

Artículos seleccionados

Trabajo social y cuidados paliativos: proceso de vida y muerte

Yanice Moreno Milicich^a

Fecha de recepción: 29 de agosto de 2022
Fecha de aceptación: 9 de octubre de 2022
Correspondencia a: Yanice Moreno Milicich
Correo electrónico: yanicemorenomilicich@gmail.com

- a. Lic. Trabajo Social (UBA)- Posgrado Interdisciplinario en Cuidados Paliativos (Flacso) - Residencia en salud (GCBA). Hospital Gral. De Agudos "Dr. E. Tornú" y Clínica de Neuro-rehabilitación "Santa Catalina": equipo de cuidados paliativos.

Resumen:

El propósito del presente artículo es describir y analizar la experiencia de cursar una enfermedad con riesgo de vida en estado avanzado y/o en final de vida, haciendo foco en el dolor en tanto experiencia multidimensional, en el trastocamiento de la percepción del tiempo, la pérdida de funciones y en las transformaciones en la reproducción social de la vida cotidiana de la persona y su entorno significativo. Busca reflexionar y aportar a la comprensión de la muerte como parte de la vida.

A partir de un análisis cualitativo y consideraciones teórico-metodológicas sobre observables de trayectorias de intervención y la recuperación de la narrativa de las personas que cursan enfermedades avanzadas y/o en final de vida, se sitúa la función del Trabajo Social y su aporte en Cuidados Paliativos.

Se concluye que dada la complejidad de los problemas que pueden aparecer en el curso de una enfermedad amenazante para la vida, no hay muerte ni interpretación de esa vida que pueda ser digna, si se ven limitadas las posibilidades de acceso a la atención y alivio de problemas y necesidades. Al mismo tiempo, en consonancia con la Ley Nacional de Cuidados Paliativos recientemente promulgada, se expone en clave de derecho, a los Cuidados Paliativos como la respuesta integral y necesaria para el acompañamiento de las personas con enfermedades potencialmente mortales.

Palabras clave: Cuidados paliativos - Trabajo social - Final de vida.

Summary

The purpose of the following article is to describe and analyze the experience of suffering a life threatening disease in an advanced stage and/ or at the end of life, focusing on pain as a multidimensional experience, on the upheaval of time perception, the loss of functions and in the transformations in the social reproduction of the person's daily life and their significant environment. It seeks to consider and contribute to the understanding of death as part of life.

Based on a qualitative analysis and theoretical-methodological considerations on observables of intervention trajectories and the recovery of people's narratives with advanced illnesses and/ or at the end of life, lies the function of Social Work and its contribution towards palliative care.

It is concluded that given the complexity of the problems that can appear in the course of a life-threatening disease, there is no death or interpretation of that life that can be dignified, if the possibilities of access to care and relief of pain and needs are limited.

Key words: Palliative care - Social work - End of life.

Introducción

A sabiendas de la heterogeneidad de la vida cotidiana de cada ser, sus determinaciones, mediaciones y sus expresiones singulares, es la vida, paradójicamente, lo que termina homogeneizándonos en la heterogeneidad.

Dónde hubo y hay vida, hubo y habrá muerte. Hay que darle lugar. No por fatalistas, sino porque hablar, narrar la muerte, supone y conlleva una interpretación de la vida. La finitud de la vida, que parece acontecimiento intransferible y particular, es en cierto punto colectivo y

propio de los seres humanos. Nos confronta con la certeza de la posibilidad inevitable de la muerte y la transitoriedad de la vida. Nos arroja a la paradoja del final. La muerte nos enfrenta a la imposibilidad de la posibilidad, al despojo de lo que supimos ser. Es lo que nos hace iguales, mortales.

Pensar la muerte entonces, es evocar la aporía entre lo que sé supo ser y lo que ya no se será. De allí, su temporalidad. Es más que un cese funcional y biológico. La muerte acontece. La vida, en cambio es lo que sé está siendo, es posibilidad, es tránsito.

