



FACULTAD DE CIENCIA POLITICA Y RELACIONES INTERNACIONALES

ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

TESINA DE GRADO

“CUIDADOS PALIATIVOS

UNA EXPERIENCIA EN PEDIATRÍA”

Alumna: Degiorgi Marisa

Directora: Mg. Maricel Andreatta

Co-directora: Mg. Añaños María Celina

Noviembre 2015

AGRADECIMIENTO

*“Las palabras nunca alcanzan
cuando lo que hay que decir
desborda el alma.”*

Julio Cortázar.

A mi hijo, por ser el motor de mi vida y darme fuerzas para enfrentar cualquier desafío.

A mi familia, en especial a mi madre, por apoyarme en este sueño.

A mis amigas, por haberme alentado y ayudado a tomar la decisión de estudiar.

A mis compañeras de estudio, por haber compartido conmigo este largo camino; por aportar sus conocimientos, por su compromiso con el trabajo de grupo, y por hacer que con su alegría y buen humor, las horas de estudio se transformen en horas de amistad.

A Juan por su paciencia, por acompañarme y contenerme siempre, y porque durante estos años compró leyó resumió textos y preparó materias conmigo.

A mis directoras de tesis, Maricel Andreatta y María Celina Añaños, por haberme guiado desinteresadamente, con calidez dedicación y compromiso profesional.

A la Universidad Nacional de Rosario; la Escuela de Trabajo Social y sus docentes por haberme acogido y darme la oportunidad de formarme profesionalmente y crecer como persona.

A Dios, por todo lo recibido.

ÍNDICE	pag.
RESUMEN	6
INTRODUCCIÓN	7
ASPECTOS METODOLÓGICOS	10
CAPÍTULO I	
Antecedentes históricos, contextos y práctica profesional	
1.1 Recorrido Histórico y contextos de época.....	12
1.2 El inicio de los Cuidados Paliativos.....	14
1.3 El debate en torno al final de la vida.....	15
1.4 El concepto de Cuidados Paliativos desde la perspectiva de la atención médica... 16	
1.4.1 Ética de la vida.....	17
1.5 El juego de las diferencias.....	18
1.6 Eutanasia y Muerte Digna en proceso.....	20
 CAPÍTULO II	
La esencia de los Cuidados Paliativos	
1.2 Conceptualización formal e implementación.....	23
2.2 Cuidados Paliativos Pediátricos.....	27
2.2.1 Especificidad de los Cuidados Paliativos Pediátricos.....	29
2.3 La práctica profesional en acto.....	31
2.4 Cuidados en el domicilio.....	33
2.5 Cuidados Paliativos y Trabajo Social.....	37
2.5.1 El Trabajador Social en acción.....	39
2.5.2 La entrevista como técnica de actuación.....	40
2.5.3 Una propuesta de trabajo.....	41
2.6 Cuidados Paliativos en la Argentina.....	43
2.6.1 Cuidados Paliativos y su relación con la Ley de Muerte Digna.....	44
 CAPÍTULO III	
Marco Institucional del estudio	

3.1 Marco Institucional y Salud Pública.....	46
3.2 Internación Domiciliaria.....	47
3.2.1 Los sujetos y actores que intervienen en el servicio de Internación.....	52
Domiciliaria	
3.2.2 Articulación de Internación Domiciliaria Pediátrico con los distintos.....	54
efectores de la Salud Municipal	

CAPÍTULO IV

Análisis de entrevistas

4-1 Presentación de resultados.....	56
4-2 Rutinas organizativas.....	57
4-3 El trabajo del equipo del Servicio en la fase en que se concretó la internación domiciliaria.....	58
4-4 Límites del trabajo en equipo: el deber ser y lo real.....	60
4-5 La mirada del fenómeno desde cada especialidad sobre ¿Qué son los Cuidados Paliativos?.....	60
4-6 Tareas por especialidad profesional.....	63
4-6-1 Área de Enfermería.....	63
4-6-2 Área de Kinesiología.....	64
4-6-3 Área de Pediatría.....	65
4-6-4 Área de Trabajo Social.....	66
4-7 Sobre la Formación.....	67
4-7-1 Área de Pediatría.....	67
4-7-2 Área de Trabajo Social.....	68
4-7-3 Área de Kinesiología.....	70
4-8 Lo interdisciplinar, la tarea del equipo y el rol de la familia.....	70
4-8-1 Área de Enfermería.....	71
4-8-2 Área de Kinesiología.....	72
4-8-3 Área de Pediatría.....	73
4-8-4 Área de Trabajo Social.....	74
4-9 Impacto emocional: una problemática de doble entrada, la familia y el equipo de salud.....	76

4-9-1 Área de Enfermería.....	76
4-9-2 Área de Kinesiología.....	78
4-9-3 Área de Pediatría.....	80
4-9-4 Área de Trabajo Social.....	82
4-10 Salud Mental y el Servicio de Internación Domiciliaria.....	84
CAPÍTULO V	
Algunas reflexiones.....	90
ANEXO	
Entrevista realizada.....	93
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....	94

RESUMEN

Esta tesina se centró en el análisis de los nudos problemáticos de los profesionales del servicio de Internación Domiciliaria Pediátrica de la Secretaría de Salud Pública Municipal, en relación a la implementación de los cuidados paliativos pediátricos en el domicilio.

La estrategia metodológica elegida se inscribe en la lógica cualitativa de tipo exploratorio-descriptivo. La técnica de recolección de datos consistió en la realización de entrevistas en profundidad con una guía semi-estructuradas. Entrevistamos a un profesional por cada disciplina como informante clave del equipo.

Se adoptó el programa Ethnograph v 6 para analizar y codificar los datos de las entrevistas desgravadas textualmente.

Resultados: Se destacan como hallazgos que los Cuidados Paliativos son una especialidad reciente y representan, además de un derecho para la población, un amplio campo de acción profesional. Esto exige la necesidad de una constante capacitación y actualización para los profesionales de la salud, para una implementación adecuada de los mismos. Hoy los Cuidados Paliativos Domiciliarios funcionan en términos de desconcentración de las instituciones hospitalarias. La “calidad de vida” de los pacientes/familias termina siendo una consecuencia de esa necesidad de desconcentración, transfiriendo a las familias responsabilidades para las cuales pueden no estar preparadas, más allá de los dispositivos para su entrenamiento. Los Cuidados Paliativos Domiciliarios se realiza con improvisación y escaso rigor, exponiendo a los profesionales a una excesiva sobrecarga de sus funciones.

INTRODUCCIÓN

Nada humano me es ajeno.

Anónimo

Nuestro trabajo aborda la problemática del cuidado pediátrico domiciliario. La elección del tema propuesto surge a partir de la experiencia vivenciada durante el proceso de inserción en el Servicio de Internación Domiciliaria pediátrico de la Secretaría de Salud Pública de la ciudad de Rosario, durante el periodo 2011-2013, en el marco de las prácticas profesionales de la carrera de Licenciatura en Trabajo Social de la Universidad Nacional de Rosario.

Durante ese período comenzamos a profundizar los conocimientos sobre el campo, recurriendo a lecturas específicas, participando en distintas jornadas de capacitación, y observando a los profesionales del mencionado servicio en su labor cotidiana. Es así, que surge la inquietud de investigar aspectos referentes a las estrategias de implementación de los Cuidados Paliativos en los domicilios llevadas adelante por el equipo de internación domiciliaria pediátrica de la Municipalidad de Rosario; para lo cual creemos necesario, considerar los elementos teóricos que den cuenta del problema, en articulación con la perspectiva y voz de los profesionales.

El punto de partida teórico de referencia será la conceptualización que la OMS establece sobre los Cuidados Paliativos. Dichos Cuidados Paliativos fueron definidos en términos generales, como el cuidado total y activo de los pacientes con enfermedades terminales que no responden a los tratamientos disponibles con fines curativos. Su objetivo principal es el control de los síntomas que generan sufrimiento en especial en la fase terminal de la enfermedad, bajo una perspectiva biopsicosocial. Estas prácticas contienen tanto al paciente como a su familia, revalorizando especialmente sus necesidades espirituales y/o emocionales.

En relación al área pediátrica la OMS plantea que:

“Los cuidados paliativos para los niños representan el cuidado total y activo en el cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y también implica dar apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica la enfermedad, y siguen sin tener en cuenta si un niño recibe o no tratamiento dirigido a la enfermedad. Los profesionales de la salud deben evaluar y aliviar el físico de un niño, como también la angustia psicológica y social. Los cuidados paliativos requieren un enfoque multidisciplinario amplio que incluye a la familia y hace uso de los recursos disponibles en la comunidad; se pueden implementar con éxito incluso si los recursos son limitados. Pueden suministrarse en centros de

atención terciaria, en centros de salud de la comunidad e incluso en los hogares de los niños”. (Connor, S y Sepulveda Bermedo, M. C. 2014)

Uno de los rasgos distintivos de la medicina paliativa es su carácter interdisciplinar. Los equipos de trabajo necesariamente deben estar conformados por profesionales de distintas disciplinas a fin de poder brindar una asistencia integral, ya que los síntomas ocasionados por una enfermedad terminal en sus diferentes aspectos y dimensiones difícilmente puedan ser abordados desde una sola perspectiva profesional.

La práctica profesional de atención de Cuidados Paliativos requiere necesariamente de una coordinación interna entre los integrantes del equipo para fortalecer la construcción de un fin único compartido por el conjunto del equipo de trabajo. Es decir, superar la mirada parcial de cada una de las disciplinas.

La importancia de este proceder excede lo organizacional para convertirse en una decisión metodológica. En efecto, las tensiones generadas por las exigencias del tipo particular de asistencia que brindan, y la frustración constante que puede generar la proximidad con la muerte, puede producir un alto grado de desgaste¹ físico, psíquico y emocional que los lleve a necesitar a ellos mismos un tipo de cuidados particulares.

De lo expuesto hasta aquí, es apreciable la complejidad de la tarea que realiza el equipo de internación domiciliaria en pacientes con Cuidados Paliativos, tanto en la puesta en marcha del proceso como en el mantenimiento del mismo.

En base al recorrido teórico y a la experiencia de las prácticas como estudiante en el servicio de internación domiciliaria, se planteó como interrogante de conocimiento de esta investigación lo siguiente:

¿Cuáles son los nudos problemáticos en la implementación de Cuidados Paliativos en el servicio de internación domiciliaria pediátrica de la Secretaría de Salud Pública de la Municipalidad de Rosario?

¹Varios autores mencionan que el desgaste que ocasionan ciertas actividades laborales y profesiones generan enfermedades relacionadas con el stress una de las cuales recibió el nombre de Síndrome de Burnout, o síndrome del quemado, el cual se caracteriza por presentar un alto grado de deterioro causado por la demanda de recursos físicos psíquicos y emocionales que conlleva una práctica laboral. Ésta es una afección encontrada muy frecuentemente en profesionales relacionados con la medicina.

Objetivos generales:

Explorar los nudos problemáticos en la implementación de los Cuidados Paliativos, en el servicio de internación domiciliaria pediátrico de la Secretaría de Salud Pública de la Municipalidad de Rosario.

Objetivos específicos:

1-Conocer las rutinas organizativas del Servicio de Internación Domiciliaria Pediátrica del Sistema de Salud Municipal de la ciudad de Rosario, en relación al tratamiento de aquellos pacientes que requieren Cuidados Paliativos

2-Describir las prácticas implementadas por cada área profesional en la aplicación de Cuidados Paliativos en el servicio de Internación Domiciliaria.

3-Analizar, desde la perspectiva de cada profesión, los principales nudos problemáticos emergentes en el proceso de atención en el domicilio de pacientes pediátricos en Cuidados Paliativos.

Se infiere que esta investigación puede colaborar aportando nuevos conocimientos que sirvan para la visualización y comprensión del tema, así como para la problematización y discusión crítica, tanto para nuestra profesión como para otras.

En este sentido, esta investigación tiene relevancia porque no hemos encontrado antecedentes con respecto al objeto de estudio a investigar, tal como fue verificado en la revisión bibliográfica consultada.

ASPECTOS METODOLÓGICOS

A partir de los objetivos de este estudio y por el tipo de problema de investigación, consideramos pertinente una perspectiva cualitativa, con un diseño metodológico de tipo Exploratorio-Descriptivo.

La inquietud a explorar sobre este tema es por la presencia in situ en el campo de investigación a través de las prácticas realizada como estudiante de la carrera de trabajo social. El contacto directo con los diferentes profesionales que intervienen cotidianamente con pacientes pediátricos con tratamiento en Cuidados Paliativos, determinó la selección del objeto de estudio para la elaboración de la tesina de grado.

El primer paso, consistió en la recuperación bibliográfica sobre la temática, para su tratamiento teórico, lo cual contribuyó al descubrimiento y construcción de elementos que contribuyeron al desarrollo del escrito.

Nuestro universo de estudio quedó circunscripto al servicio de internación domiciliaria pediátrico de la Municipalidad de Rosario.

Como herramienta metodológica de recolección de datos, recurrimos a la realización de entrevistas en profundidad con una guía semi-estructuradas a diferentes profesionales del área pediátrica de dicho servicio, en las cuales indagamos en relación a los siguientes tópicos: conocimientos y formación sobre el campo, práctica específica, trabajo interdisciplinario e impacto emocional.

La elección de la técnica se justifica por la manera en que se puede ordenar la información que no restringe ni dificulta la profundidad de los ejes tratados en la pauta, ni de otros que puedan surgir en el transcurso de la entrevista. Son entrevistas flexibles pero a la vez focalizadas sobre el tema a tratar.

Por definición, la entrevista permite una interacción entre entrevistadora y entrevistados, con encuentros cara a cara para comprender sus conocimientos, rutinas organizativas, impactos emocionales en relación a la atención de pacientes pediátricos con tratamiento de Cuidados Paliativos en sus domicilios.

Las entrevistas fueron desgrabadas textualmente y procesadas con el programa Ethnograph v 6 para analizar y codificar los datos hallados.

En el marco de la delimitación de los profesionales a entrevistar, se seleccionó a un profesional por cada disciplina como informante clave del equipo de salud de Internación Domiciliaria Pediátrica. Este equipo está compuesto por cuatro pediatras, dos enfermeros, dos kinesiólogos, una trabajadora social y un coordinador pediátrico.

Surgió también la necesidad y la posibilidad de entrevistar a la psicóloga que supervisa al equipo de salud. Nos pareció pertinente conocer esta mirada ya que agrega un punto de vista distinto de los definidos como informantes clave.

Por otra, tuvimos la oportunidad de realizar una entrevista a un experto en Cuidados Paliativos, que paradójicamente, es parte de la bibliografía que trabajamos a lo largo de la Tesina. En efecto, el Doctor Hugo Fornells, de él se trata, está presente en este escrito por partida doble.

CAPÍTULO I

Antecedentes históricos, contextos y práctica profesional

1.1 Recorrido histórico y contextos de época

Establecer un recorrido histórico del inicio de los Cuidados Paliativos, nos remite necesariamente a repasar la historia de una serie de instituciones que se inicia en la antigüedad con los denominados *Hospice*.

En efecto, los *Hospice* como institución reconocen su origen en los hospicios de la edad antigua (siglo IV) cuando Fabiola, una matrona romana, abrió su casa a los “necesitados” poniendo en práctica “obras de misericordia cristiana”. El vocablo hospicio, derivado del latín *hospitium*, fue designado para significar tanto anfitrión como huésped e incluía en su definición el sentimiento cálido y recíproco entre el anfitrión y el invitado, como el lugar donde se daba esa hospitalidad. Sin embargo estos hospicios, que siguieron surgiendo hasta en el medioevo, no estaban dedicados a atender a los moribundos; al respecto Cortés y Gonzáles comentan que:

“En ellos se atendía a todo tipo de personas necesitadas: viajeros, huérfanos, peregrinos etc. Se proporcionaba alojamiento y comida a los que estaban enfermos. Curar a lo que estaban enfermos era lógicamente el primer objetivo, pero como lamentablemente a veces no había mucha ciencia que ofrecer, muchos morían sin remedio, siendo cuidados hasta su muerte, poniendo especial énfasis en su bienestar espiritual” (1998, p. 236).

Los Hospice creados con la finalidad de alojar a enfermos terminales son un fenómeno mucho más reciente. El primero establecido para alojar a moribundos se creó en Francia en la ciudad de Lyon en 1842 por Madame Jeanne Garnier, que abrió lo que ella llamó hospicios o calvarios a través de la Asociación de Mujeres del Calvario y continuó abriendo otros, algunos de los cuales existen en la actualidad. Más tarde, en 1899, se fundó en la ciudad de Nueva York el Calvary Hospital el cual sigue siendo una acreditada institución, dedicada a los tratamientos paliativos de personas enfermas con cáncer avanzado.

Por otro lado, las Hermanas Irlandesas de la Caridad fundaron en Dublín el Our Lady’s Hospice en 1879 y en Gran Bretaña el hospicio St Joseph en 1905. Por esos tiempos se abrieron en Londres otros hogares para atender a enfermos de tuberculosis y cáncer, incluyendo el hospicio St Columba en 1885, el Hostal de Dios en 1892 y el St Luke’s

Home para pobres moribundos. Este último, fue el único fundado por un médico, DrBarret, y en el que Cicely Saunders trabajó como enfermera voluntaria desde 1941 hasta 1948, jugando un rol destacado.

Como Robert Twycross expresa:

“Quizá el siguiente evento con más significado fue el creciente interés de una asistente social en las necesidades de los pacientes moribundos del hospital St Thomas, en Londres. Su nombre era Cicely Saunders y su interés había sido gatillado en 1948 por su encuentro con Davis Tasma, un judío refugiado en Polonia que estaba muriendo de cáncer. Juntos habían discutido sobre el tipo de institución que mejor podría satisfacer sus necesidades. Además del alivio del dolor, él quería la cercanía de alguien que lo considerara como persona. Este paciente le dejó a Cicely la suma de 500 libras esterlinas en herencia ‘para ser una ventana en tu hogar’” (2000, p. 33).

Pero el camino recorrido por Saunders hasta abrir su Hospice no fue sencillo. Ella, había estudiado enfermería pero, por dificultades de salud y recomendación médica, dejó de lado esa tarea, aun así, en su afán de estar cerca de los enfermos decidió estudiar para graduarse como trabajadora social sanitaria. Mientras realizaba su labor como trabajadora social en St Thomas y ayudaba como enfermera voluntaria en St Luke’s por las tardes; prestó atención a las lecturas de las memorias anuales donde se reflejaba el tipo de trabajo realizado en la institución, basado en el interés del Dr Barret por la situación de los pacientes y sus familias. Esos escritos fueron reconocidos por Cicely como una fuente de inspiración a la hora de planificar las bases y los objetivos a trabajar en su hospicio. Fue allí donde asimiló la importancia de administrar opioides fuertes por vía oral, en especial morfina, para el alivio del dolor en un esquema de horario regular.

Más tarde, siguiendo los consejos del Dr Barret, ingresó a la escuela de medicina para dar otras respuestas a las necesidades de los enfermos. Una vez graduada, fue la primera médica dedicada a trabajar tiempo completo en el Hospice de St. Joseph, allí practicó el uso sistematizado de analgésicos orales en lugar del uso de inyecciones a demanda de los pacientes, y se dedicó también al desarrollo del control de otros síntomas generadores de disconfort para ellos. Fue el momento donde comenzó a planear su propio hospicio.

Como desde siglos atrás el término “Hospice” daba la idea de lugar de reposo para necesitados, y su significado sobrevivió en conexión con hospitales o asilos, Cicely Saunders mantuvo ese nombre, ya que lo que aspiraba era brindar un tipo de cuidado

que combinara la capacidad científica de un hospital, con la hospitalidad y la calidez humana de un hogar.

1.2 El inicio de los Cuidados Paliativos

En 1967 finalmente inauguró el Hospice St Christopher en Londres. Dos años después anexó cuidados domiciliarios dependientes de la institución, iniciando así, esta alternativa de cuidado. La importancia de la labor de Saunders, atrajo el interés desde el exterior y se convirtió en el puntapié inicial de un movimiento social de protesta que aspiraba a lograr un mejor trato para los pacientes moribundos; cautivos de un sistema de salud que hacía abuso de la tecnología, la medicalización de las terapias curativas y la institucionalización deshumanizante de los pacientes terminales.

En relación a esta época, Wainer plantea que se produjo una “revolución” en lo que respecta a la atención a moribundos, donde destaca la labor de dos mujeres médicas, Cicely Saunders y Elisabeth Kübler-Ross.

En efecto, Saunders con la creación del St Christopher’s Hospice (1967) en Londres, marcó el inicio del movimiento de los hospice; por su lado Kübler-Ross con la publicación del libro “Sobre la Muerte y los Moribundos” (1969) en Estados Unidos, da cuenta del resultado de sus entrevistas realizadas a pacientes moribundos; ambas delinearon el inicio del desarrollo de lo que luego se llamaría “Cuidados Paliativos” en el sentido que lo conocemos actualmente.

Entrada la década del 80, con el avance del SIDA y las consecuentes necesidades físicas y emocionales de éstos pacientes, se crearon en Estados Unidos los primeros establecimientos con cuidados especiales para ellos. Al mismo tiempo, en la mayoría de estos servicios se brinda atención a pacientes con cáncer o enfermedades terminales en estadíos avanzados.

También se crearon, con sus características propias, varios hospicios para niños, siendo el primero de ellos el que funcionaba en un convento de la ciudad de Oxford, Inglaterra, en 1982. Estos establecimientos por general cuentan con un número reducido de camas, pero además, como muchos de los niños tienen enfermedades degenerativas neurológicas congénitas, la mayoría de las internaciones están destinadas a brindar un

descanso a las familias. Por otra parte, los niños con enfermedades terminales, generalmente son mantenidos en los servicios pediátricos de los grandes hospitales.

1.3 El debate en torno al “final de la vida”

Los avances de la medicina y la tecnología generaron cambios sustantivos en las prácticas médicas, posibilitando no sólo la prevención, sino también el tratamiento exitoso y la cura de enfermedades que en otras épocas eran consideradas incurables. La contracara de esta situación es que en muchas ocasiones los tratamientos se transformaron en procedimientos crueles que no generaban grandes beneficios para los pacientes, exponiéndolos a ellos y a sus familias a una agonía prolongada, en lugar de generarles expectativas de mejoría. Al respecto Vilma Tripodoro nos dice:

“Estos procedimientos que podemos llamar desproporcionados se conocen con el nombre de obstinación o encarnizamiento terapéutico, no se eligen con el objetivo explícito de dañar al paciente, pero se aplican incluso sabiendo que no serán útiles para curar ni para mejorar la calidad de vida. A esto se le llama futilidad terapéutica. Los cuidados paliativos aceptan el final natural de la vida, por lo tanto, cualquier procedimiento que solo logre prolongar una agonía es considerado fútil, es decir, no útil” (2011, p. 154)

Fue en este contexto de utilización indiscriminada y deshumanizada de tecnología de soporte vital, que el trabajo de Saunders dio impulso a los debates en torno al final de la vida desde fines de la década del 60; su desarrollo se dio al calor de la efervescencia social que se vivía en Europa, Estados Unidos y otros países, donde predominaban movimientos sociales reivindicatorios de las minorías y segmentos poblacionales postergados en demanda de derechos civiles sociales y económicos igualitarios. En esos movimientos fueron involucrados también los pacientes que hasta ese momento eran miembros pasivos en las prácticas médicas. Dichas prácticas abusaban de la tecnología, la institucionalización, la medicalización y el paternalismo del enfermo. Así, desde distintos ámbitos (ético, religioso, médico, social, jurídico), se generaron posiciones críticas que interpelaron al accionar biomédico y que, de alguna manera, dinamizaron el movimiento de los Hospice.

1.4 El concepto de Cuidados Paliativos desde la perspectiva de la atención médica

El término paliativo deriva del vocablo *pallium*, que en latín significa manto o cubierta. De este modo, la expresión nos remite, entonces, a la noción de abrigar, cobijar, preservar a ese otro que está sufriendo.

Trasladado a la práctica médica se entiende como la asistencia continua e integral (en todos los aspectos que constituyen al ser humano como sujeto) del paciente, lo cual requiere de la formulación de propuestas terapéuticas exclusivas, que contemplen los aspectos tanto objetivos como subjetivos que la expresión “calidad de vida” contiene.

Así, los Cuidados Paliativos implican un tipo especial de asistencia tendiente a generar confort y bienestar, brindando un acompañamiento profesional interdisciplinario, calificado y personalizado. El objetivo principal de los Cuidados Paliativos es crear condiciones que logren mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, teniendo en cuenta tanto el componente físico como el aspecto social, psicológico y espiritual del concepto.

