desde gestiones administrativas, cuidado físico, manejo de información con el paciente y apoyo emocional entre otras tareas. Esto, sin evaluar si ese cuidador tiene capacidad o deseo de ocuparse de tales funciones. Dado que el afecto y vínculos dentro de las familias se construyen socialmente, no debe darse como un hecho en todas las situaciones.

Luxardo (2008) problematiza el rol de cuidador principal, sugiriendo nominarlos como “personas en situación de cuidado” para así identificar que están realizando una actividad relacionada con el cuidado, pero que además tienen otros horizontes que deben atender más allá del rol del cuidar, evitando de este modo que el rótulo de cuidadoras redefina la propia identidad.

La historia personal, social, familiar y cultural suele ser poco contemplada en las intervenciones en salud, produciendo acciones aisladas, y fragmentadas, que dificultan una mirada integral sobre el padecimiento de los sujetos que se encuentran atravesando una enfermedad crónica o progresiva. Resulta importante tomar la narrativa que de estos aspectos trae el sujeto enfermo y su familia a fin de incluirlo en las decisiones clínicas que guían el acompañamiento, de acuerdo a las necesidades de información, deseos y trayectoria de enfermedad de la persona. (Novellas, Munuera Gómez, Lluch Salas, Gómez Batista, 2016).

No debemos olvidar que las familias en procesos de enfermedad progresiva, se enfrentan a su propia angustia y dolor, brindan apoyo emocional a su familiar enfermo (manejando más información muchas veces que el propio sujeto), colaboran con el cuidado físico, manteniendo también el funcionamiento familiar y organizativo. Es decir, es receptora del sufrimiento de la persona enferma y padecedora de su propio sufrimiento por atravesar una situación de enfermedad y muerte en el contexto más inmediato.

Como expresa Dolors Comas D'Argemir (2015, p.377) la tendencia a “**este proceso de familiarización oculta que los cuidados conciernen al conjunto de la sociedad ya que afectan a la reproducción social. Es necesario remarcar este aspecto porque la noción de familia como ideal imaginario es un concepto muy potente y de gran utilidad potenciado por las políticas públicas, que alimentan y fomentan la naturalización de la familia, partiendo de la certeza de que esta es la principal suministradora de asistencia y bienestar**”. Así también frente a la ausencia de políticas

públicas, las familias actúan como variable de ajuste, llevando a la esfera privada la responsabilidad del cuidado de aquellas personas que la medicina no puede ofrecerles un tratamiento curativo y negando así que se trata un problema público.

Cuando pensamos en personas que necesitan cuidados en fin de vida debemos considerar que hay familias que no pueden afrontar solas esta situación por diferentes factores que las hacen particularmente vulnerables: la existencia de problemas familiares previos a la enfermedad, ausencia de recursos personales para sobrellevar el estrés y las reacciones emocionales, hospitalizaciones largas y frecuentes, sobrecarga sobre un único cuidador, ausencia de apoyo familiar y social, situación socioeconómica desfavorable, historias personales de dificultad para afrontar situaciones complejas.

PALABRAS FINALES

Las personas que transitan el fin de vida, luego de una enfermedad progresiva, son uno de los grupos más vulnerables de la sociedad; y que además requieren una complejidad en la red de cuidados que no está lo suficientemente problematizada en la agenda pública. Las dimensiones propias del final de la vida exigen ser considerados en la formulación de políticas públicas que implementen lógicas de cuidados que tengan en cuenta las particularidades de este momento trascendente para las personas y sus familias.

Una de las explicaciones de la ausencia de políticas públicas de cuidado para las personas en fin de vida es la tendencia de la modernidad a ocultar la muerte convirtiéndola en algo vergonzoso de lo que es mejor no hablar, que provoca miedo o indiferencia.

Considero importante que los equipos de salud podamos poner en tensión algunos supuestos en relación al cuidado que refuerzan ciertos mandatos, que reproducen prácticas de cuidados sin la posibilidad de elección ni acompañamiento de las instituciones. Por ello, debemos considerar que no solo la persona que atraviesa un proceso de enfermedad, sino que las familias que cuidan a personas en fin de vida también deben ser consideradas como sujetos de cuidado para el sistema de salud.

El desafío para los profesionales de la salud, consiste en acompañar trayectorias incorporando la narrativa y gestualidad en la intervención que permitan construir estrategias de cuidados viables para cada situación de intervención. Principalmente cuando existe el deseo de cuidar por parte de las familias y/o vínculos afectivos, que en la instancia de fin de vida puede resultar inclusive un hecho sanador en función del duelo que deberán atravesar.

Ahora, donde no se evidencie capacidad y/o deseo de cuidar, es necesario la presencia del Estado garantizando el derecho a cuidar y ser cuidado en contexto de fin de vida.



BIBLIOGRAFÍA

COMAS D'ARGEMIR, D. (2015) *Los cuidados de larga duración y el cuarto pilar del sistema de bienestar*. Revista De Antropología Social. 24, 375-404.
https://doi.org/10.5209/rev_RASO.2015.v24.50663.

ESQUIVEL, V; FAUR, E; JELIN, E. (Editoras) (2012) *Las lógicas del cuidado infantil. Entre las familias, el Estado y el mercado*. Buenos Aires, IDES 2012

FAUR, E (2017) ¿Cuidar o educar? Hacia una pedagogía del cuidado. Recuperado
https://www.researchgate.net/publication/328031630_Cuidar_o_educar_Hacia_una_pedagogia_del_cuidado

FASCIOLI, A. (2016) Los cuidados paliativos al fin de la vida: expresión del reconocimiento del otro. Revista Enfermería: Cuidados Humanizados, Vol. 5, nº 2.

FAUR, E; PEREYRA, F. (2018) Gramáticas del cuidado. Recuperado en
https://www.researchgate.net/publication/324942263_Gramaticas_del_cuidado
[https://www.unrisd.org/80256B3C005BCCF9/\(httpAuxPages\)/2DBE6A93350A7783C12573240036D5A0/\\$file/Razavi-paper.pdf](https://www.unrisd.org/80256B3C005BCCF9/(httpAuxPages)/2DBE6A93350A7783C12573240036D5A0/$file/Razavi-paper.pdf)

KRMPOTIC, C (2008) Medicinalización de la vida cotidiana y políticas de salud. En Krmpotic "Cuidados, terapias y creencias en la atención de la salud" Argentina. Ed Espacio.

LUXARDO, N (2008) El cuidado en el hogar de enfermos crónicos y/o terminales: implicancias y tensiones. En Krmpotic, C Cuidados, terapias y creencias en la atención de la salud. Argentina. Ed Espacio.

NOVELLAS, A; MUNUERA GÓMEZ, P; LLUCH SALAS, J; GÓMEZ BATISTA, X. (2016). Manual para la atención psicosocial y espiritual de personas con enfermedad avanzada. Barcelona. España. Ed: Obra Social La Caixa.

RAZAVI SHAHRA (2007) La economía política y social del cuidado en un contexto de desarrollo. Cuestiones conceptuales, preguntas de investigación y opciones de política. United Nations Research Institute for Social Development. Gender and Development Programme Paper Number 3 June 2007

TRONTO, J. (2006) Círculos viciosos de la privatización del cuidado. Socializing Care: Feminist Ethics and Public Issues, Maurice Hamington y Dorothy Miller (eds.), Lanham, Rowman & Littlefield Publishers.