Las/os profesionales de la salud acompañamos el devenir de muchas vidas y el acontecimiento de otras tantas muertes. Más aun en tiempos de emergencia sanitaria y COVID-19. Pues ¿acaso el trabajo en el campo de salud no recorre por sí mismo la muerte? Si es así, ¿No resulta una antonomasia enunciarlo? Sin dudas que con y por el Covid-19 se terminaron muchas vidas. El aislamiento modificó la circulación de los afectos, los circuitos de acceso y atención de la salud, los términos de la presencia y las modalidades de acompañamiento. Las expresiones singularizadas y agudizadas de los acontecimientos vividos se relacionan con la aludida heterogeneidad de la vida cotidiana, con sus determinaciones económicas, sociales, culturales y políticas (Oliva y Gardey, 2017).

Entonces, con la premisa de que es el devenir de la vida lo que nos conduce a la muerte, me pregunto ¿Cómo acompañar a quienes cursan enfermedades con riesgo de vida en estado avanzado y/o en final de vida? (TRAPS, 2019) ¿Cómo hacer vivible el final? ¿Cómo hacer digna la vida? Y ¿digna la muerte? ¿La muerte puede ser “digna”? ¿La muerte es intempestiva? Si es así ¿qué hacer mientras es “vida”?

El trabajo se estructura en cuatro apartados. El primero, “La vida que nos deja” narra posibles condiciones del devenir de las personas que cursan enfermedades en estado avanzado y/o en final de vida. Se recupera la experiencia de enfermedad desde la dimensión del dolor como organizador de la reproducción de la vida cotidiana. El segundo, “La muerte como certeza”, plantea la evolución de la enfermedad en términos de muerte de potencias, de territorios que se dejan de habitar. Luego, se recupera el aporte del Trabajo Social en clave de explorar estrategias de acompañamiento a personas que cursan enfermedades en estado avanzado y/o en final de vida. Al mismo tiempo, se proponen a los Cuidados Paliativos como respuesta integral y necesaria para abordar los problemas inherentes a enfermedades potencialmente mortales (Organización Mundial de la Salud, 2020). De esta manera, se concluye que no hay vida, ni muerte que pueda ser digna, si no hay acceso a la atención que ofrezca alivio a las manifestaciones del cuerpo y su dolor.

La vida que nos deja

*Vienen los fantasmas, acechan y perturban,
agobian, molestan.
Titilan mis costillas, penumbras y lumbreras madrugan
por doquier.
Miedo...llegaste muy temprano, preveía verte más lejos.
El alma se ha quebrado; entonces me levanto,
Y escucho mis latidos de horas que se han ido.
¡Cuán pronto! Qué premura que tienen nuestros días,
Las noches se me nublan de anécdotas perdidas,
Recuerdos evadidos de este inventario mío. Itinerario,
equipaje...
De un viaje por el tiempo, de manos que se amarran,
De besos que se escurren...
Vida, acompáñame, no dejes que te deje.
“Vida no me dejes”.*

El libro de Mamá. Liliana Milicich. 2012

Para abordar el tema propuesto, se recupera la experiencia de acompañamiento a la vida de personas que cursan enfermedades en estado avanzado y/o en final de vida. Esta clasificación contempla a toda enfermedad crónica, progresiva e incurable que por presentarse en estado avanzado resulta potencialmente amenazante para la vida. Ejemplo de ello son las enfermedades neurológicas crónicas (neurodegenerativas- cerebrovasculares), enfermedad pulmonar crónica, insuficiencia cardíaca crónica, insuficiencia renal crónica, enfermedad hepática e incluso HIV. Cualquiera de ellas, presenta múltiples y diversos síntomas a la par de problemas sociales, existenciales, psíquicos y emocionales. Por lo que, las personas con enfermedades en estado avanzado y/o en final de vida se encuentran expuestas al sufrimiento por un período variable de tiempo, lo cual no sólo repercute en la persona sino también en su entorno afectivo. (TRAPS, 2019). Además, las posibles y diversas manifestaciones de la enfermedad, plantean transformaciones en la reproducción social de la vida cotidiana de la persona y su entorno. Cotidiano, que se encuentra muchas veces atravesado por dolor y sufrimiento.