En este marco, es preciso señalar que si bien, el principal objetivo médico durante las etapas iniciales de cualquier padecimiento es el control o la curación de la enfermedad; cuando el paciente no responde a los tratamientos curativos debido a la evolución natural de la enfermedad, puede llegar el momento en que sean necesarios los Cuidados Paliativos.

Este conjunto de premisas a priori conlleva a entender al paciente y su familia en su singularidad. Es decir, cada situación es única e irrepetible y como tal debe ser abordada.

Asimilar este supuesto teórico implica concebir a las prácticas médicas como reflexivas y siempre desde una perspectiva de derechos, lo cual no es otra cosa que un respeto riguroso por los deseos del paciente y guiados por los principios de la bioética.² Esta conceptualización ubica a los Cuidados Paliativos en el campo de la bioética.

² Etimológicamente significa ética de la vida, compuesto de los términos, Bios: vida Ethike: ética. Su nombre fue acuñado por primera vez en 1970 por el médico oncólogo Van Rensselaer Potter

1.4.1 Ética de la vida

La bioética es una temática compleja, y su intervención, muchas veces es necesaria en la toma de decisiones en el final de la vida. Natalia Luxardo define a la bioética como; una nueva disciplina que intenta aportar herramientas para reflexionar racional y críticamente sobre los problemas éticos generados en el contexto de la medicina y de las ciencias biológicas. (2011, p. 45)

Por su parte Merizalde plantea que:

“la bioética es una rama de la ética, que nació en la segunda mitad del siglo XX como resultado de los rápidos cambios científicos y sociológicos que vivió el mundo...su principal eje fue en sus inicios, la medicina, donde el análisis sistemático y crítico de problemas del orden moral como el origen y el final de la vida, la relación médico paciente y la distribución de recursos en salud ha permitido a lo largo del mundo abrir un debate en torno a la libertad, la autonomía personal y las responsabilidades individuales de estado. Por otra parte, cada vez son más las disciplinas que incluyen la Bioética como herramienta de toma de decisiones, indispensable en áreas de investigación, ecología y medio ambiente, entre otras.” (2010, p. 82,83)

En torno a las prácticas médicas, la bioética plantea cuatro principios:

1. *La no maleficencia*; que obliga a no dañar a los demás, orientando el trabajo profesional médico a proporcionar más beneficio que riesgo para el paciente.
2. *La justicia*; que exige brindar a todos los enfermos las mismas oportunidades y a establecer una correcta administración de los recursos sanitarios públicos.
3. *La autonomía*; que se relaciona con el derecho que tienen las personas a ejercer actos con conocimiento de causa, información suficiente y en ausencia de coacciones internas o externas. Pudiendo así un paciente, rechazar o aceptar un tratamiento y aun delegar esa decisión a alguien.
4. *La beneficencia*; que obliga a hacer el bien en relación a los criterios de bien del posible beneficiado, de esta manera, el médico deba ayudar al paciente a sobrellevar su enfermedad y a reducir su impacto.

Estos cuatro principios se aplican a los Cuidados Paliativos, e incorporarlos puede facilitar no sólo a lograr un mejor tratamiento clínico, sino también a optimizar la comunicación con el paciente y los cuidadores ya que, “un cuidado competente entregado con compasión con una buena comunicación honesta y empática sobre la

situación clínica que se está viviendo, es lo que esperan básicamente la mayoría de los pacientes” (Astudillo, Mendinueta. 2003 p. 17).

Esta suerte de norma, exigen prácticas médicas y científicas reflexivas y de justificación que resalten el carácter ético de las mismas. Cuando entran en conflicto, es probable que sea necesario jerarquizar un principio sobre otro siendo analizado el caso en cuestión en comités de ética, teniendo necesariamente en cuenta sus particularidades específicas y las opiniones de todos los implicados.

En este marco creemos preciso señalar, que si bien el principal objetivo médico durante las etapas iniciales de cualquier padecimiento es el control o la cura de la enfermedad, cuando el paciente no responde a los tratamientos curativos debido a la evolución natural de la enfermedad, puede llegar el momento en que sean necesarios los Cuidados Paliativos.

1.5 El juego de la diferencias

Continuando con esta línea de reflexión, nos resulta importante realizar una breve exposición para identificar características y diferencias entre tratamientos curativos y Cuidados Paliativos; lo cual es también una introducción para abordar posteriormente las implicancias prácticas de los Cuidados Paliativos.

Los tratamientos curativos tienen por objetivo principal curar la enfermedad, analizando el proceso de la misma a través de los síntomas y evaluando todo tipo de información considerada objetiva como las pruebas de laboratorio o los diagnósticos por imágenes. En los tratamientos convencionales³, el paciente generalmente es considerado en su aspecto orgánico, dejando de lado cuestiones subjetivas y tratando cuerpo y mente en forma separada.

La muerte del paciente es considerada como el fracaso máximo de la medicina, lo cual hace que sea difícil de ser afrontada para los profesionales de la salud. Muchos tratamientos curativos, para ser exitosos, frecuentemente tienden a ser agresivos, en

³ Son llamados tratamientos convencionales aquellos que basan su tratamiento en la medicalización de los síntomas que se intenta combatir.

especial por recurrir, casi sistemáticamente, a cirugías, radioterapia, quimioterapia y/o polimedicación.

No obstante, estas prácticas son justificadas cuando existen posibilidades de curación o prolongación de la vida o en caso de realizar ensayos clínicos con tratamientos nuevos potencialmente efectivos que van surgiendo al ritmo del avance de la medicina.

Sin embargo, muchas veces estos tratamientos curativos, como mencionamos anteriormente, pueden ser prácticas de “encarnizamiento terapéutico”. Al decir de Luxardo (2011) en ocasiones se plantean situaciones de abuso de la biomedicina (medicación y tecnología) que sólo permiten el mantenimiento artificial de las funciones vitales, lo cual trae aparejado la prolongación de la vida en pacientes terminales. En realidad, dicha prolongación de vida es, desde otras miradas, continuidad de sufrimiento. Es en este marco que esta práctica se define como ensañamiento o encarnizamiento terapéutico.

Esta situación instala de alguna manera, una suerte de “límite” en el orden de formal y al mismo tiempo en lo práctico. En efecto, el avance natural de la enfermedad torna inefectivos a los tratamientos curativos, lo cual abre la puerta a la implementación de los Cuidados Paliativos.

En este sentido, Twycross señala que “la decisión de limitar la terapia curativa y ofrecer Cuidados Paliativos es una decisión crucial, los intentos por curar lo incurable no van en el mejor interés del paciente que realmente necesita Cuidados Paliativos” (2000, p. 36).

En sintonía con lo expresado, Sansón, Vivanco e Ibarra (2006) plantean que, de lo que se trata, es tomar la decisión conceptual de no causar sufrimiento innecesario al paciente que está muriendo, o por lo menos reducirlo al máximo; para lo cual en muchas ocasiones deben tratar de evitarse las llamadas “medidas extraordinarias”⁴.

Efectivamente, la presencia de un paciente con una enfermedad incurable en estado avanzado o terminal, plantea un desafío y obliga a cambiar la visión médica en la que la incurabilidad genera en el saber médico la idea de que “ya no queda más nada que

⁴ Las medidas extraordinarias, también llamadas medidas desproporcionadas, son aquellas que no significan un beneficio esencial para el paciente sino que sólo sirven para prolongar el proceso de morir. La prescripción de estas medidas varía de acuerdo al estado del paciente, el criterio del equipo de salud y la opinión del paciente. Entre dichas medidas se mencionan: el monitoreo constante y masivo, la alimentación parenteral, los trasplantes de órganos incluyendo sangre, los órganos artificiales, la asistencia respiratoria mecánica, o la admisión a unidades de cuidados intensivos.

hacer”. Cuando ya no es posible curar, se hace necesario y siempre es posible aliviar, paliar, atenuando los síntomas y acompañando de manera de mejorar la calidad de vida de los pacientes durante todo el transcurso de su enfermedad.

Desde esta perspectiva *los tratamientos paliativos* tienen por objetivo principal aliviar los síntomas generadores de sufrimiento y dolor de un proceso de enfermedad, analizando y evaluando información objetiva y subjetiva, y teniendo en cuenta aspectos que contemplen las necesidades de la familia en su conjunto las cuales pueden estar condicionadas por cuestiones sociales, culturales, económicas y religiosas y fundamentalmente, evaluando la experiencia que el paciente tiene de su enfermedad y sus propias necesidades.

El paciente es considerado como un ser complejo dotado de dimensiones físicas, sociales emocionales y espirituales, de manera que el tratamiento además de brindar confort y calidad de vida, trata de identificar y controlar los diversos factores respetando los valores y las creencias del paciente y su familia. Esta práctica reafirma la vida incluyendo las esperanzas de vivir con paz y dignidad durante el proceso del fallecer; procurando informar, orientar y asistir al paciente y a la familia para que puedan participar en el tratamiento y tomar las decisiones que les permitan conseguir sus ideales en el curso de la enfermedad. Asimismo es importante aclarar que si bien los Cuidados Paliativos reconocen y revalorizan la voluntad de los pacientes y la muerte es considerada como un proceso natural, se diferencian y contraponen a prácticas como la eutanasia o el suicidio asistido.

1.6 Eutanasia, y, muerte digna en proceso

Cerrando esta presentación conceptual, cabe aclarar en este punto, las diferencias profundas entre la eutanasia y los Cuidados Paliativos en el contexto de una muerte digna.

En relación a esto Twycross dice: “la medicina paliativa afirma la vida y reconoce que el morir es un proceso normal. No busca ni acelerar ni posponer la muerte. No está

dominada por la ‘tiranía de la curación’ y se opone también firmemente a la eutanasia⁵” (2000, p. 31)

Si bien sabemos que el término eutanasia, que significa “buena muerte” (derivado del griego, eu: buena, Thanatos: muerte), resume el ideal de una muerte digna, y que además el tema es motivo de debates aún no saldados; consideramos que en términos concretos, para la labor médica cotidiana, implican prácticas muy diferentes de las hacen referencia a una muerte digna, y sobre las que se centra esta tesina.

De acuerdo a lo planteado, acordamos con Gustavo de Simone cuando enuncia que la eutanasia es: “la terminación intencional de la vida de una persona por parte de un médico a través de la administración de drogas que provocan la muerte, por pedido voluntario de esa persona competente, en el contexto de su sufrimiento en el final de la vida” (2011, p. 163). Esto implica que debe existir un pedido voluntario de una persona mental y emocionalmente competente que se encuentre en la fase final de su vida, y en estado de sufrimiento debido a la enfermedad que padece.

Sin embargo, aun aceptando que la eutanasia es, prioritariamente, un modo de decidir con autonomía, encierra una justificación casi con arreglo a fines que nos situaría en el concepto de “eutanasia preventiva”. En efecto, en ausencia de sufrimiento una persona podría, para evitar que el mismo aparezca en el futuro, solicitar que se administre un fármaco que le quite la vida, y de ese modo decidir su propio final. Como sea, en cualquiera de los casos el pedido parte de modo autónomo y voluntario de la persona misma que decide morir anticipadamente, y esta es una condición esencial y determinante para comprender la eutanasia. Por el contrario, una muerte digna como proceso, se enmarca en el respeto por la evolución natural de la vida, aún en el contexto de padecimiento de una dolencia terminal. Es en este escenario, donde toman relevancia los Cuidados Paliativos. Bajo estas condiciones; a) interrumpir la vida de un paciente administrándole drogas sin que exista un pedido voluntario, b) interrumpir medidas de soporte vital en el contexto del proceso de morir, c) interrumpir tratamientos médicos que no logren revertir la enfermedad, d) interrumpir tratamientos médicos con consentimiento del paciente, No son conductas que puedan relacionarse con la

⁵Etimológicamente, eutanasia significa buena muerte natural. La eutanasia ha ingresado en el campo de la medicina e implica actualmente la intervención voluntaria del hombre.

eutanasia, ya que en este trabajo, entendemos a la misma, como un acto voluntario, activo y directo.

Además, si la muerte de un paciente ocurre por la administración de fármacos con el objetivo de aliviar síntomas refractarios a los tratamientos paliativos; tampoco se incluye dentro del concepto de la eutanasia. Estos casos se los considera en los textos de bioética dentro del “principio de doble efecto”. Es decir, el objetivo de la administración del fármaco es buscar el alivio del paciente, su administración fue correctamente indicada, pero el efecto final fue la toxicidad letal (muerte del paciente).

Para decirlo en palabras de Astudillo y Mendinueta, (2003)

“la eutanasia es aquella conducta dirigida intencionalmente a terminar con la vida de una persona afectada por una enfermedad terminal o irreversible que le provoca sufrimiento que considera intolerable y a petición expresa suya por un motivo compasivo y en un contexto médico. El suicidio médico asistido es aquel por el que un paciente competente en fase terminal pide al médico que le proporcione los medios médicos para que cometa suicidio⁶” (p. 35).

Frente a estas opciones para interrumpir la vida, son apropiados los Cuidados Paliativos al momento del diagnóstico de una enfermedad grave o compleja, y sea cual sea la edad del paciente.

⁶Al igual que con el término eutanasia, cabe aclarar a que se refiere el suicidio asistido. El concepto hace referencia a la ayuda hacia una persona competente para que se suicide, por medio de la provisión de drogas o fármacos, para su auto-administración. Para que una persona cometa suicidio, no debe ser necesariamente el médico quien proporcione los medios, la película “Mar adentro” es un buen ejemplo.

CAPÍTULO II

La esencia de los Cuidados Paliativos

2.1 Conceptualización formal e implementación

Como señalamos en el apartado 1.3 del presente trabajo, los antecedentes cercanos de los Cuidados Paliativos se encuentran en la segunda mitad del siglo pasado, tiempo en el cual algunos profesionales de la salud y de las ciencias sociales comenzaron a cuestionar el tipo de tratamiento que recibían las personas cercanas a la muerte. Paralelamente se fue generando una reacción “espontánea” en contra a la excesiva tecnologización y deshumanización en la práctica médica de los casos terminales, lo cual no se expresaba en las ciencias biomédicas, por el contrario, se observaba en diversos campos de la vida social como el jurídico, económico, y religioso.

En línea con lo planteado por Wainer (2005) podríamos decir que se produjo un giro importante sobre la condición del “muriente”. En efecto, desde una perspectiva de indiferencia simbólica donde el sujeto no tenía ningún valor por que “no había nada que curar” (visión hegemónica de la biomedicina), se pasó progresivamente a una mirada que lo ubica en el centro de la escena y como protagonista principal de la atención.

En ese contexto, los Cuidados Paliativos, apropiados al momento del diagnóstico de una enfermedad grave o compleja, y ante una situación en que tanto el muriente, como su familia, pueden presentar diferentes necesidades que dicten el plan de tratamiento, el cual debe ser proporcionado por un equipo interdisciplinario que puede incluir médicos, enfermeros, asistentes sociales, capellanes, psicólogos, nutricionistas, farmacéuticos, terapeutas, otras profesiones de salud y los voluntarios; el objetivo del equipo será proporcionar los mejores cuidados para que el paciente y su familia puedan vivir con la enfermedad de la manera más humana posible.

Como sea, la necesidad de los Cuidados Paliativos fue aumentando a un ritmo acelerado debido al envejecimiento de la población y el aumento de cáncer. Por otra parte, el avance de la ciencia y de la medicina, posibilitaron la sobrevivencia de pacientes que por su patología, o las secuelas de su enfermedad, necesitan de Cuidados Paliativos. Desde principios de la década de 1980, estos avances científicos y tecnológicos, fueron

reconocidos progresivamente en todo el mundo, al tiempo que se incrementa la conciencia de la necesidad de Cuidados Paliativos para enfermedades crónicas o condicionantes para la vida.

Aun así, sigue habiendo un gran vacío no satisfecho para problemas crónicos de salud que limitan la vida en la mayor parte del mundo. Una mirada a escala mundial, da cuenta de que los Cuidados Paliativos están poco desarrollados fuera de Estados Unidos, Europa y Australia, a lo que se suma, que el acceso a los Cuidados Paliativos de calidad es complejo. Con todo, lenta pero progresivamente se están expandiendo, a pesar de los mitos y malentendidos sobre su naturaleza y objeto.

En este contexto, en 1990, la Organización Mundial de la Salud (OMS), (citado por Barceló y Marrufo, 2010) define en forma general a los Cuidados Paliativos como: *"el cuidado integral de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. El control del dolor y otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial. La meta de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida para el paciente y sus familiares"*.

Más tarde, en 2002, la OMS estableció una definición revisada de los Cuidados Paliativos y dispuso una diferencia entre adultos y niños, los cuales desarrollaremos más adelante.

En síntesis esta especialidad médica (en general) queda definida en el Atlas Mundial de Cuidados Paliativos como:

"un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación sobre el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales." (Connor, y Sepulveda Bermedo. 2014)

Los cuales disponen diversos principios y objetivos básicos, a saber:

- Proporcionan un alivio del dolor y otros síntomas angustiantes;
- Afirman la vida y consideran a la muerte como un proceso normal;
- No tienen la intención ni adelantar ni posponer la muerte;

- Integran los aspectos psicológicos y espirituales de la atención al paciente;
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a que el paciente viva lo más activamente posible hasta la muerte;
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia a enfrentar la enfermedad de los pacientes en su propio medio;
- Utilizan un enfoque de equipo para atender las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo pérdida de seres queridos, si se indica;
- Mejoran la calidad de vida, y también puede influir positivamente en la curso de la enfermedad;
- Son aplicables tempranamente en el curso de la enfermedad, en combinación con otro tipo de terapias que están destinadas a prolongar la vida, tales como la quimioterapia o terapias de radiación, e incluye, investigaciones necesarias para comprender y gestionar mejor complicaciones clínicas angustiantes. (Connor, y Sepulveda Bermedo. 2014)

Los Cuidados Paliativos de adultos incluyen pacientes con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, cáncer, enfermedades cardiovasculares, cirrosis del hígado, enfermedades pulmonares obstructivas crónicas, diabetes, VIH / SIDA, insuficiencias renales crónicas, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, artritis reumatoide, tuberculosis resistente a los fármacos, enfermedades neurológicas evolutivas o degenerativas, enfermedades metabólicas, genéticas etc., potencialmente letales a corto o mediano plazo, que no respondan a tratamientos disponibles en la actualidad con finalidad curativa. En el marco de este extenso corpus de enfermedades se excluye la muerte súbita.

Cabe señalar, que los Cuidados Paliativos, se instrumentalizan de acuerdo a la patología y las necesidades de cada paciente/familia, planteándose a partir de allí, una propuesta terapéutica que contemple sus particularidades. De esta manera, los Cuidados Paliativos se configuran en cuidados apropiados. Como las circunstancias de cada caso son distintas, decisiones que en un caso pueden ser apropiadas, no lo serían en otro caso.

Estos cuidados pueden ser administrados con otros procesos prolongadores de la vida y como el principal motivo del cuidado. Sin embargo, no todas las personas que padecen de estas enfermedades requieren Cuidados Paliativos, por lo tanto, la prevalencia de dolor, uno de los síntomas más comunes en las personas que mueren de una enfermedad crónica evolutiva, se ha usado como un indicador de la necesidad de cuidados paliativos en el final de la vida. Este aspecto hace que en muchas ocasiones, los cuidados paliativos queden reducidos al tratamiento del dolor, dejando de lado los aspectos emocionales, sociales y psicológicos que tanto afectan al paciente como de su familia.

Un rasgo distintivo de la medicina paliativa es el carácter interdisciplinar. Se entiende, los equipos de trabajo necesariamente deben estar conformados por profesionales de distintas disciplinas a fin de poder brindar una asistencia integral, ya que los síntomas ocasionados por una enfermedad terminal en sus diferentes aspectos y dimensiones difícilmente puedan ser abordados desde una sola perspectiva metodológica.

La práctica profesional de atención de cuidados paliativos requiere necesariamente de una coordinación interna entre los integrantes del equipo para fortalecer la construcción de un “fin único” compartido por el conjunto del equipo de trabajo. Es decir, superar la mirada parcial de cada una de las disciplinas.

La importancia de este proceder excede lo organizacional para convertirse en una decisión metodológica. Las tensiones generadas por las exigencias del tipo particular de asistencia que brindan y la frustración constante que puede generar la proximidad con la muerte, puede producir un alto grado de desgaste⁷ físico, psíquico y emocional que los lleve a necesitar a ellos mismos un tipo de cuidados particulares.

Planteado esto, cobra una dimensión relevante lo expresado por Cecily Saunders “Estamos aquí no para ayudarte a morir sino para ayudarte a vivir hasta que te mueras.”

⁷Varios autores mencionan que el desgaste que ocasionan ciertas actividades laborales y profesiones generan enfermedades relacionadas con el stress una de las cuales recibió el nombre de Síndrome de BurnOut, o síndrome del quemado, el cual se caracteriza por presentar un alto grado de deterioro causado por la demanda de recursos físicos psíquicos y emocionales que conlleva una práctica laboral. Ésta es una afección encontrada muy frecuentemente en profesionales relacionados con la medicina.

2.2 Cuidados Paliativos Pediátricos

Todas reflexiones anteriormente expuestas, dan cuenta de la noción histórica y conceptual de los cuidados paliativos, pero alcanzan otra dimensión cuando se aplica a la población pediátrica como veremos a continuación.

La OMS (2002) plantea que:

“Los cuidados paliativos para los niños representan el cuidado total y activo en el cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y también implica dar apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica la enfermedad, y siguen sin tener en cuenta si un niño recibe o no tratamiento dirigido a la enfermedad. Los profesionales de la salud deben evaluar y aliviar el físico de un niño, como también la angustia psicológica y social. Los cuidados paliativos requieren un enfoque multidisciplinario amplio que incluye a la familia y hace uso de los recursos disponibles en la comunidad; se pueden implementar con éxito incluso si los recursos son limitados. Pueden suministrarse en centros de atención terciaria, en centros de salud de la comunidad e incluso en los hogares de los niños”. (Connor, y Sepulveda Bermedo. 2014)

En sintonía con esta lógica la OMS establece una definición de Cuidados Paliativos para niños y la cataloga como una especialidad, aunque sea un campo relacionado a los Cuidados Paliativos para adultos.” (<http://www.who.int/cancer/palliative/es/>)

Tomando los aportes de la Dra. Rut Kiman, los Cuidados Paliativos pediátricos son:

“la respuesta profesional, científica y humana a las necesidades de los niños con enfermedades amenazantes y/o limitantes para su vida. El objetivo está encaminado a cuidar y paliar los síntomas que provocan las enfermedades crónicas, progresivas y avanzadas, y a dar una respuesta a los problemas psicosociales provocados por las mismas”. (2011, p.194).

Barceló y Marrufo (2010) mencionan que en 1993, el Children’s Hospice Internacional (Londres, Inglaterra) establece normas para los Cuidados Paliativos, planteando que la admisión en cuidados paliativos pediátricos no impide al niño y a la familia continuar con elecciones de tratamiento o terapia de apoyo, aceptando al mismo tiempo el tratamiento curativo y el paliativo, evitando una distinción rígida entre ambos tratamientos, y no considerando que sean mutuamente excluyentes.

En relación a los pacientes que pueden recibir atención de Cuidados Paliativos pediátricos, podemos considerar básicamente a dos grandes universos:

1. Los niños que padezcan una enfermedad crónica.
2. Los niños que padezcan una enfermedad crónica evolutiva terminal.

Entre las enfermedades que requieren Cuidados Paliativos para los niños podemos mencionar: el cáncer, enfermedades cardiovasculares, cirrosis del hígado, anomalías congénitas, trastornos de la sangre y sistema inmune, el VIH / SIDA, meningitis, enfermedades renales, trastornos neurológicos y afecciones neonatales, fibrosis quística, parálisis cerebral, quemaduras crónicas, etc.

El Atlas Mundial de Cuidados Paliativos (2014) señala que en el mundo existe una gran masa de niños (alrededor de 7 millones) que padecen enfermedades que van desde VIH hasta el cáncer; e indica que los mismos podrían beneficiarse con los cuidados paliativos pediátricos; menciona también, que los Estados, empresas privadas, fundaciones caritativas, organizaciones no gubernamentales, hospicios y los programas de Cuidados Paliativos proporcionan recursos a algunos de estos niños y sus familias. Además hace referencia a que se publicaron en las últimas dos décadas directrices, definiciones y el ámbito de los Cuidados Paliativos pediátricos por varias organizaciones nacionales e internacionales. En este sentido se pueden destacar la sistematización de conferencias profesionales y la construcción de módulos de formación para enfermeras y médicos. También remarca, que estudios hechos en paralelo, entre cuidados paliativos para adultos y para niños, demuestran que la disposición de la atención a los niños con enfermedades que limitan la vida difiere en algunos aspectos importantes de los cuidados paliativos para adultos. Por otra parte hace referencia a que, al ser los niños más resistentes y su pronóstico más incierto, los enfoques de tratamientos son a menudo más agresivos. En otro orden señala que, al igual que los Cuidados Paliativos para adultos, la prestación de Cuidados Paliativos a los niños se limita actualmente a los países de altos recursos.

En relación a lo planteado, Alberti, Lores, Menchaca (2008) afirman que los Cuidados Paliativos pediátricos son un modelo integral de atención de inserción tardía en las políticas de salud, independientemente de que estén cobrando cada vez más importancia a nivel mundial. Por otra parte, tal como plantean los autores

“el cuidado de los niños críticamente enfermos es una de las áreas más duras de la medicina en tanto implica una carga emocional muy fuerte tanto para el equipo de salud

como para el paciente y su familia. Esto tiene consecuencias importantes ya que desde el principio debe prestarse atención a la salud y estabilidad emocional de las partes actuantes”(p. 51)

Como sea, los Cuidados Paliativos pediátricos, son una filosofía de asistencia, un sistema organizado y altamente estructurado para la atención del enfermo. Sus metas son prevenir y aliviar el sufrimiento y apoyar la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias, sea cual sea la etapa de la enfermedad o la necesidad de otras terapias. Ampliaron el modelo médico tradicional, ayudándoles al proceso de toma de decisiones y a sobrellevar las enfermedades.

2.2.1 Especificidad de los Cuidados Paliativos Pediátricos

Retomando los aportes de Kiman los Cuidados Paliativos pediátricos consisten en:

“Identificar las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales del niño y su familia o entorno significativo (por ejemplo, la familia ampliada); brindar información diagnóstica y de pronóstico, veraz, progresiva y soportable al niño adaptando la misma a su nivel de desarrollo cognitivo y emocional, y del mismo modo, brindar información a su familia o entorno significativo, previniendo el cerco de silencio, valorar el dolor y otros síntomas que producen malestar, capacitar a la familia potenciando sus recursos de cuidado, identificar los recursos familiares para afrontar el duelo, y realizar un plan de seguimiento luego del fallecimiento del niño” (2011, p.196).

Es decir, esta descripción implica una estrategia de implementación práctica que conlleva un plan de trabajo concreto.

Por lo expuesto hasta aquí sobre los Cuidados Paliativos pediátricos y sus objetivos, se desprende que el equipo debe acompañar al *niño enfermo* y a su *familia* durante un proceso que puede culminar con el final de la vida. En este contexto es preciso tener en cuenta las vivencias de las dos entidades involucradas: el niño enfermo y su familia.

El niño enfermo: intuye lo que ocurre porque su propia experiencia le da conocimiento. Observa a los adultos y se da cuenta que “algo está pasando en su cuerpo” con el tratamiento en su casa y en el hospital, por lo cual quiere saber cómo, por qué y qué pasa con él y sus seres queridos. El engaño o el ocultamiento de la verdad pueden transformarse en una fuente de sufrimiento y miedo y contribuir a la falta de aceptación del proceso que debe transitar.

En relación al niño enfermo terminal, Gómez–Sancho afirma:

“el niño que sabe que va a morir tiene tal conciencia, no tanto por su intelectualidad como por su intuición. Al haber sufrido todos los padecimientos de su enfermedad, comprenden mucho mejor lo que otros no pueden. Se hace así más fuerte en sabiduría interna y en conocimiento intuitivo.” (p, 1138)

Esto hace que sea ineludible crear las condiciones necesarias para que el niño y su familia sientan que pueden expresar sus emociones. Es decir, crear un ámbito “sano” de franqueza y lealtad. Para construir dicho espacio es necesario revalorizar la relación médico-paciente y ubicarla en un nivel de importancia clave, partiendo de que lo principal es hacer hincapié en las necesidades emocionales y espirituales.

En esa línea que Kiman (2011) plantea que:

“se trabaja para identificar los miedos del paciente y su familia, se conversa sobre ellos, se les asegura que no serán abandonados, se evalúa la situación de los hermanos y la familia ampliada. También se reconocen los deseos, sueños, valores, sentido de la vida, lugar de la religión, rituales y creencias del niño a medida que se aproxima la muerte” (p, 198)

Cuando esta relación no se lleva a cabo de manera satisfactoria puede generar para los involucrados distintos conflictos a lo largo del proceso, (abandono de los tratamientos, dificultades en la adherencia terapéutica, exceso terapéutico).

Es importante esta relación, porque es frecuente que los adultos (familia), consideren que los niños gravemente enfermo no se den cuenta de lo que sucede, minimizando sus capacidades de comprensión y asimilación con respecto a lo que viven día a día.

La familia: los padres y los hermanos son también sustancialmente vulnerables. Para lograr una atención integral de Cuidados Paliativos, es importante tener en cuenta que desde el mismo momento del diagnóstico, la familia atraviesa por diferentes momentos, que impactan no sólo en su estado emocional sino también en la forma de organización de su vida cotidiana que obstaculiza el normal desempeño de sus actividades y su forma de relacionarse. Aun así, el reconocimiento temprano de la situación, por parte de la familia, permitirá una mejor integración del manejo al final de la vida y menor sufrimiento del niño. Andreatta (2013) señala:

“El momento del diagnóstico es uno de los momentos más dolorosos, donde los padres y la madre en particular, inician y transitan por un recorrido de reacciones emocionales como el shock que se produce al enterarse del diagnóstico. Transitan por un proceso de aturdimiento, incredulidad, en que no pueden oír verdaderamente lo que le dicen de su hijo” (p.96)

Las reiteradas y prolongadas internaciones del niño enfermo, provocan en ocasiones el “descuido” de los hermanos, que asumen la responsabilidad de las tareas domésticas y el autocuidado, produciéndose así, un cierto cambio de roles. En estos casos, los niños quedan expuestos a todo tipo de peligros que pueden ir desde los accidentes domésticos hasta riesgos propios de chicos en situación de calle. En ocasiones el cuidado de los hermanos queda a cargo de vecinos o familiares, generándose así la atomización familiar. Además, la frecuente imposibilidad de coordinar horarios de comidas y traslados, repercute en la falta de rendimiento, la inasistencia y hasta el abandono escolar. Del mismo modo la relación de la pareja de padres puede verse afectada, no sólo por el fuerte cambio de sus funciones sino también, por la falta de tiempo y condiciones para la intimidad, las discrepancias en la forma de cuidar a los hijos, la búsqueda de un responsable por el hijo enfermo, los reproches, etc. En esta situación, la familia en su conjunto, como institución, puede caer en la falta de encuentros para la recreación, la escucha y las demostraciones de afecto generando un fuerte impacto en la subjetividad de cada sujeto. La situación se complejiza aún más para los padres. En efecto, además de soportar las vivencias descritas atraviesan lo que se denomina como un duelo anticipatorio⁸. Todos estos aspectos, además de los factores económicos, sociales y culturales, deben ser contemplados por el equipo tratante, para poder brindar el mejor acompañamiento y asesoramiento a la familia en cuestión.

2.3 La práctica profesional en acto

Los de Cuidados Paliativos representan la mejor, y a veces, la única opción en casos donde el tratamiento curativo no resuelve la patología del paciente. Sin embargo, la decisión de dejar de intentar la curación en un niño y elegir los Cuidados Paliativos puede ser difícil para el equipo médico, es que aceptar la muerte y permitir su evolución natural puede llegar a generar “sentimientos de culpa”. Se entiende, “La pediatría es una especialidad orientada al estudio del crecimiento y el desarrollo de una nueva vida lo que influye en que el pediatra contemple a sus pacientes con una perspectiva de vida y,

⁸ Esta expresión pone de manifiesto que la muerte es un proceso, en el que el diagnóstico es el puntapié inicial para comenzar a asimilar la pérdida futura. Durante el transcurso de una enfermedad terminal, la familia se enfrenta a diversos duelos, como la pérdida de diferentes funciones y o capacidades del paciente. que permiten ir vivenciando lo que llamamos un duelo anticipatorio del evento final, que es la muerte biológica total. **Por eso, ante una enfermedad incurable evolutiva y terminal, el duelo no se inicia con el fallecimiento, sino desde el momento mismo del diagnóstico.**

raras veces, valore la posibilidad de muerte” (Rincon-Martino-Catá-Montalbo, 2008 p.433).

La complejidad de la situación se aprecia mejor sabiendo que en las escuelas de medicina, por lo general, no se trabaja la noción de muerte como un proceso natural e inevitable, ni tampoco aceptarla cuando el tratamiento terapéutico no alcanza los resultados esperados, y menos aún en un niño. La resultante de estas carencias “teóricas” es por ejemplo, continuar el tratamiento, a veces sin tomar en cuenta la opinión del niño y su familia. De cualquier modo tal como expresa Suchecki:

“El desarrollo contemporáneo de la ciencia y la tecnología ha contribuido a fortalecer la creencia a esperar imposibles. Nadie debiera enfermar. Nadie debiera envejecer, nadie debiera morir. Esta negación de la muerte y de la naturaleza humana, no logra sostenerse en la realidad. En consecuencia se asocia la muerte al fracaso de la tecnología y la ciencia”. (2007 s/p.).

Si bien es cierto que las cuestiones éticas pueden ser particularmente difíciles de transmitir e incorporar a la práctica profesional y que, al mismo tiempo, sea más fácil ceder ante dilemas filosóficos o discusiones religiosas, podemos poner de manifiesto la necesidad de una formación médica específica acerca de los cuidados al final de la vida en lo que respecta al control de los síntomas, aspectos éticos y destrezas necesarias para la toma de decisiones. Sansón, et al. (2006) mencionan que

“No es raro que con la buena intención de ayudar al niño, o por el temor de ser partícipes de una eutanasia, sean los médicos residentes quienes tomen decisiones que interfieren con la progresión natural de la muerte. El médico debe entender que cuando no existe opción curativa, las medidas extraordinarias como alimentación parenteral, empleo de antibióticos de amplio espectro y en ocasiones la misma intubación, sólo prolongarán la agonía” (p.288).

Lo que se trata de poner de manifiesto es que, cuando el médico persiste en continuar el tratamiento, de algún modo privilegia sus propios deseos y necesidades; dejando de ver al niño como un sujeto con derechos para mirarlo como un cuerpo que no funciona. Esta actitud, puede derivaren la obstrucción de una posible comunicación franca y directa con el paciente y su familia, lo cual produce distanciamiento afectivo explícito.

Aun así, Sansón, et al. (2006) señalan que:

“En algún momento de su práctica médica es muy posible que el profesional se enfrente a un paciente cuya muerte es inevitable. Cuando esto ocurre en un niño, la situación es particularmente difícil de aceptar y no es raro que el médico opte por lo que se ha llamado obstinación terapéutica o distanasia, recurriendo a un exceso de medidas en el

tratamiento, que lejos de contribuir a aliviar el sufrimiento del paciente, deterioran su calidad de vida, y en ocasiones sólo prolongan la agonía e incrementan el dolor.”
(p. 287)

Es que la muerte, y mucho más la de un niño, puede genera una fuerte frustración en el personal de salud lo cual es difícil de sobrellevar. Además, influye la presión de los padres, quienes pueden requerir más tiempo para aceptar que el niño no tiene una posibilidad real de curación. No obstante, las autoras mencionan que “cuando se produce la obstinación terapéutica, es común que después del fallecimiento, la familia muestre insatisfacción y se cuestione con culpa el haber permitido tantos intentos e intervenciones médicas que le ocasionaron más sufrimiento a su ser querido”. (Sansón, et al. 2006, p. 290)

Así, el afrontamiento de la muerte supone un desgaste para los profesionales que, dependiendo de cómo se desempeñen, pueden ocasionar un daño emocional para los pacientes y sus familias. En este sentido, es importante mencionar la existencia de programas de entrenamiento específico en habilidades de relación, lo cual desarrolla el nivel de competencia y eficiencia con el menor costo emocional para todos los sujetos intervinientes. El rol del personal de salud es vital ya que de algún modo encarna el nexo entre el paciente, la familia y la ciencia médica en su conjunto. En buena medida, de su desempeño, depende que una situación de por si traumática no se complejice más aún.

Las alternativas instrumentales no son numerosas pero tampoco son del orden binario. De lo que trata en definitiva es entender que estamos ante la presencia un de complejo proceso, que por doloroso que sea, también puede y debe ser humanizado.

2.4 Cuidados en el domicilio

Desde nuestra perspectiva, entendemos que la cronicidad de las enfermedades, el dolor y la muerte, deben ser abordadas desde una mirada social integral, que contemple al paciente en su entorno sociocultural y afectivo. Los cuidados en el domicilio brindan esta posibilidad y, de acuerdo a cada situación particular, pueden ser muy beneficiosos tanto para el paciente y su familia como para el sistema de salud:

Es pertinente tener en cuenta entonces como impacta esta alternativa en cada uno de los actores:

El paciente: estar en un ambiente conocido, rodeado de sus afectos e intereses, logra mantener su rol social y formar parte de las rutinas cotidianas de su familia. Además, puede disponer de su tiempo y distribuir sus tareas con mayor libertad, y mantener así su intimidad. También, la interacción y el cariño que puede brindarse mutuamente con sus familiares y amigos, puede aumentar la calidad de vida en relación a los pacientes hospitalizados.

La familia: estar en un ambiente conocido les da mayor libertad y facilidad de movimiento permitiéndoles, participar activamente en el cuidado y el acompañamiento del familiar enfermo, como así también conservar hábitos y costumbre de su vida cotidiana. Por otra parte, más allá de la adaptación necesaria de sus rutinas diarias, de colaborar en el cuidado del familiar enfermo, puede facilitar el proceso de duelo posterior y contribuir a evitar el duelo patológico⁹.

El sistema de salud: Se implementa una atención médica de alta calidad y paralelamente disminuye la inversión comparado con el sistema de internación tradicional.

No obstante, los cuidados domiciliarios implican entender a cada paciente, en sus aspectos únicos, considerando no sólo todo lo relativo a su enfermedad, sino también lo referente a su medio; historia y organización familiar, recursos materiales y simbólicos, historia personal, vínculos existentes, valores, deseos y proyectos. Asimismo, asimilar los cambios producidos a partir del diagnóstico de la enfermedad. Todos estos aspectos, pueden ser la base de un trabajo del equipo interdisciplinario.

En relación a los Cuidados Paliativos, Fornells (2000) plantea:

“La atención domiciliaria en el área de los Cuidados Paliativos requiere una coordinación entre el sistema de salud regional, las instituciones de internación hospitalaria y el equipo de trabajo domiciliario. Existen requisitos indispensables para que el paciente pueda permanecer en su casa, cumpliendo un rol principal la familia y su entorno social. No sólo se benefician el paciente y su familia sino también el sistema de

⁹ El duelo patológico, es una reacción de sufrimiento extremo en el duelo, que genera en quien lo padece un gran impacto en su vida, El que sufre de duelo patológico no logra alcanzar la aceptación de una pérdida lo cual se constituye en un obstáculo para seguir adelante con su vida sin un tratamiento

salud, ya que se evitarán internaciones hospitalarias largas y de alto costo en hospitales que están más preparados para curar que para cuidar a sus pacientes” (p. 63).

Entre los requisitos indispensables para que un paciente pueda permanecer en su domicilio podemos mencionar: que el paciente desee estar en su casa, y que la familia quiera y tenga las condiciones materiales para atender al paciente, que la familia reciba educación sanitaria para que pueda brindar los cuidados necesarios. En este sentido podemos mencionar las formas de higiene, y el uso y cuidado de los accesorios y/o instrumental médico (traqueostomo, sonda vesical, sonda nasogástrica etc).

Además, es vital la instrucción en pautas de alarmas¹⁰, como así también la potenciación de sus recursos personales. La planificación de los cuidados, evaluando los recursos físicos y simbólicos de las familias y su entorno; la existencia de una comunicación ágil, rápida y abierta entre los miembros del equipo y la familia; que pueda ser brindada la atención integral domiciliaria por un equipo interdisciplinario y que exista coordinación con servicios de atención primaria.

Por su parte Natalia Luxardo, en su libro “Morir en Casa”, da cuenta de la preferencia¹¹ de los pacientes en permanecer en el domicilio, siendo éste el lugar que les brinda mayor sensación de seguridad, confort e intimidad al enfermo, al tiempo que les posibilita continuar en conexión con sus afectos e intereses de su vida cotidiana. Asimismo, aclara que la decisión de atender a un enfermo en su casa depende de diversos factores, entre los que menciona: “la voluntad del enfermo, la disponibilidad de la familia, la evolución de la enfermedad, los servicios sociales y si se cuenta con un equipo de soporte domiciliario para afrontar las diversas complicaciones que se puedan presentar” (2011, p. 115).

Dadas las condiciones materiales y simbólicas necesarias para poder brindar Cuidados Paliativos en el domicilio, es preciso tener presente que la enfermedad, en ocasiones se convierte en el eje articulador de las rutinas familiares cotidianas, ocupando el grupo afectivo y familiar, un rol fundamental en el contexto de tratamiento. Estos roles,

¹⁰ La expresión hace referencia a señales que indiquen la necesidad de atención o intervención especializada y diferente a la implementada hasta el momento.

¹¹ “en una encuesta realizada en el Instituto de Investigación Médicas Alfredo Lanari de la Universidad de Buenos Aires (Wilma Tripodoro, 2004) se concluyó que para el 86 por ciento de los encuestados la casa resulta el lugar de elección donde pasar los últimos días de vida. Hay que tener presente que si bien los resultados coinciden, con otras encuestas realizadas en otros países, están hechas sobre población sana que expresa el deseo de no medicalizar su muerte o de apropiarse de ella. (Grance, 2011 p. 143)

generan una expectativa de comportamiento, que sustentan y ayudan a direccionar la práctica profesional.

En este punto, resultan interesantes las reflexiones de Liliana Diurno cuando plantea:

“Los pacientes y sus familias antes de aparecer la enfermedad, luchan por lograr su subsistencia diaria, poseen roles sociales que cumplen o desarrollan en su familia y otras instituciones donde se desempeñan a nivel laboral, solidario religioso etc. La enfermedad irrumpe en sus vidas generando desequilibrio, desarticulación, sufrimiento, asumen el dolor y la congoja del enfermo, y tratan de establecer un orden a sus vidas respondiendo a los requerimientos del paciente, de la enfermedad (según estadio de la misma), el equipo de salud y las responsabilidades adquiridas socialmente intra y extra familiar.... realizan arreglos domésticos desde el momento del diagnóstico hasta el momento de la muerte y aún después, los mismos pueden ser desde la incorporación de un cuidados externo, hasta el traslado del paciente o de un integrante familiar a otro domicilio, la modificación de mobiliarios dentro del hogar etc. Todo esto con una gran carga emocional para todos los involucrados” (s/d)

En ese contexto, creemos necesario rescatar y revalorizar el saber de la familia y del propio enfermo, en su singularidad la cual es construido a través de su historia, en sus relaciones cotidianas, y en base a sus experiencias, valores y tradiciones. Reflexionar sobre estas cuestiones, poniendo la mirada no sólo en la enfermedad sino en la persona, su medio, familia, creencias religiosas etc.; puede permitir amalgamar el sentido moral, el deber ser y social de la medicina, con las necesidades reales de los enfermos y sus familias.

“Si bien el apoyo la contención y los cuidados pueden haber comenzado desde el diagnóstico mismo de la enfermedad (esto es lo deseable), deben reforzarse en la última etapa con mayor presencia del equipo, reconociendo a la familia los cuidados dispensados a su ser querido y la importancia de ello, y reconociendo que los familiares pueden estar cansados e incluso, a veces, presentar sentimientos ambivalentes que son normales frente a la situación que atraviesan.” (Grance, 2011 p.142)

Más allá de las factibilidades materiales y simbólicas de los cuidados en el hogar, puede presentarse en los cuidadores emociones fluctuantes y dificultades en la organización familiar. Además, la presencia de otras personas vulnerables en el grupo familiar como por ejemplo niños, personas muy mayores u otras personas enfermas que necesitan asistencia, complejizan el cuadro de situación.

“Estar atentos a todos estos aspectos es lo que en Cuidados Paliativos se llama atender las necesidades centradas en el paciente y su familia y no simplemente condicionada por una enfermedad.”, afirma Grance. (2011, p. 139)

Así los Cuidados Paliativos pueden ser pensados como un trabajo artesanal, en el sentido de único e irreplicable, donde se decodifiquen e integren las expectativas que se establecen del proceso del tratamiento, tanto para el equipo, como para el paciente y su familia; y donde el paciente pueda convertirse en actor social de su propio proceso.

2.5 Cuidados Paliativos y Trabajos Social

A lo largo del escrito hemos definido, tanto en un sentido amplio como restringido, que entendemos por Cuidados Paliativos. En este apartado, intentaremos establecer de qué modo la intervención del trabajador social se relaciona con esta especialidad, razonando que poder aproximarse al desarrollo de este punto le da relevancia en esta tesina, debido a la poca bibliografía existente sobre este campo de intervención.

Consideramos pertinente mencionar que la Ley 27.072¹², define al Trabajo Social como:

“...la profesión basada en la práctica y una disciplina académica que promueve el cambio y el desarrollo social, la cohesión social, y el fortalecimiento y la liberación de las personas. Los principios de la justicia social, los derechos humanos, la responsabilidad colectiva y el respeto a la diversidad son fundamentales para el trabajo social. Respaldada por las teorías del trabajo social, las ciencias sociales, las humanidades y los conocimientos indígenas, el trabajo social involucra a las personas y estructuras para hacer frente a desafíos de la vida y aumentar el bienestar.”

Intentando lograr un acercamiento al entramado conceptual de la disciplina del trabajo social, creemos necesario precisar que los roles y funciones, como los contextos de actuación atribuidos al trabajador social, son tan variados que hacen difícil una conceptualización única de la profesión. Al respecto, Esperanza Agrafojo Betancor dice:

Se trata de una profesión de difícil definición, porque ha incluido el trabajo en una gran variedad de sectores: públicos, privados, voluntarios, independientes; en una multiplicidad de establecimientos: centros residenciales, oficinas de distrito, proyectos

¹² Ley Federal de Trabajo Social sancionada el 10 de diciembre de 2014.

de desarrollo comunitario, con trabajadores que llevan a cabo diferentes labores: asistencia, control, soporte, capacitación, asesoramiento, gestión, para alcanzar varias finalidades: redistribución de recursos para personas necesitadas, prevención de problemas sociales, rehabilitación del inadaptado. (1999, p. 951)

Con todo, concebimos el Trabajo Social como una profesión que tiene su razón de ser en la práctica, la cual se materializa en una intervención directa en los distintos y múltiples puntos de conflicto de los sujetos y su entorno social. Esta lógica redundará en la elaboración e implementación de tácticas y estrategias de acción concreta, con la intencionalidad manifiesta de cambio en un estado de cosas (*statu quo*) que logre el acceso a los derechos tanto civiles y políticos, como los socio-económicos y culturales de la población; tanto en el plano individual como colectivo. En este sentido, se apunta al empoderamiento de los sujetos con los que trabaja, de forma que puedan transitar de manera autónoma sus propias vivencias.

Por otra parte, la OMS, en 1948, la define a la salud como el estado de bienestar físico, psicológico y social, y no sólo a la ausencia de enfermedad. Esta concepción del ser humano como una unidad biopsicosocial, exige que los tratamientos médicos sean abordados desde las dimensiones mencionadas; en este contexto, la labor del trabajador social en palabras de Ander Egg E (1992) será la siguiente:

El trabajador social es el profesional que asume, dentro del sistema de Salud, la investigación de los factores psicosociales que inciden en el proceso Salud-Enfermedad, así como el tratamiento de los problemas psicosociales que aparecen en relación a la situación de enfermedad, bien sea como aspectos que tienen que ver con el desencadenamiento de dicha situación (aspectos previos a la enfermedad), bien como consecuencia de ella (aspectos derivados de la enfermedad). (p 10)

Estas consideraciones de índole general y expuesta en apretada síntesis, tienen su correlato específico en relación a los Cuidados Paliativos.

Efectivamente, la intervención profesional, al permitir conciliar las disposiciones generales de las políticas públicas y los recursos instituciones con las necesidades de los sujetos, en el ámbito de los Cuidados Paliativos adquiere una trascendencia especial; ya que los sujetos involucrados (el paciente y su familia) están atravesados por el horizonte de la muerte, el presente de un padecimiento físico subjetivo o material, y el duelo posterior del entorno familiar.