El cursar una enfermedad con riesgo de vida en estado avanzado y/o en final de vida, trastoca la dimensión

temporal de las personas. El "tiempo", se vuelve una medida relativa. A veces, de acuerdo a las circunstancias se reclama y otras quiere suprimirse. La percepción puede variar, entre un tiempo que resulta "insuficiente" o "excesivo". La temporalidad, comienza a tomar otros contornos, otras connotaciones, potencialidades e intensidades íntimamente subjetivas para la persona y su entorno significativo. Otro aspecto a considerar es que es un tiempo que se transcurre recibiendo atención, en muchos casos desde la cama de un hospital o bien en domicilio, con asistencia y cuidados.

Las personas con enfermedad avanzada y/o en final de vida ponen el cuerpo, que aparece a veces como testigo, otras como culpable y enfermo. Esa es la condición primera e ineludible que comienza a desestructurar la vida: El cuerpo con dolor, dolor que duele en todas partes. Me refero tanto al dolor físico como al sufrimiento emocional y existencial. El dolor como fenómeno que altera las experiencias vitales. Es decir, dolor que no atañe sólo al cuerpo sino a la persona en su totalidad (Le Breton, 1999).

A propósito de ello, en 1964 Cicely Saunders desarrolló el concepto de "dolor total" en donde menciona que la experiencia de cursar una enfermedad amenazante para la vida trae aparejada la posibilidad de vivenciar sufrimiento físico, mental, social, emocional y espiritual (López y Rivera, 2018). Es decir, que la percepción de la amenaza de la vida genera sufrimiento en las personas, y no es sólo en el cuerpo. Este sufrimiento repercute además en la calidad de vida de la persona y de su entorno significativo. Será dinámico y variable, entre la percepción de amenaza y los recursos con que cuenten. De modo que la amenaza de continuidad existencial se enfrenta con la complejidad que implica vivir con una enfermedad en estado avanzado y/o en final de vida. Esta complejidad, dependerá no solo del entorno significativo de la persona, o de su situación clínica sino también de la situación psico-emocional, socio-económica y espiritual y de las estrategias de intervención que se implementen para dar respuesta al dolor y al sufrimiento.

Entonces, un cuerpo con dolor se constituye en el principio estructurante de la experiencia de la enfermedad y de ese momento vital. La vida cotidiana se ve modificada. También, la imagen corporal, los roles y la capacidad para realizar ciertas actividades. Nos encontramos así, con una vida amenazada por una enfermedad avanzada. Vida que tiene una marca, un antes y un después. Y más

allá de los procesos fisiológicos, biológicos, neoplásicos que la persona curse, el compromiso mayor es el de su subjetividad y el de las vidas que la rodean. De allí que es necesario recuperar y conocer cómo es vivido, enfrentado y percibido este acontecimiento por la propia persona y su entorno afectivo, familiar y social.

De modo que una vida atravesada por las manifestaciones de una enfermedad avanzada o en final de vida, construye subjetividad. La medicalización de la vida cotidiana resulta una constante, y la persona se transfigura en "paciente" que necesita atención. Este corrimiento, es producto del devenir de nuevas subjetividades y posibilidades que se van co-configurando en la complejidad de los mundos circundantes de cada persona.

Brant Carvalho (1994) define a la vida cotidiana como el conjunto de actividades que caracterizan la reproducción singularizada de cada ser, que a su vez, crea la posibilidad de reproducción de la totalidad social. En esta reproducción y determinaciones dirá Gianna (2011), es que los seres humanos nos objetivamos, siendo el trabajo la objetivación fundamental. Pero sucede que, las personas con enfermedad avanzada y/o en final de vida ven restringidas "las posibilidades de trabajo y por ende, de obtener los medios para sobrevivir, acarreado cuantiosas dificultades para la reproducción" (Romero, 2011, p 145). De este modo, su cotidiano se ve afectado, y es el dolor y el sufrimiento lo que comienza a organizar la vida, entre los intersticios de lo posible y lo necesario para que la vida no se vaya.