Todas estas circunstancias constituyen que cada caso adquiera un formato único y de carácter singular y torna muy difícil la posibilidad de establecer algún tipo de

generalidad que nos permita construir una suerte de manual de operaciones en la implementación instrumental de los Cuidados Paliativos.

Así, la familia se constituye en el eje principal de la tarea del trabajador social, ya que, en ocasiones, representa los deseos del paciente, vela por su la calidad de vida, es depositario de la estructura organizativa de los cuidados específicos y también contribuye a generar las condiciones necesarias de relación del sujeto con su entorno; todo lo cual se expresa en su vida cotidiana.

2.5.1 El Trabajador Social en acción

En relación a las intervenciones del trabajador social en medicina paliativa, Agrafojo Betancor (1999) señala que una de las principales demandas de éstos pacientes y sus familiares es el apoyo emocional, ya que el calor humano manifestado a través de la escucha y la atención puede ser la única medicina que necesite alguien para curar o morir en paz. Sin embargo, aclara que un enfermo difícilmente pueda expresar sus necesidades sin no ven en el trabajador social una persona con capacidad de comprensión empática; al respecto expresa que:

Estos profesionales han de ser capaces de tener una actitud empática. Es decir, es la disposición de una persona de ponerse en la situación existencial de otra, comprender su estado emocional, tomar conciencia íntima de sus sentimientos, meterse en su experiencia y asumir su situación. Es caminar con los zapatos del otro, durante una parte del trayecto. (p 952)

Así mismo aclara que lo importante es no sólo comprender, sino también transmitir comprensión, de manera que sea capaz de situarse emocionalmente cerca del paciente y su familia, y a la vez, mantenerse lo suficientemente distante como para ofrecer alternativas para enfrentar su situación.

Otra de las demandas que mayor relevancia cobra es lo que ella llama “recursos técnicos” refiriéndose con esto a todos los dispositivos necesarios que faciliten el cuidado del enfermo en su domicilio. Entre los mismos podemos mencionar; sillas de ruedas, camas ortopédicas, colchones anti escaras, nebulizadores, etc.

Además, menciona la solicitud de ayudas económicas, asesoramiento y acompañamiento en la tramitación de pensiones por invalidez y ayuda alimentaria;

trabajo de coordinación con diferentes instituciones como escuelas, iglesias, centros de salud etc. como así también el ingreso a centros de internado en los casos en que el paciente enfermo no cuente con una familia que quiera o pueda hacerse cargo del mismo. También hace referencia al pedido de la tramitación funeraria, para personas fallecidas que no cuenten con los recursos económicos para costear el entierro.

Con todo, además de realizar una minuciosa y detallada lista de posibles intervenciones del trabajador social aclara que:

Generalmente el paciente y/o su familia acuden al trabajador social, porque, de alguna manera, se ha roto el equilibrio familiar y se han visto desbordados, por lo que requieren lo antes posible, una solución que alivie la situación que atraviesan. Es fundamental que seamos cautos y sepamos entresacar la demanda latente, que es la que se convertirá en nuestro objeto de intervención. (p 954)

En ese contexto, más allá de las disposiciones generales de la institución para la que trabaje y de las funciones atribuidas al trabajo social en lo referente a Cuidados Paliativos, consideramos de vital importancia la constante y minuciosa evaluación de cada situación particular en la que intervenga el Trabajador Social. Esta evaluación, puede ser realizada a través de sucesivas entrevistas abiertas establecidas a lo largo de todo el transcurso de actuación, de modo tal que el paciente y sus cuidadores, puedan brindar toda la información necesaria y oportuna para ser utilizada como insumos de estrategias de intervención.

2.5.2 La entrevista como técnica de actuación

Entendemos a la entrevista como técnica en la intervención profesional, en este sentido Travi, plantea:

“una herramienta, un camino de acceso, el medio privilegiado para conocer y a la vez producir el cambio al que apuntan los objetivos profesionales (...) implica que se trata de “ver entre” al menos dos sujetos, los cuales, aunque se encuentren en posiciones diferentes tienen plena participación en su desarrollo. En este sentido, desde hace ya unos años, se instaló con fuerza la noción de la entrevista como una “relación social”, como forma en superar una visión que limitaba a una mera técnica para “obtener información”. (2006. p 67-68).

En esta línea, consideramos que la entrevista es parte de un proceso de intervención, en el cual los involucrados logren construir un vínculo que habilite la participación, en un encuadre de confianza, respeto y solidaridad.

En este marco, es substancial a través de entrevistas, profundizar en la conformación familiar, la información que la misma tiene respecto a la enfermedad del paciente y el rol que ocupa el paciente respecto de ésta; su hábitat, sus vínculos más cercanos existentes antes de enfermar, su historia personal y familiar, y el recorrido realizado a partir del diagnóstico de la enfermedad, sus miedos, deseos y proyectos.

Del mismo modo es importante conocer los recursos simbólicos de la familia (situación emocional, predisposición, creencias religiosas etc.), como así también los recursos económicos y materiales con los que cuenta. Todas estas particularidades serán insumos que guiarán y alumbrarán un plan de acción. Además es necesario considerar que con el avance de la enfermedad, las mismas pueden verse modificadas, lo cual exige una reevaluación constante.

Finalmente, si bien remarcamos el valor de la entrevista como técnica de intervención del trabajo social, consideramos también de importancia otras técnicas e instrumentos, en el ejercicio profesional como son el registro, la observación y el informe social.

2.5.3 Una propuesta de trabajo

En un marco complejo, donde la singularidad es moneda corriente, Gabriela Pastorutti, propone en un texto elaborado en la Facultad de Ciencias Médicas de la UNR, como funciones del trabajador social en Cuidados Paliativos las siguientes pautas:

Evaluar el grado de impacto que produce la enfermedad en el paciente, la familia entorno significativo con el fin de arribar al diagnóstico social.

Realizar un abordaje familiar de los casos de riesgo. Evaluar el contexto y la organización familiar o entorno (convivencia, disponibilidad horaria y predisposición para los cuidados, etc). Evaluación de la situación social para el diseño de diferentes estrategias, por ej. Búsqueda de cuidadores alternativos, recursos institucionales, distribución de roles, etc.

Conocer cuáles son los lazos sociales existentes, instituciones con los que se cuenta para el abordaje de la situación del paciente y su familia.

Contener a las familias durante el proceso anticipatorio de duelo y facilitar la resolución de los problemas sociales inherentes al mismo.

Evaluar el estado actual de la vivienda (en los casos requeridos) las condiciones ambientales, los servicios básicos de habitabilidad de la vivienda y del barrio. Propiciar estrategias de mejoras de las condiciones de vida de su entorno.

Informar y brindar asesoramiento con respecto a los recursos posibles de gestionar y prioritarios para el grupo familiar (por ej. Subsidios de subsistencia, movilidad, etc).

Utilización de herramientas de registros y valoración de resultados.

Realización de entrevistas individuales o grupales de soporte social en el proceso de cuidados y de duelo anticipatorios y el duelo posterior al fallecimiento del paciente.

Integrar los equipos interdisciplinarios, con el objetivo de realizar un tratamiento terapéutico de abordaje único y común para el paciente, desde las diferentes disciplinas que lo atiende.

Informar, asesorar y preparar al grupo familiar y/o a su entorno más significativo en la organización del sepelio y del entierro (trámites, donde acudir ante el fallecimiento, referentes familiar que pueda ocuparse, etc). (2011, s/p.)

A modo de síntesis, podemos señalar que el emergente instrumental para la implementación de estos cuidados activos e integrales que implican los Cuidados Paliativos se materializa en el equipo interdisciplinario de trabajo, el cual debe articular los objetivos propuestos con la situación particular que se les presenta. En ese marco, el trabajador social puede desempeñar la tarea de articulador y mediador entre los distintos profesionales intervinientes, las necesidades y las demandas de los sujetos, y los recursos disponibles para la resolución de conflictos. Del mismo modo, puede poner en juego una articulación con diferentes instituciones, con el fin de establecer un trabajo en red que contribuya a paliar la situación del paciente y su familia.

En esta última apreciación se encuentra implícita el rol del Estado y la producción de Políticas Públicas pensadas desde una perspectiva de derecho. Lejos de ser una consigna, el trabajador social también deposita allí su mirada y reflexión crítica para poner en relación armónica teoría y práctica, de manera que los derechos formales se conviertan en derechos reales de los sujetos.

En este contexto, son insoslayables las rutinas de trabajos y las prácticas concretas de los profesionales en cada una de sus áreas específicas, sistematizadas y expuestas en detalle en la Norma de Organización y Funcionamiento en Cuidados Paliativos¹³. Además, la capacitación académica constante, así como el aprovechamiento del saber propio, tanto formal como empírico; son factores de implicancia decisiva para la resolución exitosa de la problemática.

¹³Resolución 934/01. Cabe aclarar que en la misma se hace referencia a tres niveles ascendentes de riesgo de los pacientes, y en base a dichos niveles se estipulan funciones y actividades de las distintas áreas. Asimismo, tal como reza el documento, “el nivel de riesgo está basado en el grado de sufrimiento o deterioro de la calidad de vida en relación a la patología padecida y no a la probabilidad de morir.”

De cualquier manera el funcionamiento de lo instrumental nunca es en términos de blanco o negro, por el contrario, los matices y los grises abundan en cualquier intervención profesional en el ámbito social y esta, de ningún modo, es la excepción.

2.6 Cuidados Paliativos en Argentina

En nuestro país, los Cuidados Paliativos comenzaron a ser ofrecidos desde principio de la década del 80, a través de iniciativas aisladas e individuales vinculadas a grupos de voluntarios, profesionales y ONG.

Hugo Formells y Eduardo Pérez (1999) destacan que el cuidado paliativo domiciliario, fue iniciado por el Dr. Wenk en 1982 en la localidad de San Nicolás, provincia de Buenos Aires. Señalan además, que el primer programa de Cuidados Paliativos en la Argentina comenzó en 1985 con el trabajo de la Fundación Prager – Bild, quienes incorporaron los lineamientos de la OMS. Médicos, enfermeros, trabajadores sociales y psicólogos se formaron en esta fundación hasta que en 1989, producto de la crisis económica que experimentaba el país, tuvo que cerrar. A esto le siguió, en 1989, la creación del Programa Pallium de Cuidados Paliativos dependiente de la Fundación Mainetti de La Plata. En la actualidad funciona como una entidad independiente sin fines de lucro con el nombre de Instituto Pallium.

En 1990, se funda informalmente la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMCP) y en 1994, obtiene la figura legal de Sociedad Científica sin fines de lucro y con Personería Jurídica, con el objetivo de capacitar a profesionales y crear equipos de trabajo en todo el país. Por esta época estas modalidades de atención comienzan a captar la atención de distintas autoridades sanitarias. Desde entonces, esta asociación realiza congresos nacionales de Medicina y Cuidados Paliativos, en los cuales se recibe también a concurrentes de otros países.

En relación a la legislación, Natalia Luxardo (2010) en su libro *Morir en Casa*, menciona los siguientes decretos, resoluciones y legislaciones sobre Cuidados Paliativos en Argentina.

- 1) A través de la resolución 643/00 del Ministerio de Salud aprueba la Norma de Organización y Funcionamientos de Cuidados Paliativos y se incorpora al Programa

Nacional de Garantía de Calidad de Atención Médica. Se aprueban los Estándares Nacionales para la Organización y Operación de los Cuidados Paliativos.

- 2) La aprobación del Ministerio de Salud de la Nación (octubre de 2000) del reconocimiento de los cuidados paliativos como práctica médica. Se los incluye en las prestaciones médicas mínimas obligatorias y en los planes nacionales.
- 3) A nivel nacional, la resolución 931/01 cita los lineamientos de los cuidados paliativos para contenerlos en las políticas gubernamentales de salud. El informe de la Defensoría del Pueblo de la ciudad de Buenos Aires señala que los cuidados paliativos fueron incluidos en el Programa Médico Obligatorio (PMO) del Ministerio de Salud de la Nación, descrito como una modalidad de asistencia activa y total del paciente y de sus cuidadores; es brindada por equipos multidisciplinarios y se establece- en la mayor parte de los casos- cuando la expectativa de vida del paciente no supera el lapso de doce meses por no responder al tratamiento curativo que le fue suministrado en los centros oficiales de salud. Los agentes del seguro tienen obligación de ofrecer el %100 de cobertura, llevando adelante programas en los que se considere el derecho a una muerte digna, privilegiando desinstitucionalizar a estos pacientes cuando sea viable y/o la atención de los mismos en lugares donde se vele por el cuidado, el confort y la contención de ellos y su núcleo vincular. Los equipos que están llevando adelante estas tareas mencionan la necesidad de la formación de profesionales dentro del área médica, enfermería, trabajo social, psicología y otras, para impulsar y multiplicar esta particular forma de asistencia.
- 4) El Ministerio de Salud de la Nación en su resolución 201/02 realiza algunas modificaciones que derivan en el Programa Médico Obligatorio de Emergencia (PMOE) e integra un conjunto de prestaciones básicas esenciales. En ellas incluye la necesidad de desarrollar programas que contemplen el derecho a una muerte digna, buscando la desinstitucionalización de estos pacientes cuando sea posible. Entre las modificaciones realizadas, se restringe la cobertura a una expectativa de vida menor de seis meses y no ya de doce meses.

Los lineamientos anteriores descriptos sobre la cobertura de Cuidados Paliativos se extienden a las empresas de medicina prepaga a través de la ley nacional 24.754¹⁴, estableciendo que éstas deben incluir en sus planes de cobertura médico- asistencial las mismas prestaciones obligatorias exigibles a las obras sociales.

Por otra parte, en la provincia de Santa Fe el 5 de enero del 2011 es sancionada la Ley Provincial 13.166 de Cuidados Paliativos.

2.6.1 Cuidados Paliativos y su relación con la Ley de Muerte Digna

En el plano nacional luego de la sanción de la Ley de Muerte Digna 26.742 el 24 de Mayo del 2012, al decir de Carolina Danal e Isabel Pincemin (2012)

¹⁴ Ley sancionada el 28 de noviembre de 1996 y promulgada el 3 de diciembre del mismo año.

“surgió en la Comisión de Salud de la Nación la discusión de la necesidad de impulsar una Ley Nacional de Programas de Cuidados Paliativos que pueda garantizar, o al menos legislar, sobre la obligatoriedad de programas de cuidados paliativos en todo el país. El 4 de julio del año obtuvo media sanción en la cámara de Senadores, faltando el debate en la cámara de diputados. El texto del proyecto de ley votado en senadores tiene como objetivo garantizar la existencia de la Ley Nacional de Programas de Cuidados Paliativos en todas sus modalidades: atención primaria de salud, atención hospitalaria, domiciliaria, y en hospices; con la cobertura de obras sociales, medicinas privadas y el Estado en cualquiera de sus niveles”. (p. 78)

La Ley de Muerte Digna incluye el derecho de toda persona a recibir Cuidados Paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento. Además, regula el derecho de las personas a aceptar o rechazar tratamientos y dejar asentada una voluntad anticipada.

Sin embargo, en la actualidad, si bien no existe una única ley Nacional de Cuidados Paliativos, varias provincias argentinas tienen su propia legislación. Por otra parte, falta media sanción de la Cámara de Diputados de la Nación, para aprobar el proyecto de ley y crear el Programa Nacional de Cuidados Paliativos.

Así mismo, tal como se describe en el Atlas Latinoamericano de Cuidados Paliativos (2012), existen a lo largo y a lo ancho del país, instituciones de diferentes niveles, tanto en el ámbito público como en el privado, que cuentan con servicio/unidades de Cuidados Paliativos. Los mismos presentan una gran heterogeneidad en relación a los recursos con los que disponen y las prestaciones que brindan. En consecuencia, si bien todas las personas tienen derecho a recibir Cuidados Paliativos, el acceso a los mismos no es sencillo debido a factores de diversa índole; por un lado el tipo de cobertura del que se disponga, pública, privada o de obra social. Por otra parte, los factores económicos, la distancia de los centros asistenciales que brindan Cuidados Paliativos, limitan el acceso a dicha prestación.

CAPÍTULO III

Marco Institucional del estudio

3.1 Marco Institucional y Salud Pública

Hablar del Marco institucional es hacer referencia, en términos generales, a la estructura orgánica y al funcionamiento de cualquier organización incluida las públicas. Es sin más, el soporte abstracto de una compleja red de estamentos de distintas jerarquías, con objetivos comunes pero con funciones específicas y parciales. En este sentido, el poder público no escapa a esta lógica desde la conformación del estado “moderno”

Así, cada área de trabajo (salud, educación, transporte, etc.) tendrá su “propia” organización pero, no podría ser de otro modo, en el marco de una estructura general que la contiene.

En línea con lo expresado, el Área de Salud de la provincia de Santa Fe, que nos compete especialmente, posee su propia estructura interna.

En este contexto es preciso señalar que el sistema de salud de la Argentina en general y de Santa Fe en particular está segmentado, lo cual implica en la práctica un nivel de complejidad por este fenómeno, pero además por las distintas articulaciones posibles.

En efecto, la estructura sanitaria de la provincia está compuesta por servicios públicos, servicios privados y por el sector de las obras sociales, con lo cual puede caracterizarse a dicha estructura como mixta.

En la ciudad de Rosario, la Atención Médica Municipal, se impulsa desde la organización en tres niveles de complejidad creciente: Atención Primaria de la Salud (APS), CEMAR¹⁵, Hospitales de mediana y alta complejidad.

¹⁵“El CEMAR es un centro asistencial creado para el diagnóstico, tratamiento y atención del segundo nivel, al cual sólo se accede por referencia del primer nivel o por emergencia. Apuntó a resolver el crecimiento de la demanda del servicio de diagnóstico y tratamientos de interconsultas del segundo y tercer nivel. Este centro fue creado para intervenir sobre la nueva demanda pública de especialidades en los servicios de salud generada por la crisis de las obras sociales y prepagas.” (Jiménez, 2009. p. 215)

El primer nivel está compuesto por los centros de salud APS y algunas vecinales, distribuidos estratégicamente en todo el municipio y organizados desde los diferentes distritos.

El segundo nivel de atención está constituido por tres hospitales: “Dr Roque Saenz Peña”, “Intendente Gabriel Carrasco”, “Juan Bautista Alberdi”, un servicio de Internación Domiciliaria pediátrica y de adultos, dos maternidades, un Instituto de Rehabilitación (ILAR) y el “Centro de Especialidades Médicas Ambulatorias de Rosario” (CEMAR).

El tercer nivel está conformado por las áreas de mayor tecnología y alta complejidad con el Hospital de Niños “Víctor J. Vilela” y el Hospital de Emergencias “Dr. Clemente Álvarez” (HECA)

Este sistema de salud, a lo largo de la historia, fue experimentando cambios que se vieron reflejados en avances y retrocesos de sus prestaciones brindadas tanto a nivel cualitativo como cuantitativo.

Consideramos que la incorporación del servicio de internación domiciliaria se articula con el proceso de innovación en salud llevada adelante desde la Secretaría de Salud Pública de Rosario y que además aporta al fortalecimiento del punto de vista integral de la salud

3.2Internación Domiciliaria

El servicio de internación domiciliaria de la ciudad de Rosario, se crea en el año 1992 en el marco de la intendencia del Dr. Héctor Cavallero, durante la cual el Dr. Hermes Binner era secretario de salud pública.

Tal como reza la resolución n° 704/2000 del decreto n° 1269/62, que normatiza la organización y el funcionamiento del servicio de internación domiciliaria, el área se define como:

“Una modalidad de atención de la salud, mediante la cual se brinda asistencia al paciente-familiar en su domicilio, realizada por un equipo multiprofesional e interdisciplinario, cuya misión es: promover, prevenir, recuperar rehabilitar y/o acompañar a los pacientes de acuerdo a su diagnóstico y evolución en los aspectos físico, psíquico, social, espiritual, manteniendo la calidad, el respeto y la dignidad humana.”

Y plantea los siguientes objetivos:

1-Brindar asistencia en el domicilio del paciente, interactuando con los establecimientos asistenciales de diferentes niveles de categorización, con quienes deberá mantener adecuados mecanismos de referencia y contrarreferencia.

2-Favorecer la reincorporación del paciente a su entorno natural: familia y comunidad.

3-Recuperar la dimensión social del problema salud/enfermedad, dentro de la comunidad.

4-Evitar la institucionalización del paciente y familia atendiendo los múltiples efectos negativos, aislamiento psico-físico del paciente, desestabilización económica, desintegración familiar y de su entorno comunitario.

5-Acompañar y asistir al paciente de acuerdo a su diagnóstico y evolución.

6-Facilitar la participación activa de la familia o responsable del paciente mediante su capacitación adecuada y aceptada.

7-Optimizar la eficiencia del servicio en aquellos pacientes que por su patología es posible su asistencia con esta modalidad de atención.

8-Disminuir el promedio de días de internación por patologías y aumentar la disponibilidad de camas para patologías más complejas.

9-Disminuir la posibilidad de afecciones intrahospitalarias.

10-Contribuir al mejoramiento de la calidad de asistencia sanitaria en todos sus componentes: Equidad, eficiencia, efectividad, y accesibilidad a los servicios de salud.

En otro orden establece las pautas de admisión de pacientes en internación domiciliaria; a saber:

-El paciente debe presentar una patología cuyo tratamiento continuo o discontinuo pueda ser efectivizado en su domicilio.

-El paciente y/o familiar a cargo del mismo deben brindar su consentimiento escrito para esta modalidad de atención.

-El paciente y la familia deben tener condiciones habitacionales adecuadas, conducta sanitaria familiar, ausencia de problemas obstaculizadores del proceso de tratamiento y recuperación.

-La familia debe poseer un nivel de alarma adecuado, capacidad de contención y resolución frente a situaciones de desestabilización, capacidad de interacción y cooperación con el equipo de salud.

-Debe tener mecanismos adecuados de derivación con establecimientos asistenciales con internación.

Por su parte, la página web de la Municipalidad de Rosario al respecto expresa que:

“La Internación Domiciliaria es una alternativa asistencial de salud integral ligada a valores como la convivencia familiar, el entorno, el afecto y la responsabilidad participativa. Es una práctica que apunta a estar más cerca de los ciudadanos que necesitan ser atendidos. Se trata de una concepción de salud moderna que combina la eficiencia de un equipo de salud interdisciplinario con recursos técnicos de actualidad para lograr una prestación ambulatoria cuyo objetivo fundamental es resguardar la autonomía y la calidad de vida”.

En un principio, el servicio estaba destinado sólo a pacientes adultos, cuya oficina administrativa funcionaba en el Hospital de Emergencia Clemente Álvarez (HECA). A partir de 1994 comienza a funcionar en el Hospital de niños Victor J. Vilela el servicio pediátrico al cual desde el año 1995 fueron ingresando pacientes neonatos.

Luego en 1998 se crea el Departamento de Internación Domiciliaria, y se unifican las dos áreas, adulto y pediatría, no solo en referencia al espacio físico sino también en lo administrativo; el mismo comienza a funcionar en el primer subsuelo del Centro de Especialidades Médicas Ambulatoria de Rosario (CEMAR), a cargo de un jefe de departamento. A su vez, cada área, adultos y pediatría está coordinada por médicos que tienen a su cargo la organización, coordinación, funcionamiento y supervisión de los profesionales que conforman cada equipo.

El equipo del área adultos está compuesto por médicos clínicos, enfermeros, trabajadores sociales, y médicos de diferentes especialidades que realizan visitas domiciliarias.

El equipo del área pediátrica está compuesto por pediatras, uno de ellos neonatólogo, kinesiólogos, enfermeros, fonoaudiólogos, trabajadores sociales, quienes realizan visitas domiciliarias según lo diagramado y requerido por cada paciente. La tarea cotidiana del

equipo, se centra en la educación de la familia para el cuidado del niño que de acuerdo al diagnóstico y pronóstico de la enfermedad, abarcan aspectos físicos, psíquicos, sociales y espirituales del grupo familiar. Las visitas son programadas por cada especialista, con frecuencia sujeta a los requerimientos de cada paciente. En pacientes con enfermedades crónicas evolutivas terminales, el seguimiento se realiza de manera conjunta con la Unidad de Cuidados Paliativos de Hospital de Niños Vilela.

El traslado se realiza una ambulancia del SIES (Sistema Integrado de Emergencia) en vehículos particulares con choferes contratados por la Secretaría de Salud, realizándose los recorridos de lunes a sábados de 7 a 19 hs.