Así es que la vida transcurre, entre horas dedicadas a la atención de la salud, tratamientos curativos (de haberlos) y paliativos, y en el mejor de los casos, lo que se desea y efectiviza en ese "tiempo".

Es un momento en el cual aparecen necesidades que requerirán de un enfoque dirigido al bienestar y el confort físico, emocional y espiritual de la persona y su entorno, para que el recuerdo de este tránsito sea lo más positivo y vital posible.

No obstante, esta experiencia, muchas veces hecha cuerpo, sufrimiento y dolor, se gesta en medio de una sociedad que tiene pavor por estos asuntos. Han (2021) lo define como "algofobia". El autor plantea que se trata de una fobia al dolor, una anestesia para evitar todo estado doloroso. Y por lo tanto conlleva que el dolor se prive de ser narrable y alojado. Entonces sucede que "los analgésicos se anticipan a la narración, a la imagi-

nación, y la sedán” (p 58). Como si el dolor fuese una cuestión meramente biológica, algo a erradicar con sedación.

La vida de las personas con enfermedad avanzada es trastocada por los límites palpables de la finitud y la certeza de la situación existencial de ir muriendo. De allí, que la dimensión temporal cambia y en esos cambios, surge el anhelo de ser, de ser trascendente. Surgen preguntas, cuestionamientos existenciales y espirituales. Asociaciones, representaciones y significados otorgados a la enfermedad.

Es un momento propicio para la planificación anticipada de decisiones (PDA), como resultado de la expresión de autonomía de la persona. Es decir, que, en el marco de un proceso deliberativo, relacional y estructurado, se puedan manifestar preferencias, expectativas de atención y valores. Y de acuerdo con éstos y en colaboración con su entorno afectivo y equipo de atención, se planifiquen los cuidados que desearía recibir ante una complejidad clínica o en la que se prevé un pronóstico de vida limitado, o final de vida (Limón y otros, 2018) De la mano, surge la posibilidad de poder adecuar el esfuerzo terapéutico¹, en clave de no caer en procedimientos fútiles, respetando los deseos y voluntad de la persona y su entorno. (Lasmariás Martínez, 2015)

En definitiva, la vida que nos deja sufre un desajuste. El diagnóstico y pronóstico revelaron la finitud de la vida personal y el dolor resultó ser el organizador de las actividades cotidianas. La enfermedad y el dolor imponen límites y fronteras. Una nueva cartografía que se delinea por los márgenes de la vida amenazada. Las ocupaciones laborales, las actividades cotidianas, la intimidad, la imagen corporal, las relaciones socio-afectivas, los tratamientos, la espera, las barreras de accesibilidad, la incertidumbre ante la certeza de la muerte. Seguir siendo, aún y por el momento, mientras se es testigo de la muerte de las propias funciones. Todo es trastocado, mientras la vida nos deja.

La muerte como certeza

*Morir, como la afirmación de nuestra más expuesta
fragilidad,
recordatorio de esa vulnerabilidad que se nos quita
y que nos arroja a las manos a veces gentiles
y otras veces despiadadas de los otros.
Morir como una certeza, como una im-posibilidad...
“Morir”. Vir Cano. 2021*

La muerte. Como lo más seguro que tenemos al nacer, al vivir. Es immanente a la vida. Un arrebató al ser. Una verdad ineludible. Pues nacemos privados de inmortalidad. Y, aun así, rechazamos la muerte. Vivimos en una sociedad que oculta la muerte y todo lo que a ella nos recuerde. Nada que tenga que ver con la muerte y el tránsito hacia ella, es aceptado en el mundo de los vivos. (Gómez Sancho, 1999)

Es la “semilla” que se deja y que germina en los territorios que hemos sido. Puede ser y en eso avanzaremos, legado y trascendencia. Se trata de un acontecimiento vital devenido en final personal pero que queda en las/os otras/os. La muerte no es el fin del vínculo con los vivos.