Con respecto a los pacientes pediátricos, según expresó la jefa del área, “en el comienzo eran pacientes con patología agudas y sub agudas. En 1995 comienzan a ingresar neonatos para recuperación nutricional y predominando respecto a los pediátricos hasta 1998, año en que se equipa ambos grupos. Desde el año 2000 se produce un punto de inflexión y la totalidad de los pacientes ingresados tienen patologías crónicas complejas. Son pluripatológicos, polimedcados, con dos o más interconsultores de diversas especialidades en su seguimiento, con re internaciones frecuentes ya sea por agudización de su patología de base o para realizar estudios más complejos, etc. Son pacientes que necesitan frecuencia en el seguimiento en el domicilio, y por lo general requieren alimentación por sonda naso gástrica por medio de bomba infusora, oxígeno, están traqueostomizados, o gastrostomizados, etc.”

Los pacientes son menores de 18 años y de acuerdo a los registros estadísticos realizados por el equipo de internación domiciliaria y los principales diagnósticos son:

- Malformaciones congénitas: cardiopatías, malformaciones intestinales, Sme. De Moebius, de Appert, Cornelia de Lange, de Down, de Poland, Hepatopulmonar, Inmunodeficiencia.
- Enfermedades del sistema nervioso: ECNE, ECE, Epilepsia criptogenética, lisencefalía, hidrocefalía, Sme. De West-
- Enfermedades del sistema respiratorio: DBP, EPOC, asociados a enfermedades neurológicas.
- Enfermedades endocrinas, nutricionales, metabólicas, lipofuscinosis, desnutrición.

- Otras: enfermedades neuromusculares, neoplasias, Sida, etc

De acuerdo a su patología, cada niño puede requerir en su domicilio de uno o más de los siguientes soportes tecnológicos:

- Bomba de infusión: su objetivo de los sistemas de infusión es el control y la administración de fluidos dentro del organismo de forma parenteral (ej. vía intravenosa IV) o enteral (ej. vía nasogástrica) de forma automatizada, confiable y segura.

- Aspiradores: se utilizan para extraer las secreciones de las vías aéreas en los pacientes con afecciones respiratorias. Requieren de luz eléctrica.

- Nebulizadores: dispositivos para liberar vías aéreas.

- Mochila de oxígeno: Fuente de oxígeno gaseosos portátil, permite recibir oxígeno mientras se realizan actividades laborales, o sociales fuera del domicilio. Los cilindros gaseosos, hay que recargarlos cuando se agotan. Brinda la serie más accesible económicamente de sistemas de oxígeno portátiles del mercado. Vienen disponibles en varios tamaños para los distintos requerimientos de los pacientes.

- Tubo de oxígeno: Cilindros de aluminio de diferentes capacidades para adaptarse a las necesidades de cada usuario. Los cilindros de aluminio son un 40% más liviano que los de acero.

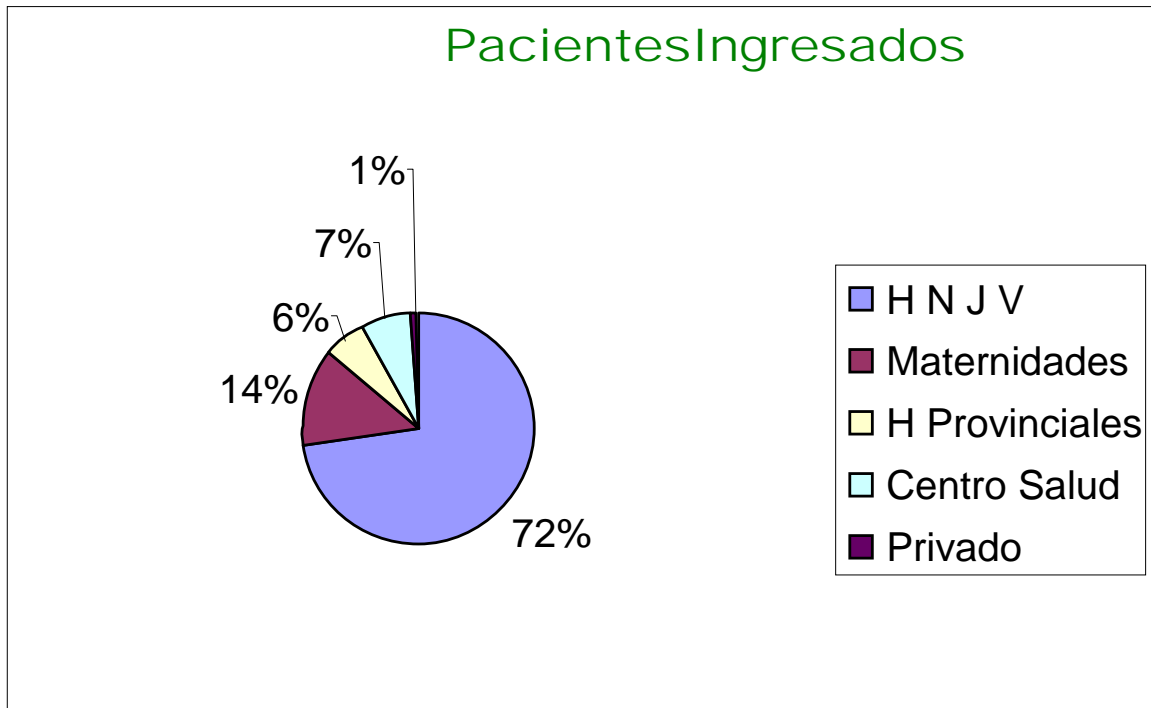
- Bi-PAP: es una modalidad de ventilación no invasiva que proporciona una presión positiva a la vía aérea facilitando la mecánica respiratoria del paciente; es decir aumenta la ventilación alveolar sin requerir la creación de una vía artificial.

- Camas ortopédicas: las mismas posibilitan una mejor movilidad del paciente.

- Colchones antiescaras: éstos mejoran el confort en pacientes que no se pueden movilizar, evitando la formación de escaras. Requieren luz eléctrica para su funcionamiento.

- Monitor de apnea: es un instrumento que se utiliza para controlar los latidos y la respiración del niño.

El ingreso de los pacientes se realiza a través de¹⁶



3.2.1 Los sujetos y actores que intervienen en el Servicio de Internación

Domiciliaria

Consideramos actores fundamentales a quienes intervienen en el servicio para llevar a cabo el tratamiento de los niños en su situación de enfermedad.

Trabajadora Social del área pediátrica: entre las funciones que realiza, las visitas domiciliarias son la herramienta fundamental para llevar adelante su intervención, a partir de las mismas, la profesional evalúa las condiciones sociales y económicas de cada caso, lo cual le permite, entre otras cosas, poner en funcionamiento mecanismos y estrategias con el fin de brindarles los recursos que necesita la familia para llevar adelante una adecuada atención del niño enfermo (ej: certificado de discapacidad, pensiones, capacitaciones, mejoras habitacionales, subsidios etc.)

La profesional mantiene un contacto permanente con las familias y los pacientes lo cual le permite realizar un seguimiento de cada caso en función de preservar los derechos del niño, a su vez intenta brindar apoyo y contención a lo largo del proceso de

¹⁶Power Point. Internación Domiciliaria Pediátrica

enfermedad. Es, además, la encargada de realizar las admisiones, esto es, evaluar en el domicilio condiciones habitacionales, la conducta sanitaria familiar, informar a la familia sobre el funcionamiento del servicio, entrevistar al adulto responsable acordando consentimiento y las pautas de alarma.

También, realiza informes sociales sobre los avances o posibles retrocesos de la situación de cada paciente.

Jefa del Servicios: su función es evaluar a cada profesional y llevar a cabo la toma de decisiones del servicio. Programa reuniones con todo el equipo de profesionales de manera conjunta o por separado, para llevar un control del rendimiento de los mismos, y tratar de solucionar los problemas más urgentes que se presentan.

Pacientes y familiares: colaboran con los profesionales en llevar adelante el tratamiento, sabiendo que la recuperación es lenta y compleja (en algunos casos). Tratan de confiar en sus profesionales que le brindan desde contención hasta los recursos básicos para su pronta evolución.

Médicos: su rol es asistencial y educador, realizan la valoración clínica del niño, evalúan el espacio terapéutico y el contexto familiar. Toman decisiones en cada encuentro. Articulan con distintos efectores de la red de salud.

Enfermeros: su rol es asistencial y educador. Realizan procedimientos terapéuticos, medicación parenteral (IM-Ev), recambio de traqueóstomos, de sonda nasogástrica, control de peso, manejo de bomba infusora, aspirador, curaciones.

Kinesiólogos: Actúan mediante técnicas terapéuticas y preventivas, educando al paciente y su familia. Realizan prácticas para mantener la vía aérea permeable: percusiones, movilización del tórax, aspiraciones de secreciones, drenaje postural, tos kinésica, ejercicios para fortalecimiento de los músculos respiratorios. Mejoran la función respiratoria, lo que disminuye las hospitalizaciones.

Neuro-kinesiólogo y Fonoaudiólogo: su rol es, intervención temprana, neuro rehabilitación, estimular succión- deglución. También realizan adaptaciones adecuadas al medio para facilitar el proceso de rehabilitación, acompañan al paciente a realizar la

videoglución. También ayudan a articular con: escuela de estimulación temprana, Ilar, sala de rehabilitación de los hospitales Roque Sáenz Peña y Alberdi, Centro de Salud San Martín.

Las visitas médicas son programadas por los pediatras, de un día para otro y la de los especialistas se establecen semanalmente al igual que las de enfermería.

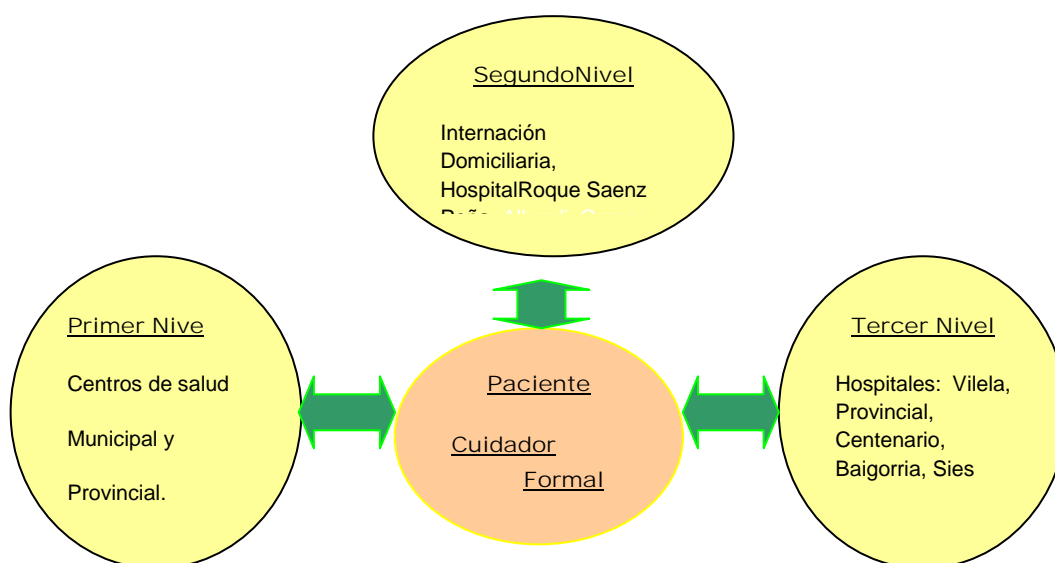
El equipo en su conjunto mantiene reuniones semanales (los días lunes y jueves) donde se intercambia información de cada caso, se tratan problemas surgidos en el departamento y/o se realizan charlas de capacitación.

Por su parte, la Jefa de Departamento, mantiene reuniones con los representantes de cada una de las disciplinas según lo considere necesario o al ser solicitadas.

Además, un enfermero y un médico del servicio realizan la cobertura para el tratamiento del dolor, atendiendo pacientes que pueden ingresar en el servicio bajo los requerimientos de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de Niños Vilela, en domicilio.

La coordinación con esta unidad consiste en realizar visitas domiciliarias conjuntas, para la evaluación y establecimiento de pautas de tratamiento.

3.2.2 Articulación de Internación Domiciliaria Pediátrica con distintos efectores de la Red de Salud Pública Municipal



La política de salud que ésta promueve se basa en una mirada según la cual salud y calidad de vida guardan una estrecha relación con el medio ambiente físico, social, laboral y con los factores socioeconómicos y culturales

CAPÍTULO IV

Análisis de las entrevistas

4-1 Presentación de resultados

A partir de un exhaustivo análisis de las entrevistas realizadas, ordenamos la información obtenida en cuatro categorías consideradas como relevantes, a saber: conocimiento y formación en Cuidados Paliativos en cada disciplina, rutinas organizativas en el trabajo cotidiano, incumbencias por especialidad profesional, impacto emocional ante la tarea en Cuidados Paliativos pediátricos domiciliarios. Las entrevistas realizadas permitieron lograr un acercamiento a la perspectiva que cada profesional tiene sobre su práctica y la del equipo en su conjunto. Como un agregado al razonamiento de este complejo tema, sumamos una reflexión en salud mental en relación al equipo de internación domiciliaria proveniente de un profesional externo al equipo.

A continuación se presenta el análisis de los datos recolectados de cada entrevistado.

El profesional de enfermería, al que llamaremos D, es formado en la educación pública y cuenta con una especialización en Oncohematología (parte de la Hematología que atiende los procesos oncológicos que se originan en los órganos encargados de formar la sangre y en los ganglios linfáticos). Desempeña sus funciones tanto en la medicina privada como en salud pública. En relación a este último, trabaja en el SID de la Secretaría de Salud de la Municipalidad de Rosario con nueve años de experiencia.

La kinesióloga C tiene más de quince años de experiencia en su profesión y su especialidad es en aparato respiratorio y neuro desarrollo, fundamentalmente en chicos con discapacidad motriz. Acredita experiencia en ILAR, y según manifiesta en su relato llega a Internación Domiciliaria después de rendir un concurso por oposición.

G, pediatra, manifiesta que su arribo al servicio de Internación Domiciliaria Pediátrica data de 1994 cuando se creó dicho servicio y sus tareas, además de la cuestión médica específica, era la de organizar el servicio y construir una estructura para la “gestión”.

M, trabajadora social, trabaja desde el año 2008 en internación domiciliaria. Su ingreso al servicio fue por concurso. Estudió además de la Licenciatura en Trabajo Social, Psicología Social y una Maestría en Salud Mental.

4-2 Rutinas organizativas

Las tareas organizativas que forman parte de las rutinas de trabajo del Servicio de Internación Domiciliaria comienzan en las instituciones de salud y constan de diferentes prácticas:

- 1- Los pacientes, atendidos en las instituciones de salud, son evaluados clínicamente por la jefa y coordinadora del Servicio de Internación Domiciliaria (SID) y el equipo médico del hospital con el fin de decidir si pueden ser derivado a internación domiciliaria.
- 2- La trabajadora social del servicio realiza un primer acercamiento con la familia para establecer las posibilidades que tiene la misma de atender al paciente en el domicilio. Este trabajo incluye la evaluación de la dinámica familiar y las condiciones socio económicas. Al respecto, los profesionales expresan:

“Hay todo un trabajo previo hospitalario, de conocimiento, de reconocimiento de la familia, del paciente,... de los participantes en el cuidado, de quienes van a estar en el cuidado principal, todo este trabajo previo que es fundamental.” Comenta G (pediatra)

“Por eso hace un trabajo la trabajadora social previo al ingreso del paciente donde evalúa, no sólo el domicilio, las condiciones habitacionales, que sino también la familia, si nosotros no contamos con una familia responsable, el paciente no se va de alta a su casa. Si no contamos con un familiar que se va a hacer responsable de los cuidados en el domicilio, el paciente no se va.” Expresa D (enfermero)

“eso tiene que ver con trabajo social, ¿Cuáles son mis incumbencias dentro de internación domiciliaria? Hacer una valoración, primero ver que en el domicilio tenga,

agua, luz, que estén dadas, mínimamente, las cuatro paredes de manera que no lleguen a infectar al niño...” señala M (trabajadora social)

- 3- La familia, para ingresar al SID firma un documento, que expresa el “consentimiento informado¹⁷” El mismo, al no estar actualizado, y al no brindar una información detallada de la prestación que brinda el servicio, puede representar un nudo problemático en la atención. En relación a esto la trabajadora social comentó lo siguiente:

“nosotros cuando ingresa un paciente, se firma un consentimiento informado que es re antiguo, hay que actualizarlo, un consentimiento que está armado hace quince, veinte años ¿te imaginás!, cuando comenzaron a ingresar pacientes agudos, no está actualizado; se hace un consentimiento informado, pero en ese consentimiento informado no se pone que tipo de atención va a recibir ese enfermo y su familia en el domicilio, entonces como que queda a libre criterio de interpretación, uno interpreta una cosa, la familia interpreta otra, entonces ahí comienzan los conflictos.”

4-3 El trabajo del equipo del servicio en la fase en que se concretó la Internación Domiciliaria

- 1- La práctica profesional; los distintos integrantes del equipo, las tareas que realizan de acuerdo a las necesidades del paciente y a su especificidad profesional.

Al respecto G (pediatra) comenta: *“cada uno tiene un rol que tiene que ver con la especificidad y con la especialidad que le compete, vos sabés que es un equipo interdisciplinario, están los médicos, kinesiólogos, enfermeros, la trabajadora social, no tenemos psicólogos que pertenezca al área pero si trabajamos con distintos psicólogos que pertenecen a la red, ya sea de los distintos centros de salud o del*

¹⁷El consentimiento informado es un instrumento legal que sirve para proteger el derecho del paciente a participar en la toma de decisiones sobre su salud, al tiempo que genera obligaciones para los profesionales tratantes. Debe ser obtenido y otorgado mediante una decisión voluntaria (libre de cualquier tipo de coerción), y después de haberle proporcionado a la persona información adecuada, accesible y comprensible, en una forma y un lenguaje que ésta entienda. El proceso de consentimiento informado debe iniciarse siempre de modo previo al tratamiento ofrecido, y debe ser continuo a lo largo del mismo, con lo cual la persona puede retirar su conformidad al tratamiento en cualquier momento.

hospital, (...) lo que se hace acá es compartir las disciplinas en el trabajo, que habitualmente lo hacemos en el “pase”, ahí intercambian las opiniones desde las distintas miradas. El pediatra evalúa la condición clínica, lo que es el abordaje del paciente; también de la familia; el kinesiólogo está en el rol de lo que tiene que ver con todo lo respiratorio, lo neurológico; en cuidados paliativos apostamos fundamentalmente a todo lo que tiene que ver con las posturas antálgicas, a favorecer... todo lo que tiene que ver con el dolor, uno apunta a lo que tiene que ver con favorecer la calidad de vida del paciente, desde lo paliativo. Y bueno, vos sabés, todo lo que se aborda desde trabajo social para alcanzar los objetivos en cuanto a lo habitacional, para que se pueda lograr mejorar la atención en el domicilio, con todos los recursos que se puedan obtener desde distintas prestaciones y desde los distintos servicios, el trabajo intersectorial fundamentalmente que se hace desde trabajo social. Y enfermería también, es un trabajo codo a codo con el médico, por supuesto con alguna intervención puntual que tiene que ver desde la disciplina específica, desde la colocación de una vía; cambio de sonda, de gastro, manejo del oxígeno, y todo lo que podamos hacer desde el domicilio lo hacemos desde ahí”.

- 2- Realización de reuniones semanales de equipo, donde se debate la situación de cada paciente y se establece el “proyecto terapéutico”. En este sentido, cabe aclarar que cada paciente y familia requiere intervenciones particulares, lo cual implica que no pueda generarse un esquema de trabajo estándar.

En relación a esto D (enfermero) expone: *“las decisiones siempre son en equipo. Nosotros hacemos en la parte de pediatría dos pases semanales y en la parte adultos es un pase semanal, que se llama pase de carpeta, porque no se llama pase de sala porque nosotros no vemos los pacientes sino vemos las carpetas ese día; entonces ahí se decide, que intervenciones y cuantas visitas se van a programar por cada paciente por semana, y después el trabajo digamos, obviamente cada uno sabe, de acuerdo a su especialidad, que es lo que tiene que hacer con cada paciente, eso por supuesto es individual de cada profesional; pero después las decisiones son siempre en conjunto; siempre.”*

Por su parte G (pediatra) señala: *“se va evaluando periódicamente, todos los pacientes, y en el caso de un paciente terminal con la gente de cuidados paliativos, en estos*

pacientes el trabajo es codo a codo con el equipo de los paliativistas, del hospital de niños, y es permanente, es permanente, no hay una cosa que planificamos... porque en realidad es ¡tan dinámico! ¡tan cambiante! ¡y tan hecho a la medida de cada paciente! Que uno lo va viendo sobre la marcha, no existe algo estipulado.”

4-4 Límites del trabajo de equipo: el deber ser y el trabajo real.

Si bien el conjunto de los profesionales destaca el valor de las reuniones de equipo y el aporte que las distintas miradas significan a la labor de conjunto, en algunas entrevistas quedó expuesto que en ocasiones se establecen diferencias de criterios a la hora de la toma de decisiones. Entre los puntos en conflicto podemos mencionar la sobrevaloración de la mirada médica en la planificación del proyecto terapéutico (modelo médico hegemónico), lo cual condiciona la autonomía de los demás profesionales. Esto puede ser pensado como un nudo problemático en la dinámica de trabajo. A su vez, este aspecto puede contradecir el derecho de los pacientes a ejercer su autonomía y participar en la toma de decisiones.

Con respecto a esto M (área de trabajo social) plantea: *“¡es todo médico! Yo puedo a veces opinar, algunas veces llegué a unas diferencias pero, los que deciden son ellos. ¡En todos! El médico pediatra, sobre los kinesiólogos los enfermeros o el trabajador social, deciden ellos.”*

4-5 La mirada del fenómeno desde cada especialidad profesional sobre ¿Qué son los Cuidados Paliativos?

En este punto vamos a ver la relación entre los Cuidados Paliativos vistos conceptualmente a lo largo de este escrito, y lo expresado por los propios actores del equipo.

Al respecto, profesional de enfermería señala claramente aspectos abordados en el apartado teórico cuando menciona:

“los Cuidados Paliativos digamos es, brindarle los cuidados apropiados, por la diferente problemática de salud de determinado paciente. Cuidados apropiados se

entiende por ejemplo a una muerte digna, a no al ensañamiento terapéutico, y los cuidados apropiados es brindarle, en ese momento, lo que necesita ese paciente”,

Y agrega: “Es brindar la parte biológica psicológica y social, por eso nosotros siempre trabajamos en equipo, hay un equipo interdisciplinario, que lo abarcamos desde todos los puntos de vista, obviamente en cuanto a los síntomas lo biológico, en cuanto a lo psicológico contamos con una psicóloga que los acompaña, mas todo el acompañamiento que le hacemos nosotros y la familia que en este caso es fundamental, y lo social en cuanto a trabajo social que se le brinde todas las cosas que se necesiten para poder brindarle los cuidados que necesite esa persona. Pero siempre el abordaje tiene que ser interdisciplinario, ningún paciente vos lo podes tomar ni desde una disciplina, ni digamos enmascararte solamente desde los cuidados físicos, no tiene sentido, tiene que ser siempre biopsicosocial”.

En el relato de C, (kinesiología) aparece una asociación casi como sinónimo, entre Cuidados Paliativos y cuidados apropiados, en este sentido afirma:

“ahora se empiezan a llamar hace poco, “cuidados apropiados”; en realidad, uno no tiene una información demasiado correcta, a lo mejor no es correcta, pero bueno, la idea es acompañarlos en casa; hasta que se mueran; de la mejor forma posible, sin dolor, con la mejor calidad de vida posible para esa criatura... bueno creo que en cuanto a lo médico, que no me compete demasiado, creo que tiene orden de no resucitar... si fallecen, porque bueno, ya se sabe que tampoco va a ir a un respirador”

Como podemos ver, no aparece una distinción entre Cuidados Paliativos y cuidados apropiados y se reduce a un aspecto de nomenclatura. Tampoco aparece con nitidez que son los Cuidados Paliativos ni tampoco que son los cuidados apropiados. Aun así, se asocia a los Cuidados Paliativos a la calidad de vida hasta el momento de fallecer.

En relación a la noción de Cuidados Paliativos G (pediatra) señala que: *“importante es pensarlos como una disciplina que acompaña a los pacientes con enfermedades terminales, porque la idea es acompañarlos realmente”.* Y agrega: *“Creo que acompañar a los niños, a transitar la enfermedad, y mucho más, la etapa final de su vida, en su hogar, rodeado de sus afectos, en su espacio, es fundamental en Cuidados Paliativos, es fundamental, o sea, apuntamos a lo que es calidad de vida, al buen morir”.*

Observamos que aparece con nitidez una concepción de los Cuidados Paliativos que lo relaciona directamente con la “calidad de vida” y “el buen morir”. Pero no sólo eso: remarca puntualmente la importancia de que dicho acompañamiento se realice en “su hogar”. Este aspecto creemos que es importante porque pone de manifiesto dos cuestiones: En primer lugar define por acción la inherencia y razón de ser del SID, y en segundo término establece como supuesto verdadero que “el hogar” es el mejor espacio para asegurar “la calidad de vida” del paciente, independientemente de las condiciones del mismo; lo cual dispara la fuerte implicancia que se le asigna en esta lógica al rol de la familia. Aspecto que desarrollaremos más adelante.

En el segundo encuentro G lo resume: *“Es esto; poder acompañar, es lo que decimos siempre, nuestro rol no es sólo curar, no es siempre curar, ¡ojala fuera siempre curar! ¿No? Pero no, también es acompañar, cuidar, y creo que fundamentalmente lo podemos resumir en esto, la internación domiciliaria permite un acompañar un cuidar de esta etapa de la vida, y apuntando a la calidad de vida de los pacientes y de la familia; eso es básicamente”*.

En relación a la esencia de los Cuidados Paliativos M (Trabajo Social) señala que *“los médicos, ellos trabajan o se centran mucho en tratar el dolor, digamos sobre algunas persona que están enfermas; pero desde que surge, (los Cuidados Paliativos) el fin es otro, que tiene que ver con un abordaje hacia el paciente enfermo, tomando muchas aristas que es, no solamente lo clínico sino cuestiones que tenga que ver con lo social, con lo económico, lo espiritual, para poder paliar un poco el sufrimiento”*.

Lo expuesto da cuenta que todos los profesionales tienen la noción de Cuidados Paliativos. Es decir, una conceptualización general en términos formales, que en su hacer cotidiano supera lo expresado en el discurso. En este sentido cabe remarcar que, como veremos en el siguiente punto, todos los profesionales realizan tareas tendientes a aliviar las dolencias de los pacientes y lograr mejor calidad de vida, tanto en los aspectos físicos como sociales. Sin embargo, reconocen como una carencia del servicio, la falta de apoyo psicológico al equipo y a las familias. Además, como veremos más adelante, algunos profesionales plantean que la falta de recursos y las falencias de la red de salud dificultan la calidad en la asistencia y sobrecargan la labor profesional.

4-6 Tareas por especialidad profesional:

En este apartado vamos a observar las tareas que realiza cada uno de los miembros del equipo de salud en relación a los niños de internación domiciliaria que requieren Cuidados Paliativos. Si bien esta mirada es parcial, es decir, es la mirada del sujeto desde su especialidad profesional, ayuda a entender el rol de cada uno dentro del equipo de salud.

Con todo, analizaremos luego el funcionamiento del equipo como un todo, también en relación a Cuidados Paliativos e internación domiciliaria.

4-6-1 Área de Enfermería:

En el análisis de la entrevista al profesional de enfermería, sobre salen con nitidez algunos de los aspectos abordados a lo largo del apartado conceptual del presente trabajo.

El área de enfermería, trabaja codo a codo con el médico cumpliendo el rol de cuidado y educación de los pacientes y las familias; para lo cual elaboran y administran planes de atención de convalecencia de acuerdo a las necesidades de cada niño y enseñan a las personas a cargo de su cuidado cómo realizar las tareas que pueden hacer ellos mismos.

En cuanto a su práctica profesional D señala que: *“el enfermero lo que hace generalmente digamos es cuidar, cuidar que va desde... la educación en la higiene personal de la persona; desde controlar los sitios de venopunción o váter subcutáneo, muchos pacientitos tienen vatercitos subcutáneo para la medicación porque no pueden tragar; cuidados de la sondita vesical, educación a la familia para que pueda brindar todo, absolutamente todo, desde cómo hablarle, cómo escucharlos, cómo movilizarlos,... eso es en realidad ... Y agrega: “Lo nuestro es... nuestros roles es el cuidado y la educación al paciente y a la familia”.*

En relación a los Cuidados Paliativos, aclaró que los mismos son administrados de acuerdo a las necesidades de cada paciente.

“Por ejemplo, control del dolor, control de los síntomas, por ejemplo disnea¹⁸; si no puede orinar le ponemos una sondita, si no puede tragar le ponemos una gastrostomía o lo alimentamos por diferentes vías que no sea la enteral; y bueno, eso es en realidad los Cuidados Paliativos, es brindar los cuidados apropiados según las diferentes patologías por la que llegan a Cuidados Paliativos, es brindar los cuidados apropiados a la persona.”

Las prácticas descritas dan cuenta de la importancia de su labor en lo que refiere al control de síntomas, además, en su relato subyace una fuerte combinación entre su práctica profesional (enfermería) y el Cuidado Paliativo domiciliario, lo cual arroja como resultado un constante nuevo hacer. Esta relación nos parece importante ya que se observa a lo largo de toda la entrevista como se articulan estos dos planos: la práctica profesional y el contexto.

4-6-2 Área de kinesiología:

En cuanto a su práctica específica, C, como especialista en trabajar en la mantención y recuperación de la capacidad fisiológica de los pacientes, realiza con estos niños dos tareas fundamentales: por un lado, tratamientos respiratorios destinados a la eliminación de secreciones y el aumento de la capacidad pulmonar, con el fin de evitar que los pacientes desarrollen complicaciones como neumonías o que se bronco aspiren sus secreciones. Por otra parte, realiza tratamientos para evitar las complicaciones ocasionadas por la pérdida de la movilidad, como la aparición de escaras y fracturas; apuntando de esta manera, a favorecer la calidad de vida de los pacientes. Con respecto a su práctica C relata:

“las dos áreas se instrumentaliza, por ejemplo en respiratorio, lo que yo voy a hacer, la mayoría de estos chicos son broncopléjicos, que significa que: al tener tanto... al estar como rígidos, duros, para decírtelo de una forma que se entienda, no se expanden bien lo pulmones, y al no poder moverse, al no poder moverse se le llenan de secreciones permanentemente, entonces una de mis funciones, es ir todos los días a la casa, a sacarles las secreciones para que no les hagan (...) una neumonía o; en el peor de los casos, no se bronco aspiren, o se mueran por la cantidad de secreciones”

¹⁸ Ahogo o dificultad en la respiración

Su especialización le incorpora un valor agregado a su práctica en la atención a pacientes con Cuidados Paliativos. En este sentido, C comenta:

“no lo hice especialmente para los Cuidados Paliativos específicamente, sino lo hice para trabajar con chicos con discapacidad; lo que pasa es que los chicos que están en Cuidados Paliativos es un chico que tiene discapacidad, que es crónico, que tiene a lo mejor otras patologías que van a hacer que no se recupere, o que no se recupere como a uno le gustaría... entonces sirve, para mejorar”

4-6-3 Área de Pediatría; G

A la pediatra se le realizaron dos entrevista con una diferencia aproximada de cinco meses. En este análisis vamos a cruzar los dichos de G en los dos momentos de su relato sobre los tópicos que emergen de la entrevista.

Con respecto a su rol específico dentro ser Servicio de Internación Domiciliaria, G señala que una de las primeras medidas fue construir un equipo (Interdisciplinario) que contara con Pediatras, Enfermeras/os y Trabajadores Sociales.

Al respecto G señala: *“Yo había terminado mi residencia, estaba ya terminando y desde la Secretaria de Salud y del equipo que estaba trabajando la internación domiciliaria de adultos, me convocaron para armar la internación domiciliaria en el área pediátrica. Y ahí comenzamos, y a mí me nombran jefa o coordinadora de esta área, con otros dos pediatras, que hacen más la tarea asistencial yo estaba más en el área de organización y la gestión,*

Y agrega: *“... no es común que yo tenga un recorrido asignado; el rol básicamente tiene que ver con el trabajo en los distintos hospitales, evaluando a los pacientes que tiene que ser asistidos para ser ingresado al sistema; básicamente tiene que ver con las re internaciones, todo lo que es la interdisciplina en las instituciones, acompañando si hay alguna situación, a cualquiera, al enfermero, al médico o al trabajador social en las determinaciones, en alguna situación de desborde o no, en alguna situación particular.”*

Queda claro, que la función de G se establece en dos planos: la coordinación del trabajo interdisciplinario e interinstitucional, y por otro lado, como coordinadora general del

servicio de internación domiciliaria pediátrico, donde interactúa con los otros profesionales del equipo de salud para tomar las decisiones instrumentales adecuadas a cada paciente

4-6-4 Área de Trabajo Social:

Desde el área de trabajo social se realizan tareas de asistencia, seguimiento y evaluación permanente de las condiciones y capacidades materiales y simbólicas de las familias; facilitando los recursos que les permitan desarrollar sus potencialidades. De este modo se apunta a lograr el fortalecimiento de la autonomía familiar lo cual redundará en la generación de bienestar para las mismas y los pacientes.

Dice M: *“¿Cuáles son mis incumbencias dentro de internación domiciliaria? Hacer una valoración, primero ver que en domicilio tenga, agua, luz, que estén dadas mínimamente, las cuatro paredes de manera pero que no lleguen a infectar al niño;*

Y en relación a su especificidad M señala: *“Las incumbencias de mi trabajo tiene que ver con tratar de establecer un hábitat digno para el paciente en la casa. Ese hábitat digno tiene que ver con que mínimamente no le falten algunos recursos, digamos, si ya hay un padecimiento que tiene que ver con un dolor físico, que no se suma un dolor que tiene que ver con un recurso material. Por ejemplo un chico que se tiene, que lo tienen que aspirar porque se puede morir ahogado, tratar de ver que tenga, desde un respirador, hasta la luz para que lo puedan aspirar, porque si no se puede morir, entonces son funciones que tienen que ver con mi especificidad. Pero aparte yo me fui formando en otras cosas y trabajo mucho lo que tiene que ver el abordaje de los padres en el tema de la aceptación de la muerte con ellos. Lo que se llama en psicología los duelos anticipatorios, como nosotros no tenemos psicólogo por ahí uno lo aborda con ellos”.*

Aparece como evidente, que la tarea desde el trabajo social, tiene que ver con proporcionar los recursos necesarios para la correcta atención del niño en su domicilio, de manera que, el contexto socioeconómico no impacte negativamente en la aplicación eficiente de su tratamiento. Esto tiene directa relación con las prácticas del equipo, ya que sus intervenciones proveen los medios que contribuyen a facilitar el rol de cada profesional. Además, surge por primera vez en el conjunto de las entrevistas, un trabajo

vital en el área de Cuidados Paliativos, el duelo anticipatorio, lo cual es fundamental para un correcto abordaje familiar de la situación. Como vimos en el apartado conceptual, esta tarea conlleva un profundo compromiso en el trabajo con las familias, y puede ser generadora de altos grados de estrés.

4-7 Sobre la Formación.

En este punto vamos a abordar desde la mirada del equipo, la relación que existe entre la formación específica y la práctica profesional realizada.

4-7-1 Área de Pediatría:

En relación a esto, para G existe cierta aceptación que la misma es “sobre la marcha”, se reconoce falta sistematicidad, como así también esfuerzo e iniciativa individual y una indudable voluntad.

Dice G en relación a la formación sobre Cuidados Paliativos: *“(es) de manera individual, hemos estado (...) siempre que hay un curso de cuidados paliativos estamos presentes, también por supuesto que uno va leyendo alguna cosa que son pertinente para cada caso en particular... quizás se podría sistematizar algo más, tanto de la parte del médico como del enfermero para poder hacer algunas prácticas como lo hacemos con otras disciplinas; hoy por hoy tenemos pacientes con respirador, estamos con pacientes con nutrición parenteral, que son prácticas de alta complejidad... y bueno uno se va entrenando en el manejo..., lo que si hay ciertas cosas que sí o sí las tienen que las maneja el paliativista; por ejemplo la medicación particular, eso lo sigue sosteniendo... .Pero si, creo que sería bueno sistematizar nuestra formación.”.*

La reflexión alterna entre lo diacrónico y lo sincrónico. Es más, en general la preocupación mayor se posa en un diagnóstico coyuntural de la situación general, lo cual puede generar conclusiones al menos sesgadas.

Cuando G comenta: *“creo que estamos como preparados como para asumir con responsabilidad esto...”* quizá no esté evaluando la necesidad de una formación específica y sobrevalúa la indudable responsabilidad y el esfuerzo del equipo para abordar problemáticas por demás complejas.

Por otra parte, G admite un conocimiento tangencial, “*si, las escuché*” de las leyes de Derechos del Paciente, Muerte Digna y Cuidados Paliativos. Este desconocimiento puede desembocar en errores de implementación sobre un aspecto crucial como la autonomía del paciente y/o la familia a la hora de tomar decisiones sobre el proyecto terapéutico. Al respecto señala:

“Yo creo que ellos (familias) tiene que participar en la decisiones... pero hay, es algo complejo; hay que tener muy presente a la familia, no nos olvidemos que estamos trabajando con niños y siempre tenemos que preservar los derechos del niño. Las familias; hay familias que están en condiciones de poder asumir responsabilidades y otras que... el dolor los limita muchísimo y como te decía, a veces trabajamos con casos de gran marginación social y hay que ser muy cuidadosos. Yo creo que siempre tiene que estar una mirada superior, digamos en el sentido del equipo de salud, de manera interdisciplinaria tratando de acompañar esto, y si bien la familia tiene que tener autonomía en unos aspectos, creo que hay que ser muy cuidadoso”.

Sin pretender establecer un juicio de valor sobre la buena fe del accionar de los profesionales, es difícil de entender una práctica justa en el marco de una problemática social por demás compleja, sin que exista un verdadero reconocimiento de derechos; y más aún si se asume el escenario desde lo médico y no, como creo debería plantearse, desde lo social.

4-7-2 Área de Trabajo Social

En este punto la mirada crítica de M es contundente: “*Depende de cada uno (la capacitación), yo creo que tiene que haber una exigencia y una supervisión, tanto a nivel institucional de donde trabajan los profesionales o de los colegios de los profesionales, de brindar o de exigir una capacitación o formación permanente de los profesionales que están trabajando en ciertos campos”.*

Y agrega en el mismo tono: “*El que está trabajando con cuidados paliativos tiene que estar actualizándose siempre; porque se pueden cometer muchos errores y en esos errores, los que terminan perjudicándose son el enfermo y la familia”.*

Subyace en la reflexión sobre la cuestión de la formación, al menos dos aspectos: por un lado cierta responsabilidad de exigencia y supervisión a nivel institucional en relación a la capacitación permanente, y por otro lado, la correlación que la formación específica tiene en la atención a los pacientes. Además surge a lo largo de toda la entrevista, la hegemonía del accionar médico y una marcada tendencia a la instrumentalización de las prácticas. Esta situación, que percibimos en otras entrevistas, tienden a cristalizar no sólo un hacer, sino y fundamentalmente, un entender de la práctica profesional.

Si bien M plantea la necesidad de una “exigencia” en la capacitación, también expresa cierta obligación en el interés de los profesionales ya que los mismos están atravesados por “políticas públicas”. Y en este marco lo que se desnuda es otro aspecto singular: *“Nadie conoce las leyes”,* señala categórica. Y agrega: *“Las leyes están pero después no hay nadie que te digan que las tenés que cumplir, las leyes están para regular pero después no se cumple nada de eso”.*

Como sea, se instala la sensación de una formación que no se condice con las necesidades del siglo 21, una formación un tanto instrumental, sesgada, en compartimentos estancos y con escaso espíritu crítico, lo cual entra en contradicción con el desarrollo de una medicina integral con una concepción biopsicosocial de las prácticas.

Este aspecto, se repercute en el funcionamiento del equipo, en este sentido M es concluyente: *“Estoy en un equipo, que es internación domiciliaria pediátrica, donde parte de la población que nosotros atendemos está con cuidados paliativos, ¿Qué es estar con cuidados paliativos? Los cuidados paliativos propiamente dicho es una especialidad dentro de la medicina, entonces hay pediatras que están especializados en cuidados paliativos, esos están en el hospital Vilela, entonces cuando ingresan a cuidados paliativos y requieren que ese niño no esté en el hospital y esté en su domicilio, tiene que haber un seguimiento de los profesionales, por lo que tiene que ver con la patología, con la enfermedad del niño, pero también tiene que haber un seguimiento con todo lo que es los cuidados paliativos. El gran inconveniente que se presenta en mi servicio es que, al estar cuidados paliativos en el hospital, y el niño en el domicilio, no hay ningún seguimiento de profesionales que están capacitados en cuidados paliativos”.*

Y agrega: “¿Qué es lo que está produciendo? (en el equipo) al no tener esa herramienta, y esa formación, produce en los profesionales un efecto, un impacto, que tiene que ver con la angustia, con las ansiedades”.

Como podemos observar el funcionamiento del equipo pone de manifiesto las carencias en formación, pero además, saca a la luz al menos otro aspecto fundamental que menciona M y tiene que ver con lo que dimos en llamar Impacto Emocional. (Que luego desarrollaremos)

4-7-3 Área de Kinesiólogía

Continuando con la cuestión de la formación, al respecto C (kinesiólogía) expresa lo siguiente: “la formación siempre está buena.... La formación siempre es importante para mí, siempre yo me formo permanentemente, siempre salen cosas nuevas; en realidad los Cuidados Paliativos en estos catorce quince años fueron transformándose de Cuidados Paliativos a cuidados apropiados...”

De acuerdo a lo señalado, podemos observar que hay una alta valoración por la formación académica. Con todo, si bien hay una valoración de la formación, en relación a las leyes que encuadran su desempeño profesional, esto es; Ley de Derechos del Paciente, Muerte Digna y Cuidados Paliativos, aparece cierto desconocimiento, en este sentido C explica:

“Las tendría que conocer. (Las leyes) ¡Creo! que las tendría que conocer, pero bueno, me las deben haber dado en algún momento imagino, no así que nos dieron un curso ni algo, a lo mejor se las dieron a los pediatras y no, a los kinesiólogos. Sé que existen, pero no exactamente lo que dice la ley.”

4-8 Lo interdisciplinar, la tarea del equipo y el rol de la familia.

En este punto abordaremos la relación familia- equipo y el trabajo interdisciplinar, visto desde la perspectiva de los profesionales.

4-8-1 Área de Enfermería

En relación a la tarea interdisciplinar, (en términos conceptuales) no queda claro cómo funciona en la cotidianidad y de algún modo se formaliza en una consigna. Así se expresa en los dichos de D.

“Las decisiones siempre son en equipo. Nosotros hacemos en la parte de pediatría dos pases semanales y en la parte adultos es un pase semanal, que se llama pase de carpeta, porque no se llama pase de sala porque nosotros no vemos los pacientes sino vemos las carpetas ese día; entonces ahí se decide, que intervenciones y cuantas visitas se van a programar por cada paciente por semana, y después el trabajo digamos, obviamente cada uno sabe, de acuerdo a su especialidad, que es lo que tiene que hacer con cada paciente, eso por supuesto es individual de cada profesional; pero después las decisiones son siempre en conjunto; siempre”

Sobrevuela la idea que lo interdisciplinar es una suerte de ámbito horizontal “donde las decisiones son siempre en conjunto”. En relación al rol de la familia del paciente, se la ubica como parte del equipo sin definir cómo cumpliría dicha función.

D: (la familia) “forma parte del equipo interdisciplinario (...el eslabón más importante dentro del equipo interdisciplinario es la familia.”

Desde nuestro punto de vista, aparece cierta mirada idílica del funcionamiento del equipo, y se expresa en el discurso un rol asignado a la familia difícil de ser sostenido en la práctica; ya que la misma, es un sujeto sin capacidad profesional para decidir, lo cual no implica que no tenga derecho a manifestar de manera explícita su punto de vista y articular un plan de acción consensuado con el equipo profesional.

La afirmación “*la decisión de los padres es fundamental, y se respeta siempre*”, contrasta con lo real y no por mala fe o ineficiencia, sino por lo inaplicable del absoluto. La autonomía de la familia, si de eso hablamos, implica poder entender el rol de dicho sujeto social como poseedores de derechos que deben ser respetados y cuidados. Y en ese contexto, deben ser partícipes necesarios e insoslayables en la toma de decisiones de los tratamientos.

4-8-2 Área de Kinesiología

Por su parte C, respecto del funcionamiento del equipo afirma: *“En realidad lo que hacemos en la reunión de equipo,... cada uno, informa lo que está haciendo con ese paciente, y/ o, pregunta y propone; o sea... yo me siento una más, no me siento en ningún momento en desventaja porque mi profesión no es médica, en cuanto a los pediatras; ellos realmente me escuchan muchísimo, y bueno, yo creo que, que, trabajamos sí, realmente en equipo interdisciplinario y transdisciplinario”*

Finalmente comenta: *“Nosotros trabajamos todos juntos, todo el tiempo, y le damos de alta a un montón de pacientes que andan bien, y acompañamos hasta el final a pacientes que no se van a recuperar...”*

En relación al funcionamiento del equipo, a través de afirmaciones como “todos juntos”, y en un intento de explicar esto en la dinámica de las reuniones de equipo, se simplifica la puesta en práctica de un funcionamiento interdisciplinario, entendiendo que el mismo hace referencia a un conjunto de disciplinas vinculadas entre sí con el fin que sus actividades no se produzcan en forma aislada o segmentada.

Como dijimos; lo que no queda claro más allá de lo formal, es el rol de la familia; en este punto C plantea:

“Hay familias y familias, y hay personas y personas, como en todo. Hay con familias que se puede trabajar muy bien... hay algunas familias más colaboradoras hay algunas menos”

En su discurso hace referencia a las tareas que se asignan a las familias de manera vertical, al afirmar que:

“...a veces hay chicos que tienen doce o quince prescripciones diarias, ¿y quién se las da? No se las da el equipo, se las da la familia...”

En la entrevista realizada a C podemos observar que la evaluación de la familia está en relación directa con las tareas que le asigna el equipo de salud, y que serán mejores o peores en tanto y en cuanto cumplan con el plan trazado, lo cual difiere con una mirada más amplia del denominado rol de la familia y su participación directa en la toma de decisiones.

4-8-3 Área de Pediatría

En el segundo encuentro G hace hincapié en el trabajo Interdisciplinario emparentado con las rutinas organizativas y en este sentido señala:

“Cada uno tiene un rol que tiene que ver con la especificidad y con la especialidad que le compete, vos sabés que es un equipo interdisciplinario, están los médicos, kinesiólogos, enfermeros, la trabajadora social, no tenemos psicólogos que pertenezca al área pero sí trabajamos con distintos psicólogos que pertenecen a la red, ya sea de los distintos centros de salud o del hospital, ... lo que se hace acá es compartir las disciplinas en el trabajo, que habitualmente lo hacemos en el pase, ahí intercambian las opiniones desde las distintas miradas”.

Como hemos puntualizado lo Interdisciplinario aparece con frecuencia en el discurso pero cuesta conceptualizar la práctica misma.

En relación a la familia, G asume que su rol es fundamental en la práctica de la Internación Domiciliaria, y señala:

“La familia tiene un rol protagónico!...creo que es categórico, son los protagonistas, siempre hay un cuidador principal pero también existen otros cuidadores que es la familia ampliada...que también colaboran, ... ellos tiene una responsabilidad que es asumir y tomar decisiones y para eso también se los entrena ...(...) ellos, completan y sustituyen los cuidados institucionales... ¡es así!”. Y agrega: “Es fundamental que estén entrenados, no solamente en las prácticas que tiene que ver con la instrumentación, con una bomba infusora, con el manejo de un de un sistema de provisión de oxígeno, (...) sino con el cuidado particular que requieren...”

Finalmente señala: *“Puede haber alguna diferencia...sobre todo en los momentos que tienen que ver con la indicación de una hospitalización: suponete, está en el domicilio y... surge alguna situación orgánica o familiar de desborde o lo que fuere que... el equipo tratante, ve como que debe ser hospitalizado, institucionalizarlo, y... puede haber esta diferencia, porque la familia prefiere estar en el domicilio”.*

Si bien G aclara que la función de la familia no debe ser sólo “instrumental” en el relato aparece casi como lo único, es decir, el núcleo familiar, incluso el ampliado, se instala desde la concepción del servicio como soporte del equipo de salud, como un auxiliar y

no como un par en igualdad de condiciones, en especial a la hora de la toma de decisiones.

A nadie escapa que las cuestiones médicas son inherentes a los médicos y en ese marco es indudable que el rol asignado a la familia será de soporte a los distintos aspectos de la salud. Pero esto instala una función específica al conjunto familiar que pone en cuestión su autonomía.

4-8-4 Área de Trabajo Social

Retomando el funcionamiento del equipo, M plantea que *“Nosotros todas las semanas tenemos reuniones de equipo, donde se plantea lo que se llama el proyecto terapéutico de cada paciente, yo dentro de mi especificidad profesional tengo que ver cuál va a ser mi proyecto hacia ese paciente”*.