Dice Heidegger (1974) “la muerte es la posibilidad de la absoluta imposibilidad del ser-ahí” (p. 274) Es decir, que el ser-ahí, es el ser-en-el-mundo, en el cotidiano que se habitaba, ese que se deja con la vida. La muerte es el recorrido final de la cartografía personal que delineamos en vida. Recorrido al que se le perdió el trazo, pero la huella está. De allí, su trascendencia. Se deja de ser-allí, en ese trazo, en ese lugar que habitábamos, pero de algún modo, se sigue siendo en los que quedan.

Todas/os experimentamos y/o experimentaremos la muerte de un ser querido, sin embargo, nadie es testigo de su propia muerte. Pues “mientras se vive, la muerte no se ha presentado, y cuando la muerte se presenta, uno ya no está ahí” (Han, 2020, p.149). De allí, la imposibilidad de la que habla Cano (2021).

1. La adecuación del esfuerzo terapéutico refiere al ajuste de los tratamientos a la situación clínica del paciente. Se considera en casos en los que hay escasa posibilidad de respuesta a tratamientos e implica la valoración de cambios en la estrategia terapéutica como ser: Limitación del ingreso en Unidades de cuidados intensivos, del inicio de determinadas medidas de soporte vital o el retiro de estas medidas una vez iniciadas. (Peréz, 2015)

Cuando los seres humanos carecemos de síntomas y diagnósticos de enfermedades potencialmente amenazantes para la vida, somos conocedores de la inevitabilidad de la muerte. Pero ese conocimiento se vuelve contingente, eventual y atemporal dada la imprecisión sobre su tentativa causalidad. Por lo que la idea total de muerte, de experiencia existencial de ir muriendo, es parte del tránsito por la etapa avanzada de una enfermedad que se presenta con la falta de posibilidades razonables de tratamiento específico. En esa persona, habita no sólo la comprensión de las causas de su muerte, sino la certeza que inevitable e irreversiblemente va a morir. Mientras tanto, se asisten a otras intrínsecas muertes. Quiero decir, que las pérdidas de las propias funciones son las muertes que se viven, en las que se deja de ser ahí. Y estas muertes, son frecuentes en las personas con enfermedades avanzadas y/o en final de vida. Como puede ser la capacidad para movilizarse o respirar sin asistencia. Esas pérdidas exponen a las personas a una situación de fragilidad por encontrarse con diferentes grados de dependencia. De modo que, en ese devenir de la vida resultan anuncios de que el tránsito por ella está paralizado o paralizándose. La disfuncionalidad es la potencia mermando. Es el llamamiento del cuerpo, del propio territorio anunciando que ya no es todo lo que se puede habitar. Incluso como enuncia Ahmed (2020), "el reconocimiento de la pérdida acaso traiga consigo la voluntad de experimentar una intensificación de la tristeza que hasta ese momento se había visto pospuesta por la esperanza." (p. 160). Por lo que situaciones como ésta, pueden verse acompañadas por la percepción de ser una carga para el entorno significativo. Y/o por la pérdida de sentido, por la experimentación de una no-vida y deseos de adelantar la muerte bajo la premisa de que así, no es digna la vida de ser vivida.

Al respecto, Bloch y Schuster (2015) sostienen que la situación de dependencia implica necesidades de apoyo y cuidados "de larga duración". Por lo tanto, brindar cuidados a personas dependientes implica una organización y disposición de recursos humanos, económicos y/o sociales. Cuyos cuidados son sostenidos mayoritariamente por la red familiar de la persona y especialmente por las mujeres. Lo que conlleva a una alta incidencia de feminización en el rol de cuidar.