Y agrega: *“Este es un modelo muy médico hegemónico. Yo puedo a veces opinar, algunas veces llegué a unas diferencias pero, los que deciden son ellos (los médicos)”*.

Esta reflexión nos dice de la necesidad de construir un discurso que contenga a todos los actores, de manera que se pueda lograr un verdadero consenso a la hora de la toma de decisiones.

Al respecto M agrega: *“También (sucede) en el hospital, en el mismo hospital Vilela hay algunos desacuerdos internos que tiene que ver con cuidados paliativos y los pediatras que están en el hospital, que tiene que ver con esto de la adecuación proporcional del tratamiento, (...) entonces los cuidados paliativos quieren presentarse ante una familia, a plantear la adecuación de tratamiento y los especialistas no lo aceptan, es como que siguen prolongando la vida de alguien donde no se tiene que prolongar”*.

Por otra parte, cada uno de los entrevistados señala la vital importancia de la familia del paciente, incluso se menciona “la familia ampliada” como sujeto importante en el armado de una compleja estructura de atención. Con todo, quedan opacados los aportes en el supuesto entramado virtuoso en relación a lo expresado por M.

Así, M señala: *“los que realmente tienen el valor de poder hacerlo son la familia. Porque nosotros de todo lo que es el proceso de atención del paciente, solamente hacemos el veinticinco por ciento, un treinta de lo que es la atención, todo lo otro es la responsabilidad de la familia. Entonces ahí hay una diferencia, se responsabiliza mucho a la familia, y son los grandes debates (...) porque es mucho el desgaste que hay, vos imagínate un cuidador principal de un niño que está en fase terminal tiene que asumir prácticas en el domicilio que lo hace todo un equipo de alta complejidad como es una terapia intensiva de un hospital”*.

¿Cuál es el verdadero rol asignado a la familia? Una cuestión con varias aristas que no encuentra un común denominador. Es que otra vez surge, no podía ser de otro modo, cual es la concepción primera sobre el reparto de tareas en un contexto determinado.

En este marco, se observa una cosificación sobre el sujeto Familia y así, se la entiende como un depositario de tareas instrumentales necesarias para el equipo de salud. No aparece, a no ser en términos formales, la cuestión de los derechos, que sólo se mencionan en clave de demanda.

Una marca de cómo se entiende la problemática es la cuestión de la Autonomía del paciente. La falta de formación, el desconocimiento de leyes básica y la complejidad de la práctica hacen desconocerla por impracticable. O en el mejor de los casos como una utopía para un futuro imperfecto.

Al respecto M afirma: *“El tema de la autonomía, si bien todas las leyes te hablan de la autonomía, de los derechos del paciente, de los cuidados paliativos, la ley de muerte digna que el paciente es autónomo, tiene que tomar sus propias decisiones; en el niño, digamos no es así, la responsabilidad está en el tutor, y en el código civil que, hay todo un tema con eso que ahora se va a ver (en) la modificación del código civil, por más que un adolescente de dieciséis años o diecisiete decida , ‘yo no quiero que me hagan más prácticas’, por ejemplo un oncológico, si lo padres deciden que le tiene que seguir haciendo lo van a hacer, digamos ahí no se respeta la autonomía del paciente”*.

A modo de atenuante M explica que *“En la moralidad del médico hay una obstinación terapéutica, en la moralidad de los padres se podría hablar de una obstinación afectiva, de no aceptar las adecuaciones proporcionales del tratamiento”*.

4-9 Impacto emocional: una problemática de doble entrada, la familia y el equipo de salud.

Tomando los aportes de Andreatta (2013) hemos definido Impacto Emocional como una fuerte repercusión psicobiosocial, producida por un estado afectivo intenso de breve desarrollo (emoción). Este proceso es iniciado por diversos factores que están interrelacionados en la situación, como ser; el contexto socio-económico de la familia y el paciente, el hábitat, hábitos y tramas culturales que tienen una incidencia, positiva o negativa, en la subjetividad de las personas. Suman además en la constitución subjetiva de los profesionales, marcos de referencias establecidos por disposiciones del Servicio de Internación Domiciliaria, es decir, todos estos elementos atravesados e hilvanados por la práctica específica del Equipo de salud.

En este sentido, es preciso señalar que nos interesa particularmente el procesamiento subjetivo de ese conjunto de factores que mencionamos más arriba. El planteo no es antojadizo: partimos del supuesto que la práctica profesional no es ni pura ni abstracta, se instala en un aquí y ahora donde el equipo debe desarrollar su tarea. Esta mediación tiene un impacto objetivo en los sujetos que componen dicho equipo. De la manera que se resuelva este “conflicto” será la calidad de la atención al paciente y su desarrollo profesional.

Esta situación nos lleva a reflexionar en el Impacto Emocional como un obstáculo o generador de obstáculos en la práctica profesional.

En este punto se ponen de manifiesto los conflictos que genera en la práctica, la carencia de formación específica. Por otra parte, queda expuesto que la falta de recursos genera dificultades en la correcta implementación de Cuidados Paliativos.

4-9-1 Área de Enfermería

En efecto, al decir de D sobre el trabajo con la familia, *“nosotros contamos con una psicóloga, una psicóloga para todo el equipo que son muchos los paciente, van a los casos que a nosotros nos sobre pasan, nosotros tratamos de abarcar ese vacío que tenemos que por ahí, nos falta más psicología, entonces nosotros brindamos el apoyo emocional al paciente pero cuando nos supera, ahí va... la psicóloga digamos”*.

Y más adelante agregó: *“Me parece que haría falta, un apoyo más emocional a las familias, en estos momentos, desde el área, desde el equipo hacia ellos.”*

Con respecto al impacto emocional de la tarea, toma relevancia la particularidad del trabajo domiciliario y el contexto en el cual se desempeña: *“... es un combo en realidad; porque cada paciente es particular, están los pacientes donde...por su enfermedad lo limita físicamente, entonces lo vas a ver que cada vez se va postrando más, cada vez se va deformando más... entonces eso digamos; te genera mucho, mucho impacto. Después, la mayoría, la gran mayoría de nuestros pacientes tienen muchos problemas, económicos, sociales y culturales, entonces es un combo de cosas.”*

Y en relación a la tarea a realizar señala: *“Hacíamos nuestro trabajo perfectamente; creo, o lo tratábamos de hacer lo más correctamente posible, pero bueno cuando salíamos...ahí nos llorábamos todo porque era; era terrible”.*

En este marco, no es detalle menor la circunstancia de trabajar con chicos y el impacto particular que esto genera en algunos profesionales como vimos en el desarrollo de este trabajo. Al respecto D remarca: *“...yo personalmente no lo puedo asimilar, no lo puedo entender, porque un chiquito tiene que sufrir, porque un chiquito tiene que morir,... es algo que yo no... no puedo.”* Y agrega: *“con adultos uno no sé por qué, pero lo asimila de otra manera o lo entiende de otra manera que se yo, pero con los chiquitos es muy difícil, muy difícil.*

En ese contexto, pone de manifiesto la importancia de contar con la intervención del área de salud mental: *“Y bueno, por eso contamos, hace tiempo contamos con una psicóloga en el equipo que nos ayuda... nos ayuda a tratar de entender y a canalizar un poquito también todas estas cosas”*, afirma D.

Sin embargo, la cuestión del impacto emocional atraviesa toda la práctica profesional y se vislumbra en el relato cierta carencia de componentes de contención tanto para la familia como para el equipo. En este sentido, se percibe una fuerte demanda de parte del equipo para resolver integralmente la cuestión.

En relación a las familias D comenta: *“yo creo que... la parte de psicología haría falta, tanto para los paciente como para la parte de las familias; creo que es un vacío que tenemos en este servicio...”*

Y específicamente refiriéndose a los profesionales de la salud: “¿Quién cuida al cuidador?”, reclama D con contundencia.

Como se puede observar aparece en la descripción de D un fuerte compromiso del equipo con la tarea, al tiempo que se ponen de manifiesto carencias de formación, de implementación y también de recursos.

Como sea, existen un conjunto de cabos sueltos que no logran hilvanarse lo cual le resta eficiencia a la práctica profesional y los profesionales lo pagan con altas dosis de angustia.

4-9-2 Área de Kinesiólogía

Por su parte, C establece una diferenciación entre el trabajo en el consultorio y la tarea realizada en el contexto de una internación domiciliaria.

“...nosotros vamos a la casa. Vemos todo. Ves todo, ves si trabaja, si no trabaja, de hecho por ahí, cuando lo ves mucho al padre “¿y te quedaste?” (sin trabajo) ... y sí me quedé sin trabajo...”

Además, deja expresado, las dificultades que representan la confrontación con la realidad que encuentran en el domicilio

“...la pobreza a veces es muy complicada porque... a veces uno... tiene la buena intención de decirle “si porque tenés que hacer tal cosa” y la pobreza es complicada.

“Y si... se podría trabajar mejor, se podría trabajar de otra manera; hay lugares que no se puede acceder a la tarde, hay lugares que ya no se pueden ir, hay lugares que tenés que irte...”

Con la expresión “vemos todo” aparece en el relato el modo en que impacta en el equipo el contexto social, lo que hace emerger no solamente la falta de recursos de las familias sino también las del propio equipo.

En relación a su tarea, manifiesta una clara imposibilidad de atención adecuada a los pacientes, lo cual es adjudicado puntualmente a la falta de recursos humanos. Respecto a esto C expresa: “la realidad es que me supera la cantidad de chicos respiratorios

entonces, ante la urgencia de lo respiratorio, lo que es la movilización, lamentablemente queda en segundo lugar.”

Y más adelante agrega: “si, de recurso humano en este caso ¿no? Sí porque, lo único que se necesita es,... manos. Y bueno, y ojo que por ahí también otro falta de recursos a veces es, es el chofer, porque al no tener forma de quien te lleve; vos habrás visto que tenemos, a veces salimos dos grupos y...se trata de mejorar lo que se pueda, sea, optimizar los recursos lo máximo que se pueda pero... la verdad es que con a veces que hay ochenta pacientes internados, con ocho autos y... que se yo, cuatro kinesiólogos, pero ni siquiera, somos tres, en realidad, dos y medio, porque hay otra gente que tiene medio cargo... es complicado.”

Además, hace referencia a cuestiones propias del sistema de salud que dificultan su tarea profesional y ponen en evidencia las fallas en la política pública al señalar lo siguiente: *“Y las frustraciones vienen, desde... a veces la inoperancia de algunos colegas, no desde el equipo por lo general, pero a veces, qué se yo, te doy un caso; a veces, para hacer un estudio la madre espera quince o veinte días, después se rompe el equipo, después se traspapela, y después va y viene y a lo mejor estamos ocho meses para hacer un estudio; o sea, y eso es una frustración porque vos estás y todo tu tratamiento y todo lo que sea, por ahí pendiente de ese estudio que nunca se hace, que nunca llega, que siempre hay algún problema, esas situaciones son tremendas en algunos casos...”*

Es decir, surge un cuestionamiento por la falta de mejores condiciones de trabajo para una aplicación más eficiente de la tarea específica, y este emergente se plantea en clave de demanda.

“...recursos humanos, recursos de chofer, sí materiales en cuanto a chofer... porque en realidad no se necesita más que las manos pero... siempre sondas todo (y) lo que uno necesita, está (...) Pero sí, porque para que uno pueda trabajar bien, si vos salís a la mañana con nueve paciente, ¿Qué calidad de atención le podés dar a los nueve pacientes?..... Pero bueno realmente yo creo que sí, que se necesitan más recursos.

Todo lo expresado da cuenta del contexto social, las condiciones y los recursos limitados con los que cuenta el equipo para abordar la problemática. Este cuadro de

situación genera un fuerte impacto en el equipo, el cual lo reconoce y demanda respuestas de la institución:

Dice C: *“...ver estas cuestiones de la muerte que a veces no las tomábamos tan bien, y estas cuestiones problemáticas que; ya te digo pero que son muchas veces más sociales, más que... de ver tanta pobreza todo el tiempo y enfermedades, también se puede resentir el equipo...”*

En este sentido, revaloriza la intervención del área de salud mental con el servicio, para trabajar el impacto subjetivo por el que atraviesan los profesionales.

“...a veces uno, se pone ansioso con estas cuestiones que no sabe cómo tratarlas, y la psicóloga, nos ayuda a nosotros, y ayuda a veces a elegir las palabras correctas para hablar con los padres también.”

De acuerdo a lo expresado por la profesional, podemos decir que este impacto tiene diferentes corrientes de alimentación, por un lado, la carencia de recursos humanos profesionales e instrumentales; por otro lado la cuestión social general, y finalmente, las exigencias que genera la práctica en un contexto social particular establecido en el domicilio, el cual requiere habilidades y experiencia.

4-9-3 Área de Pediatría

Dice G: *“Siempre se trata de acompañar, siguiendo un proyecto terapéutico... que lo establecemos en conjunto desde el hospital, antes del ingreso, y eso es con todos los niños que ingresan. Por supuesto que al tener diagnósticos con situaciones clínicas diferentes, es diferente, quizá lo que mayor repercusión es la implicancia que tiene para todos los actores que trabajamos, sobre todo, porque no es sencillo para nosotros, porque no somos paliativistas. Entonces la... impronta que deja el acompañar un chico a morir o la etapa terminal no es sencillo”.*

No obstante, ante la necesidad de conceptualizar posibles obstáculos en la práctica profesional G descarta esta cuestión: *“No se genera obstáculo... creo que estamos como preparados como para asumir con responsabilidad esto, y no he visto en nadie que se genere algún obstáculo para la atención”.*

Nuevamente emerge la confusión de los planos de análisis. No se trata de cuestionar el esfuerzo y la responsabilidad en la tarea asignada al equipo de salud; de lo que sí trata es poder dilucidar cuál es el costo emocional del equipo y cómo repercute en el funcionamiento instrumental.

Sin embargo, al mismo tiempo, G reconoce la necesidad de un profesional de la salud mental que trabaje con el equipo del Servicio de Internación Domiciliaria.

“... estamos trabajando ahora con una psicóloga en el equipo, que viene esporádicamente,... y algunas veces los temas que hemos tratado tienen que ver con esto....Son situaciones particulares y no siempre tienen que ver con los pacientes en Cuidados Paliativos, hay situaciones que tienen una mayor repercusión por la complejidad, por la gravedad, y no siempre tiene que ver lo orgánico, hay situaciones familiares, sociales, y a veces se suma todo; y a veces están todos los condimentos juntos. No es fácil trabajar con la enfermedad, con la pobreza, con la marginación”.

En el segundo encuentro G agrega: *“Cuando nosotros arrancamos había una psicóloga que hacía las entrevistas previo a los ingresos, y se trabajaba con ella, y era la psicóloga del hospital de niños. Después en algún momento hubo la intervención de una psicóloga que trabajaba en el equipo, pero fueron tiempos acotados que estuvo, después estuvo la psicóloga que está en el área de adultos en este momento, o sea... históricamente reconocimos la necesidad de... y hoy mismo reconocemos la necesidad de un psicólogo”.*

En este marco, también aparece el rol de Psicólogo/a en relación con la familia, lo cual constituye otra arista del mismo fenómeno.

Así, sobre una atención desde el área de salud mental hacia la familia G señala: *“Algunos tienen algún acompañamiento en el hospital... muchos padres se niegan a este acompañamiento. Es difícil sostenerlo después en el domicilio porque, digamos que ellos, al tener tanto protagonismo en el cuidado disponen de muy poco tiempo. Convergamos que la internación domiciliaria le brinda la posibilidad de estar en la casa con su hijo enfermo, pero también este cuidador principal tiene otras funciones, que tienen que ver con el niño sano, que son los hermanitos eso, o sea no queda mucho tiempo para eso; lamentablemente porque sería una pata,... que sería muy importante”.*

Y agrega a modo de síntesis general: *“Las situaciones de salud,... la cuestión física, es como que, uno lo puede manejar mejor porque existe otra instancia que es el hospitalario con otra complejidad... quizá las cuestiones sociales, familiar vinculares... o pensar de que hay... otros hermanos que están sufriendo, quizá son las situaciones sociales que todo el mundo está atravesando y que resulta difícil porque como que estamos como más limitados para poder resolverlo ... pero como te dije antes... a veces están los combos, todos los condimentos juntos; creo que esa es la mayor dificultad”*.

Como podemos observar se plantea una falsa disociación entre la tarea y el contexto como si no fueran parte del mismo fenómeno. Esta situación conlleva una distorsión en el diagnóstico (social) que del algún modo repercute en la práctica profesional y en los sujetos (familia y equipo).

“A veces están los combos....” Entender que no son las excepciones sino lo habitual es superar la mirada del sentido común sobre el acontecimiento.

En relación a la cuestión del impacto emocional, no hay ninguna explicación sólida para dar cuenta de la ausencia dentro del equipo de salud de un psicólogo, tanto para atender a los profesionales como al entorno familiar del paciente. Sin embargo, si bien se reconoce como una falta tampoco se instala como una condición básica necesaria para el funcionamiento eficiente y de calidad del conjunto de profesionales.

4-9-4 Área de Trabajo Social

Para M es una “falla del sistema de salud”, pero también coexisten aspectos culturales en relación a la salud mental a la cual no le asigna la envergadura que tiene. Como sea, “falta” que muta o se origina en una “falla”, construyen uno de los obstáculos más complejos de desarticular.

Efectivamente, existen obstáculos más evidentes que logran el consenso de todos los profesionales como los denominados “recursos materiales”, lo cual genera también impacto emocional pero en otro registro.

Dice M: *“Las grandes exigencias en este momento pasan; por los recursos materiales, que son pocos y que eso perjudica la atención y pone mayor responsabilidad en los profesionales y la exigencia... ante la falta ellos se sienten que no están cumpliendo con*

su responsabilidad de poder llegar a todos; no pueden llegar a todos porque es mucha la población y son pocos los recursos, entonces es una de las grandes situaciones de malestar que hay”.

Una combinación caótica, como la vida misma, de relaciones y subjetividades en una práctica cotidiana que tiene por objeto generar bienestar en un paciente que requiere cuidados especiales. Pero además, como es lógico, ese paciente tiene un entorno: la familia; otro sujeto clave en una mezcla, que por momentos, se torna detonante.

Otro aspecto poco trabajado con la familia es lo denominado “Duelo anticipatorio”.

M señala en su relato que no hay respuestas en este sentido no sólo para la familia sino que tampoco para el propio equipo de salud.

Dice M: “¡Estaría bueno, que el equipo también vaya haciendo duelo anticipatorio! ¡porque si vos no lo hacés, después hay algo que te queda dando vueltas después de muerto el niño! Algunos lo resuelven trabajándolo en sus distintos espacios. Yo, el pibe se murió y te queda la tranquilidad, porque uno lo va trabajando durante el proceso eso. (...) las grandes contradicciones que hay en la comunidad médica, nunca se llega a tiempo con el pronóstico para poder trabajar los duelos anticipatorios, siempre se espera hasta último momento

A modo de dar algunas pistas para generar respuestas M arriesga señalar:

“Primero es un trabajo de nosotros los que conocemos las leyes, de animarnos,... animarme a trabajar con las familias y los pacientes, diciendo cuáles son sus leyes. Animarse en qué sentido, esperando que no venga la crítica por parte de tus supervisores con que ‘¡estas cosas no las tenés que hacer, yo soy tu jefe, vos no tenés que hacer esto!’ , porque si vos le das una herramienta a la familia para que reclame, digamos que estás interpelando al otro. El tema acá, lo que tiene que ver con los cuidados paliativos pediátricos es que; los padres no aceptan las leyes, volvemos a esta cuestión de la moral digamos ¡‘como yo voy a aceptar que se tiene que morir mi hijo!’ o sea, vos las tenés pero el otro no las quiere tomar”.

Surge a priori que no se podrán abordar cuestiones tan complejas sólo desde esfuerzos aislados con fuerte tono paternalista, tal vez el eje deba plantearse en la reformulación, mediante un amplio debate, de fuertes políticas públicas que tiendan a la inclusión real.

Porque sucede que aún los recursos materiales más básicos continúan siendo el déficit por excelencia. Ese es el contexto donde los profesionales deben poner en prácticas sus saberes.

Señala M: *·Está habiendo algunas situaciones, aparecieron un poco más de recursos pero no... a años luz”.*

Y agrega: *“Y mientras tanto padece la familia... y uno tiene que acompañar no solo en ese padecimiento de que estás viendo a alguien morir, sino acompañar también en esto... de la falta de recursos; y buscar las estrategias porque el dolor no pasa solamente por el que está padeciendo; también hay dolores económicos. Si vos no tenés, te faltan recursos, eso te produce dolor también, a los padres le produce dolor, porque no pueden estar dando una respuesta que tiene que ver con el hijo”.*

Aparece de esta manera otra forma de impacto emocional en el equipo de salud que por transitada tantas veces se ignora. No por desconocimiento, sino por naturalización de un estado de cosas que lo excede.

4-10 Salud mental y Servicio de Internación Domiciliaria.

A continuación, expondremos el relato de la psicóloga L que comenzó a trabajar a comienzos de 2014 enviada a través de la Dirección de Salud Mental de la Secretaría de Salud de la Municipalidad de Rosario, respondiendo a un reclamo (demanda) del Servicio de Internación Domiciliaria.

A lo largo de la entrevista es recurrente, en el relato de L, la relación “Impacto Emocional” con ciertas dificultades (obstáculos) de los Equipos de Salud de poder abordar la temática.

Si bien la tarea específica de los Equipos de Salud no se pone en cuestión, surge del relato que dicho “Impacto Emocional” atraviesa la “subjetividad” de los profesionales y que, más tarde o más temprano, alguna incidencia ocasionará en las rutinas de trabajo.

“La idea era digamos, poder armar un espacio grupal de trabajo con el equipo de internación; con los equipos digamos los dos, de pediatría y de adultos de internación

domiciliaria, en relación a las dificultades subjetivas que plantea; justamente el trabajo de ellos”, señala L.

En relación a dificultades para abordar la temática agrega: *“Me parece que tiene que ver con... con un modo de conformación del equipo... ¿no?... a mí me parece digamos que ellos reconocen la importancia de hablar de estos temas... ¡de hecho lo hacen!; a lo mejor no lo hacen en una instancias grupales de todo el equipo entero, pero ellos justamente lo que plantean digamos, es que ellos han ido encontrando a lo largo de todos los años, un modo de sobre llevar estas cuestiones; aunque no existiese un lugar para hacerlo.”*

Aquí se instala una dificultad concreta de una actividad que, paradójicamente, habían solicitado los miembros de ambos equipos de salud.

En relación a las dificultades específicas del funcionamiento del servicio, L menciona aspectos del discurso de los integrantes de los equipos, (adultos y pediátricos) que ponen en evidencia las fallas organizativas institucionales y/o de gestión de recursos.

“Lo primero que aparece digamos... como sobrecarga te diré... son las cuestiones... estructurales, las condiciones estructurales del servicio... las dificultades operativas como vos decías, que se yo; desde la movilidad hasta... el material hasta... los recursos humanos, ¿entendés? Hay toda una serie de elementos, que yo considero que; en la complejidad del trabajo; lo que hacen es sobrecargar; en vez de alivianar digamos; de tener unas cosas allanadas para que el trabajo pueda darse con otra dinámica; lo que hacen es... sobrecargar. Entonces ellos por ejemplo, dicen cosas como “¡bueno no! las dificultades subjetivas las aprendimos a sobrellevar, es parte del trabajo, ¡pero encima esto!”. Y cuando dicen “esto” es, es eso; salir en la ambulancia porque no hay movilidad, y entonces los paran en el barrio porque ven una ambulancia porque esto, porque lo otro, y se les complican más los tiempos; atender a diez chicos cuando el tiempo que tengo es para atender a cinco....”, afirma L.

En este marco, las dificultades de todo orden se expresan en los “recursos”, con lo cual, consiente o no, se simplifica el marco de los obstáculos y se pone el foco en las falencias de la política de salud. Con respecto a eso L señala:

“Ahí de nuevo aparece la traba de “la red” como la llaman ellos, es decir, bueno; cuando se intenta empezar a articular, para que algo se pueda mover desde otro lado,

aparecen las trabas; como nos pasa a todos.... Uno se encuentra con algo que debería estar funcionando de determinada manera, podríamos estar haciendo con este paciente en particular tal cosa; pero lo que se puede es esto, porque los recursos disponibles son estos.”

Y remarca: *“Yo creo que si pudiéramos... dar un salto, de poder dejar de poner en el centro la cuestión de los recursos y la cuestión de las falencias de la red, que insisto, es muy importante, pero es interesante poder pensar, hacia que, o por qué medios gestionar eso; y correrlo un poco del eje para poder realmente utilizar este espacio, para laburar cosas que además ellos tienen encima; ¡y tiene encima de sus cuerpos!*

En cuando a la formación profesional para afrontar situaciones complejas L manifiesta que no encuentra en el relato del equipo una demanda de capacitación, mientras que es recurrente la referencia a los recursos, el contexto social y la problemática de las distintas familias.

“Nunca escuche algo en relaciona a la formación... pero sí las cosas que fueron apareciendo, que no en desarrollos extensos, sí tenían que ver por ahí con la dificultad de... de estar en una casa con un chico en esa situación; y lo que le pasa al padre; o a los padres; y como de alguna manera acompañar ese proceso...”

Y agrega: *“si dicen cosas como “bueno, yo después veo lo que hago con eso” ese tipo de frases aparecen, “yo después veo que hago con eso” o esto de que te decía antes “yo después lo hablo con mi terapeuta” o “después me tiene que aguantar mi marido o mi esposa cuando llego””.*

Casi naturalmente emerge el impacto por la práctica profesional pero el atajo elegido es la cuestión de los recursos materiales sin advertir que los mismos son parte indisoluble de una política pública explícita. Sin juicio de valor se separa artificialmente lo general de lo particular.

Otro aspecto de la misma problemática es la cuestión, como llama L, de la “Dinámica Familiar”, aquí emerge la particularidad del trabajo domiciliario, la cual se constituye en uno de los ejes conflictivos.

“Una de las cosas que más trabajamos con ambos equipos, es que ellos... quedan incluidos en la dinámica familiar; esto de lo domiciliario digamos, que ellos ingresen al

domicilio y tengan una sistematicidad, que vayan que se yo; los martes y jueves, o lunes miércoles y viernes, y siempre a la misma hora, o sea, eso en algún punto los deja incluidos... en lo que está pasando. Ahí hay una exterioridad que no se da. Cuando vos vas al hospital, o al centro de salud, vos vas y hay una institución visible que referencia, y que hace una terceridad entre el profesional y vos y a la vez habilita la transferencia, hay como esa doble vía; y acá es... ¿estas personas entrando a tu casa! Digamos; y de después de determinado momento que sigue entrando a tu casa ¿es como uno más! Con todos los pro que eso tiene, y con todas las contra que eso tiene; porque la dinámica familiar tiene de las dos cosas; tienen lazos, o catexias podríamos decir, afectivas, y tienen también cuestiones conflictivas entonces... ellos quedan muy atrapados ahí”, sostiene categórica L.

Esta cuestión no es menor, ya que según la perspectiva de L es donde se materializan las dificultades, y al mismo tiempo, un generador de las dificultades subjetivas del equipo. Concretamente la profesional plantea:

“Al equipo le cuesta mucho, en esto del involucramiento, poner algunos límites ¿no?, entonces esto de ¿hasta donde yo, con este paciente? O ¿hasta dónde con esta familia? ¿Hasta donde yo como vengo y hago mi laburo de médico y; dejo de ser también... de ocuparme de la comida... o si tienen trabajo...?”.

Y agrega: *“La dificultad de poner límites... ejemplo; “me llamó y me pidió tal cosa y yo como, ¿cómo le digo que no?” y, le decís que no porque vos sos el médico no sos el primo, o el hermano. Pero a la vez uno lo dice desde este lugar con mucha facilidad, pero con la dificultad que ellos lo plantean a vos te hace dar cuenta de esto digamos... la misma dificultad que cuando genera decirle a tu vieja, o a tu hermano, no! a algo porque... (Risas). Eso es algo que todos coincidimos que sería muy interesante que pudiera ser laburado siempre digamos, en el momento que aparece alguna de esta dificultad, que sea trabajado, conmigo o con alguien, porque eso también empieza como a empastar toda la cuestión; y carga más costo encima del profesional....”.* La importancia de esta cuestión radica no sólo en el impacto subjetivo soportado por los profesionales, sino y fundamentalmente porque también trasciende en el funcionamiento del equipo.

En relación a esto dice L: *“Ahí aparece al menos lo que ellos; han planteado al menos aparecen algunos conflictos dentro del equipo; conflictos no digamos, pero algunas*

diferencias de criterios... entonces... hay una... como una cierta uniformidad entre algunos miembros de los equipos, donde pueden conversar, y donde pueden tomar alguna decisión y definir algún criterio; y después aparecen... alguna que otra figura que digamos... trabajan más de otro modo o que... establece otro criterio independientemente de lo que haya pensado un, o el compañero. Esto aparece... a veces... y es algo que me parece que todavía está pendiente ahí del laburo de ellos que en realidad necesitan poder comunicarse mejor o poder plantearse o decirse algunas cosas y tener algunos acuerdos; pero en general... digo, esto aparece en el enunciado, pero en lo operativo... el trabajo se hace y ellos van encontrando modos de acordar.

Y agrega: Después sí, aparecen quejas como esto de que “yo fui e hice tal cosa y después me llamaron y me preguntaron ¿Por qué?, y lo hice porque soy quien viene viendo a esa persona todo el tiempo y me doy cuenta que lo que necesitaba era eso y no otra cosa”. Viste estas cuestiones eternas digamos, del que está adentro y el que está afuera, como los que trabajamos en el barrio y cuando alguien que no está yendo al barrio todos los días y te dice; “y porque no estás haciendo esto” y porque no! Porque no se puede! Digamos, vos lo pensás como idealmente desde acá pero allá en este momento es imposible...

Con todo, en el discurso formal el tema de los recursos adquiere una importancia primordial, tal vez por qué es percibido por el equipo como aquello con posibilidades reales de cambiar.

“Lo que te puedo decir es lo que más, lo que más lugar ocupa en el discurso es esto, de los recursos y lo operativo, lo otro aparece por debajo, y es muy difícil que se explenen sobre eso porque esto otro, esto que te decía, es como la gota que rebalsa el vaso, entonces lo primero que se ve es la gota, y es muy difícil salirse de eso porque a la vez son esas dificultades que ellos ven en lo cotidiano; y a la vez también, son con lo que ellos no pueden operar directamente. Sobre su dolor... insisto, cada uno busca el modo, digamos, o no, y le queda sobre el cuerpo, está como ahí”, expresa L.

En relación a esto último planteado por L, cabe destacar la mirada y la importancia que la profesional le da a la problemática, ya que advierte, no sólo las dificultades que conlleva ésta actividad profesional, las cuales hemos desarrollado a lo largo de éste escrito, sino también las posibles consecuencias de las mismas. Con respecto a esto L señala:

“insisto, más allá de que ellos lo naturalizan, y saben que es parte del trabajo, ¿estaría bueno que no! que no se tengan que ir (...) cada vez que ocurre algo... que los conmueve demasiado digamos, que no se tengan que ir así, con el cuerpo asediado por; por emociones negativas. Pero me parece que esto, como que va quedando en segundo plano, ¡porque se lo van bancando! O encuentran modos de ir bancándose, y yo considero digamos... y no es ninguna ciencia; que en realidad bancártela tiene fecha de vencimiento, en algún momento eso explota, no hay mucho más, no hay mucha más vuelta”.

Esta entrevista tiene la virtud del relato de un sujeto “externo” que conoce la problemática pero que puede abordarla desde “afuera”. Observar (escuchar) e interpretar lo dicho y lo no dicho. Una película que es procesada desde una mirada distinta y complementaria, sin la urgencia de respuestas rápidas de la práctica profesional y al mismo tiempo encontrar puentes entre dicha práctica y el contexto social concreto. Sobre todo si aceptamos como válido que el punto de vista de cada sujeto construye una realidad.

ALGUNAS REFLEXIONES

Nunca es triste la verdad, lo que no tiene es remedio.

Juan Manuel Serrat.

Antes de desarrollar las conclusiones provisorias de este trabajo, creemos necesario mencionar que el mismo constituye el puntapié inicial para posibles trabajos futuros, reconociendo que el mismo tiene las limitaciones propias del marco de estudio y que además se trata de la mirada del fenómeno de un segmento poblacional acotado, esto es; algunos integrantes del equipo de salud, y quienes desarrollamos el escrito. Quedan para futuros trabajos incluir a otros miembros del equipo, como así también a los responsables del sistema de salud en la implementación de Cuidados Paliativos, quienes podrían dar cuenta de otros aspectos no abordados en esta tesina.

Más allá de las limitaciones, creemos contar con elementos que nos permiten arribar a algunas reflexiones. La complejidad del tema estudiado nos lleva a incluir en nuestras reflexiones una amplia gama de situaciones y dimensiones que lo conforman, a saber: los pacientes/familias, los profesionales/ equipos de salud, el Sistema de Salud, el rol del Estado y la sociedad en general.

Los Cuidados Paliativos son una especialidad reciente y representan, además de un derecho para la población, un amplio campo de acción profesional. Esto exige la necesidad de una constante capacitación y actualización para los profesionales de la salud, para una implementación adecuada de los mismos.

Los equipos de salud dedicados a esta tarea, deben comprender las diferentes situaciones en la sociedad en general y el de las familias en particular y a partir, de allí incorporarlos en la toma de decisiones del proyecto terapéutico, tal como lo expresan las normas vigentes. Sólo así se puede establecer un trabajo interdisciplinario sin que el mismo quede expresado en una formalidad siendo las decisiones eminentemente médicas, y evitar una atención biologicista basada en la tecnificación de las prácticas. En este sentido, no queda claro cuál es el verdadero rol asignado a las familias responsables de una tarea harto compleja, quedando velado que el mismo está atravesado por cuestiones instrumentales. Del mismo modo, luego de nuestro trabajo de campo, no podemos dar cuenta de cómo logran transitar el duelo una vez fallecido el paciente.

Desde nuestra mirada, esto significa ignorar uno de los aspectos familiares de la enfermedad, uno de los pilares fundamentales de los Cuidados Paliativos.

Tal como menciona Natalia Luxardo en su libro “Morir en casa”, los gobiernos se enfrentan a la disyuntiva de tener que abaratar costos, por lo cual en ocasiones, cuando se establece una internación domiciliaria en términos de costo-beneficio, sin establecer las alternativas necesarias que apuntalen la tarea de las familias, transfiriendo a las familias responsabilidades para las cuales pueden no estar preparadas, más allá de los dispositivos para su entrenamiento.

Es por eso que consideramos que hoy por hoy los Cuidados Paliativos domiciliarios funcionan en términos de desconcentración de las instituciones hospitalarias. La “calidad de vida” de los pacientes/familias termina siendo una consecuencia de esa necesidad de desconcentración.

Es de remarcar que la falta de recursos materiales y simbólicos, condiciona la calidad de vida adquirida por los pacientes/familias como así también la labor de los profesionales. En este sentido, debemos mencionar la responsabilidad del Estado en el otorgamiento de recursos para la correcta implementación de las Políticas Sociales en el marco de las Políticas Públicas. Sabemos que esto parte de una decisión política y entendemos que la eficiente atención al paciente terminal en su domicilio es un reto para el sistema de salud.

El paciente tiene el derecho a la mejor atención y uso personalizado de los mejores recursos sanitarios y sociales. Como vimos, dentro del sistema de salud se dan paradojas, es decir, no siempre se emplean los mejores recursos y de la manera más eficiente y en este marco, el Cuidado Paliativo domiciliario se realiza con improvisación y escaso rigor, exponiendo a los profesionales a una excesiva sobrecarga de sus funciones. En efecto, ¿Dónde deposita el personal de la salud la angustia y el dolor que la familia/paciente le transfiere? Esto nos exige reflexionar sobre la necesidad de cuidar al personal de salud para prevenir el burn-out profesional, ofreciéndole los mecanismos necesarios y pertinentes para la resolución de los conflictos que conlleva la tarea.

Por otra parte, de acuerdo con los dichos del Dr Hugo Fornells, *“aproximadamente el sesenta por ciento de la población va a requerir cuidados paliativos; porque un cuarenta por ciento va a morir de una muerte súbita, un infarto, un accidente de tránsito o lo que sea, y un*

sesenta por ciento va a padecer una enfermedad crónica progresiva, un grupo de esas enfermedades es el cáncer pero también hay otras enfermedades que van a requerir cuidados paliativos”

Esta reflexión nos instala la necesidad de considerar proyectos que garanticen la promoción e implementación de Cuidados Paliativos de calidad, lo cual es a nuestro entender, responsabilidad de la sociedad en su conjunto, para lo cual los profesionales de la salud deben poner en la agenda pública esta cuestión.

En función de esto podemos decir; que la existencia de Cuidados Paliativos no solo dan cuenta de la eventual eficiencia de un determinado sistema de salud, sino que de algún modo ponen de manifiesto la madurez de una sociedad que instalo como parte de la agenda pública esta aspecto de la salud como razón de estado.

Con todo, será preciso recordar, que no existe ninguna posibilidad de torcer rumbos naturales (vida-muerte), pero sí de madurez hablamos, todo esfuerzo es incuestionable siempre que contribuya a reducir el costo que padecen las personas y favorezca a mantener su dignidad.

ANEXO

Entrevista realizada

- 1- ¿Cuál es tu título profesional o especialidad? ¿Cuánto hace que trabaja en el Servicio? ¿Cómo llegaste a trabajar en el Servicio?
- 2- ¿En qué consideras que consisten los Cuidados Paliativos? ¿Qué manifestación instrumental práctica tiene eso a la hora de trabajar?
- 3- ¿Cuál es la formación que tienen para abordar problemáticas de pacientes que requieren Cuidados Paliativos? ¿Esta formación la considera suficiente? En qué aspecto considera que hay carencias en la formación?
- 4- ¿Qué impacto tiene esas carencias a la hora de trabajar? ¿Me podrías relatar algún ejemplo?
- 5- En Cuidados Paliativos, ¿qué reflexión le merece el trabajo interdisciplinario? ¿Cómo se articula en el equipo el proceso de la toma de decisiones para alumbrar un plan de acción?
- 6- ¿Puede articularse un proyecto terapéutico de atención con el paciente y la familia desde las distintas disciplinas? ¿Hay acuerdos o desacuerdos? ¿En qué? ¿Cuál es el rol de la familia a la hora de la toma de decisiones?
- 7- ¿Cómo se da el acompañamiento emocional al paciente/familia que requieren Cuidados Paliativos? ¿Hasta dónde se extiende este acompañamiento una vez fallecido el niño?
- 8- ¿Qué intervenciones se realizan (una vez fallecido el niño)? ¿Quiénes las realizan?
- 9- ¿Considera que hay un costo emocional para ustedes al momento de trabajar el proceso de fallecimiento de un/los pacientes? ¿Se siente preparado desde lo psicológico y emocional para eso?
- 10- ¿Qué situaciones consideras que son las más estresantes a la hora de trabajar con estos pacientes/familias? ¿Y las gratificantes?
- 11- ¿Evalúa que es necesario diseñar mecanismos de prevención y atención de estos costos emocionales? ¿Conoce si existen pautas o mecanismos ya diseñados para abordar estos costos emocionales? ¿Cómo son?
- 12- ¿Conoce las leyes de Cuidados Paliativos, Derechos del paciente y Muerte Digna?
- 13- ¿Qué entiende por, derechos del paciente? Y dentro de esos derechos, ¿qué rol tiene la autonomía del paciente y/o la familia?
- 14- ¿Considera que la familia tiene autonomía a la hora de la toma de decisiones en el tratamiento?
- 15- ¿Que considera necesario para lograr una mejor implementación de Cuidados Paliativos en el Servicio?
- 16- Además de lo que conversamos.... ¿Quiere abordar alguna otra cuestión sobre el tema?

BIBLIOGRAFÍA DE REFERENCIA

- ❖ Abt, A. C. (2004). Los aportes de la Antropología a los Cuidados Paliativos. *Medicina paliativa*, 11(1), 30-34.
- ❖ Abt, A. C. (2006). El hombre ante la Muerte: Una mirada antropológica. In *Segundas Jornadas de Psicooncología XII Congreso Argentino de Cancerología* (pp. 11-12).
- ❖ Alberti, M., Lores, R., & Menchaca, A. (2008). Cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. *Revista Médica del Uruguay*, 24(1), 50-55.
- ❖ Ander-Egg, E. (1992). *Introducción al trabajo social*. Madrid, España: siglo XXI
- ❖ Andreatta, M. (2013). *Vida cotidiana en familias, durante el proceso del morir de uno de sus miembros, que recibió atención del servicio de internación domiciliar pediátrica, dependiente de salud pública de la ciudad de Rosario*. Tesis de Maestría, Universidad Nacional de Entre Ríos. Paraná, Entre Ríos.
- ❖ Astudillo, W. y Mendinueta, C. Bases para afrontar dilemas éticos al final de la vida.
- ❖ Barbero, J., & Díaz, L. (2007). *Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos* Ten worrying questions in palliative care. *An. sist. sanit. Navar*, 30(Suplemento 3).
- ❖ BetancorAgrafojo, E. (1999) “Aspectos sociales de la enfermedad terminal”. En Gomez Sancho, Marcos, *Medicina Paliativa en la Cultura Latina* (pp 951-957) Madrid, España: Arán ediciones.
- ❖ Bibiana Travi. (2006) *La dimensión técnico- instrumental en Trabajo Social*. Buenos Aires- Argentina: Espacios Editorial
- ❖ Canal 5 de Rosario 23/7/2015. *La importancia de la medicina paliativa*. Rosario de tarde.
- ❖ https://www.youtube.com/watch?v=MWC1t_7K-sM
- ❖ Chirino-Barceló, Yazmín, A., & Gamboa-Marrufo, J. D. (2010). Cuidados paliativos en pediatría. *Boletín médico del Hospital Infantil de México*, 67(3), 270-280. Recuperado en 21 de abril de 2014, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462010000300010&lng=es&tlng=es.

- ❖ Connor, S: y Sepulveda Bermejo, M. C. (editores). Global Atlas CarePaliative: WPCA-WHO, (2014) (<http://www.thewpca.org/resources/global-atlas-of-palliative-care/>)
- ❖ Cortés, C. C., & González, P. A. (1988). Historia y desarrollo de los cuidados paliativos. *Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos de cáncer. Las Palmas: ICEPS.*
- ❖ De Simone, G. (2011) ¿Qué son la eutanasia y la muerte digna? En G. Rizzo (Ed), *Te voy a acompañar hasta el final: vivir con cuidados paliativos* (pp. 161-173). Buenos Aires, Argentina: Capital Intelectual.
- ❖ Del Rincón, C., Alba, R. M., Catá, E., & Montalvo, G. (2008). Cuidados paliativos pediátricos: el afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. *Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 5(2), 425-437.
- ❖ Diurno, Liliana, (2011) “Abordaje familiar desde trabajo social” ficha de cátedra unidad electiva de cuidados paliativos, Facultad de ciencias médicas, UNR, Rosario, Argentina. s/d
- ❖ Eco, U. (1994). *Como se hace una tesis.* España: Gedisa.
- ❖ Fornells, H. A. (2000). Cuidados Paliativos en el Domicilio. *Acta bioethica*, 6(1), 63-75. Recuperado en 08 de abril de 2014, de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2000000100005&lng=es&tlng=es. 10.4067/S1726-569X2000000100005.
- ❖ Fracapani de Cuitiño, M. (1997). Proporcionalidad terapéutica. Terapia intensiva. Enfermos terminales. *Bioética. Limitaciones de tratamiento* (pp. 91-147). Buenos Aires: Lumen.
- ❖ Gómez-Sancho, M. (1999) (compilador) Los niños y la muerte. *Medicina Paliativa: en la Cultura Latina.* (pp 1133-1157) Madrid, España: Arán
- ❖ Grance, G. (2011) ¿Es posible cuidar a un enfermo en su casa hasta el final? En G. Rizzo (Ed), *Te voy a acompañar hasta el final: vivir con cuidados paliativos* (pp. 135-146). Buenos Aires, Argentina: Capital Intelectual.
- ❖ Islas-Saucillo, M., & Muñoz Cuevas, H. (2000). El consentimiento informado. Aspectos bioéticos. *RevMedHosp Gen Mex*, 63(4), 267-273.
- ❖ Jacob, G. *Cuando no hay tratamiento para la cura, también hay muchas cosas para hacer.* Diario Página 12. 20/ 6 /2011. Disponible en: <http://www.pagina12.com.ar/diario/dialogos/21-170461-2011-06-20.html>

- ❖ Jiménez CA. (2009) Innovaciones en la gestión local de salud: una aproximación desde el caso de la Municipalidad de Rosario en el período 1995-2000. *Salud Colectiva*; 5 (2): 211-224.
- ❖ Kiman, R. ¿Los niños pueden recibir Cuidados Paliativos? En G. Rizzo (Ed), *Te voy a acompañar hasta el final: vivir con cuidados paliativos* (pp. 193-201). Buenos Aires, Argentina: Capital Intelectual.
- ❖ Kübler-Ross, E. (2004). *La rueda de la vida*. España: Ediciones B, S. A.
- ❖ Liaño, E. A. (2012). *Toma de Decisiones Ético- Legales en el Final de la Vida*. Análisis comentado de la ley 26.742 conocida como “ley de muerte digna”.
- ❖ Luxardo, N. (2010). *Morir en casa*. Buenos Aires, Argentina: Biblos.
- ❖ Luxardo, N. (2012). Muerte Digna: connotaciones y alcances del concepto en contextos locales. *MEDPAL, Interdisciplina y domicilio*, 4.
- ❖ MahtaniChugani, V., Abt, A., Gonzalez Castro I García A., MC, Real Perera, MC & Benitez del Rosario, MA. (2007) *Evaluación cualitativa de los modelos organizativos en cuidados paliativos*. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: SESCS Nº 2006/03
- ❖ Medina-Sansón, A., Adame-Vivanco, M. J., & Scherer-Ibarra, A. (2006). Obstinación terapéutica. *Boletín médico del Hospital Infantil de México*, 63(5), 287-290. Recuperado en 08 de abril de 2014, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462006000500001&lng=es&tlng=es.
- ❖ Merizalde, J. (2010). *Actitudes éticas del personal médico, participación de enfermería y la familia en la toma de decisiones humanizadas en pacientes con Limitación del Esfuerzo Terapéutico*. Tesis Doctoral, Universidad Libre Internacional de las Américas, Quito.
- ❖ Nadal, C., & Pincemin, I. Cuidados paliativos: derecho al final de la vida. *Revista Debate Público. Reflexión de Trabajo Social*, 2(4).
- ❖ Olaizola, P. R. (2006). *¿Qué lugar ocupa el Trabajador Social en el área de Cuidados Paliativos?* Tesina de Grado, Universidad Nacional de Lujan. Buenos Aires.
- ❖ Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenchlas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C (2012). Atlas de cuidados paliativos de Latinoamérica ALCP. 1a edición. Houston: IAHPC Press

- ❖ Resolución 704/2000. Normas de organización y funcionamiento de servicios de internación domiciliaria. Ministerio de Salud. Presidencia de la Nación.
- ❖ Rodríguez, N., Cádiz, V., Farías, C., & Palma, C. (2005). Cuidado paliativo en oncología pediátrica. *Pediatría (Santiago de Chile)*, 2(2).
- ❖ Tello, V. B., & Brito, R. M. (2007). Aspectos psicológicos en el servicio de cuidados paliativos. *Enseñanza e investigación en psicología*, 12(2), 343-357.
- ❖ Thomas, L.I. (1991). El morir en nuestros días. La muerte dominada como muerte ideal. Pp 79-112. *La muerte*. Barcelona: Paidós.
- ❖ Tripodoro, V. (2011). *Te voy a acompañar hasta el final: vivir con cuidados paliativos*. Buenos Aires: Capital intelectual.
- ❖ Tripodoro, V. *La dignidad humana no disminuye ni se pierde por el hecho de enfermar*. Diario Clarín 9/3/2014 Argentina. Disponible en: http://www.clarin.com/edicion-impresa/dignidad-humana-disminuye-pierde-enfermar_0_1098490218.html
- ❖ Twycross, R. (2000). Medicina Paliativa: Filosofía y Consideraciones Éticas. *Acta bioethica*, 6(1), 27-46. Recuperado en 21 de abril de 2014, de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2000000100003&lng=es&tlng=es. 10.4067/S1726-569X2000000100003.
- ❖ Wainer, R. Acompañando a la gente en el último momento de su vida: reflexiones en torno a la construcción paliativista de la dignidad en el final de la vida. Runa, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 2014. Disponible en <http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-96282007000100007&lng=es&nrm=iso>. Accedido en 08 abril 2014.
- ❖ Zanini, K., Sala, R., Fein, L., Juarez, S., Micheri, C., & Elena, G. (2011) *Cuidados Paliativos*. Rosario: Facultad de Ciencias Médicas, ficha de cátedra.