De modo que, la negación de la muerte, y de cierto modo, el mandato sociocultural y político alrededor del

cuidado como asunto privado de las familias y a cargo de las mujeres, repercute en los cuidados y por consiguiente, en el tránsito de final de vida.

No obstante, la muerte, la inasible muerte, con la llegada de la pandemia comenzó a ser un tema recurrente en los hogares y en los medios masivos de comunicación. La mortalidad y el temor que ésta genera comenzaron a resonar. Aparecieron los "números de casos y de muertos". Se vivió para sobrevivir, distantes, ajenos. Lo próximo sonaba a contagio. Se restringieron los contactos e incluso el aislamiento social y preventivo ha impedido las despedidas y rituales funerarios. Pese al tabú, la muerte se propagó en vidas, en un mapeo tanatológico de potencias que se apagaron. Y dicha propagación, resultó agravada por las vulnerabilidades y desigualdades preexistentes. La sociedad se enfrentó a la cara de la muerte. La palabra cuidado comenzó a resonar, cuidar al otro y del otro. Lévinas dirá que la cara, o "el rostro es el otro pidiéndome que no lo deje morir solo, como si hacerlo significara volverme cómplice de su muerte" (Lévinas citado por Butler, 2006, p. 166-67).

Por lo tanto, hablar de la muerte, es hablar también de otras/os, y de nuestra propia muerte. Es afrontar las pérdidas y los duelos. Es comprometernos con el cuidado, siendo capaces de comparecer de no hay muerte -ni digna- si no partimos de entenderla como parte de la vida.

Trabajo social y su aporte a los cuidados paliativos

*"Hay un modo de triunfar aun perdiendo,
un modo de victoria en la derrota,
el cual vamos a descubrir."*

Proverbio

Desde el Servicio Social de un Hospital General de Agudos dependiente del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires (GCBA) con un sistema de salud pensado desde la lógica de cuidados progresivos, comencé a avizorar que la asistencia resultaba muchas veces cimentada alrededor de un modelo de cuidado episódico y agudo. Modelo que se hizo más tangible aún con la pandemia y las personas que murieron o presentaron secuelas a causa del Covid-19.

Fue en este contexto, que el Ministerio de Salud del GCBA creó el programa “ESTAR COVID-19”². Su propósito fue brindar contención a personas internadas por Covid-19 cursando formas moderadas, severas y/o en el final de la vida, como a su entorno significativo; Favorecer el bienestar y recuperación a través del control de síntomas y de contención psico-social y espiritual, como así también, continuidad en el acompañamiento y/o terapia de duelo. (Ministerio de Salud del GCBA. 2020)

Se comprende que este tipo de acompañamiento coordinado, dinámico y de cuidado continuo, adecuado para el abordaje de personas con enfermedad avanzada y/o en final de vida y a sus entornos significativos, resultó un salto cualitativo en la atención de la salud. Quiero decir que, fue durante la pandemia, que la gestión política sobre los cuerpos reconoció la necesidad de ofrecer respuesta y atención en el proceso de morir y duelar como experiencia colectiva de la mano de equipos de Cuidados Paliativos. (Lema y Varela. 2021)

Ahora bien, la Organización Mundial de la Salud (OMS) puntualiza que los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Además “Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correcto del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual” (OMS, 2020). Por lo tanto, en los procesos de acompañamiento lo que se busca es propiciar un abordaje y evaluación multidimensional a fin de dar respuesta a las complejas y singulares necesidades que puedan presentarse en la persona con enfermedad avanzada y/o fin de vida y su entorno, dado que se encuentran expuestas a múltiples complicaciones que generan sufrimiento. De allí que deban ser valoradas de manera multidimensional (biológica-funcional, psico-afectiva, familiar, espiritual y socio-económica). E implica que puedan valorarse los síntomas y problemas, en relación a su causa, intensidad y su repercusión en la situación particular de la persona y su entorno significativo. (Benítez et al. 2002)

La unidad de atención³ buscará el fomento y preservación en la medida posible, de las potencialidades,

la autonomía y participación de la persona frente a la enfermedad en el contexto de las limitaciones, disfuncionalidades y refuncionalidades generadas por esta. El objetivo será mejorar la calidad de vida de la unidad de atención, contemplando las necesidades específicas. Como así también acompañar procesos de toma de decisiones sostenidos en los principios bioéticos fundamentales⁴.

Para ello, resulta necesario la adecuada evaluación, control y alivio de síntomas, siendo el dolor uno de los más frecuentemente experimentados por las personas que necesitan cuidados paliativos (OMS, 2020). Y aunque si bien su evaluación y valoración, muchas veces mensurable por medio de escalas no implica per se una traducción del padecimiento subjetivo, habilita que pueda ser comunicable (cuando es posible) y por lo tanto, susceptible de ser controlable. De este modo, la promoción de la comunicación entre las/os integrantes de la unidad de atención es un pilar fundamental para el proceso de acompañamiento. Permite también, el acceso a información y comunicación asertiva, que brinda a la persona y a su entorno, el reaseguro de que serán escuchados y alojados integralmente.

Desde el Trabajo Social “estamos entrenados en trabajar sobre las potencialidades de los sujetos, fomentando creativamente el desarrollo de nuevas capacidades para hacer frente a las crisis” (Lema y Varela, 2021, p. 4). De modo, que partiendo de entender que es la atención paliativa (AP) la apropiada para las personas con enfermedades crónicas avanzadas y sus familias, contamos con herramientas profesionales para evaluar el conjunto de medidas orientadas a mejorar la calidad de vida en estas personas y su entorno afectivo, de manera precoz. (Tripodoro et al. 2015)

La entrevista, técnica de actuación profesional por excelencia, permite el abordaje de la complejidad y la singularidad de la unidad de atención, en el marco de un abordaje interdisciplinario. En Trabajo Social, la entrevista “se funda en una relación interpersonal que permite la comprensión de una situación intersubjetiva, la construcción de un problema que requiere ser transformado y el tránsito por un proceso de actuación que permita alcanzar la transformación” (Aguilera 2005, p. 36)

2. Implicó la conformación de equipos de cuidados integrales (ECI) y equipos de soporte espiritual y duelo (ESED) en hospitales dependientes del GCBA. Los ECI debían estar conformados por un coordinador, el capellán del hospital y miembros del equipo de cuidados paliativos.

3. Denominaré “unidad de atención” a aquella resultante de la interacción entre la persona con enfermedad avanzada y/o final de vida, su entorno significativo y el equipo interdisciplinario que acompaña.

4. Es decir, beneficencia, no-maleficencia, autonomía y justicia y claro está, el respeto a la dignidad de las personas.

Por lo demás es que durante el encuentro con personas con necesidades de AP, desde el Trabajo Social se puede evaluar el impacto subjetivo de la enfermedad y sus síntomas, la situación socioeconómica, sanitaria y afectiva. La accesibilidad a recursos y la organización de los cuidados. También, acompañar en el proceso de planificación de decisiones anticipadas y adecuación del esfuerzo terapéutico. Realizar evaluación y acompañamiento emocional durante la enfermedad y el duelo. Y detectar y derivar hacia una atención más especializada de ser necesaria.

Además, la evaluación de necesidades sociales, los problemas y potenciales dificultades, implica contemplar que éstas pueden originarse por factores diversos y múltiples. Entre ellas puede ser, por la dificultad de mantener el trabajo o la disminución de ingresos dada la modificación en la reproducción social de la vida cotidiana. Esto atañe no sólo a la persona sino también al entorno que proporciona el cuidado. Otras afectaciones pueden deberse a una escasa red de apoyo o la sobrecarga de quien cuida, o por el desconocimiento de recursos institucionales o políticas públicas disponibles. O bien por las condiciones materiales en las que se desarrolla el cuidado. Asimismo, por tratarse de un momento de crisis vital, estas necesidades se presentan cambiantes, por lo que deben evaluarse constantemente y poder establecer prioridades de intervención. De esta manera, es que se plantea flexibilidad y una continuidad en los cuidados y en la asistencia, que puedan acompañar la evolución de la enfermedad.

La función profesional del Trabajo Social en cuidados paliativos responde a la evaluación y detección adecuada y oportuna de aquellas necesidades que puedan proporcionar sentimientos de alivio a la unidad de atención. Implica también, la articulación y coordinación con diferentes niveles y ámbitos asistenciales, realizando articulaciones inter y extra sectoriales pensando en el tránsito de la persona por el hospital, centro de atención primaria, unidad de cuidados paliativos e incluso el domicilio. Para ello, se debe evaluar a la unidad de atención, recuperando la trayectoria de vida y de la enfermedad, las modalidades de comunicación y estilos de afrontamiento. Establecer factores de riesgo, como ser el grado de sobrecarga derivada de los cuidados, duelos no resueltos, cerco de silencio y sobre ello, plantear objetivos de intervención que respondan a las necesidades de la persona y su entorno.

También, se acompaña desde la orientación, en lo referido a recursos y circuitos administrativos al momento

del fallecimiento de la persona. Esto implica, poder anticipar información y de este modo facilitar que ciertos aspectos prácticos puedan ser resueltos anticipadamente. Esto se relaciona también, con la posibilidad de trabajar sobre el legado, y luego, con ofrecer opciones de rituales de despedida. También, información referida a trámites de pensiones, tenencia, etc. Además de brindar contención al entorno significativo. En este sentido, desde el Trabajo Social, se impulsan acciones centradas en psico-educación a fin de validar emociones, necesidades y potenciar las capacidades de la persona cuidadora. Ahora bien, en relación al trastocamiento de la dimensión temporal en las personas con enfermedad avanzada y/o final de vida, sucede que cuando la vida se encuentra amenazada, se suscitan deseos y necesidades referidas a cuestiones existenciales y espirituales propiciadas por la certeza de las propias muertes. Ante circunstancias de pérdida de control y sufrimiento, la posibilidad de despedirse, de trabajar sobre el legado, de cerrar pendientes, y reconciliarse con otras/os o con una/o misma/o son modos de buscar sosiego. Son una apelación y búsqueda sobre el sentido vital de la vida que se está yendo. De allí la importancia de indagar y favorecer la expresión de deseos, sentimientos y necesidades.

En relación a ello, recuerdo una persona con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) que manifestaba deseos de muerte anticipada, traducido en un discurso que delataba acabamiento del sentido de la vida. Las actividades y visitas que le generaban motivación, ya no quería recibirlas, como si no encontrara deseo para seguir viviendo, más bien, declaraba la pretensión de que todo termine. Allí fue necesario esclarecer e identificar qué era lo que quería que se termine y las causas por las que deseaba que así sea. Tenía la cara del dolor, un rostro que preguntaba hasta cuándo. Presentaba sufrimiento físico y psico-espiritual. No obstante, luego de una rigurosa evaluación de su pedido, el equipo valoró que al momento no se encontraba preparado para morir. Así fue, que luego de varias entrevistas, en sucesivas aproximaciones, pudo manifestar que no es que quisiera morir, sino que así, no quería vivir. Su pedido, generó interrogantes y reflexiones al interior del equipo, sobre el manejo de síntomas, sobre lo que debíamos ajustar y qué era lo que podíamos dar en alianza con la persona y su entorno.

Esta viñeta, permite resaltar cómo el acompañamiento de un equipo de cuidados paliativos habilita que las personas en estado avanzado de enfermedad y/o final de vida, exploren sus sentimientos y que su entorno significativo y el mismo equipo, puedan brindar los cuidados

adecuados a sus necesidades. Y en simultáneo, que al hacer narrable el dolor y sufrimiento, se muestre con apertura, y posibilidad a traspasar las fronteras, desde un afuera que se funda en el adentro (Jullien, 2016)

Esta evocación se inscribe en reflexiones surgidas sobre observables de la propia trayectoria de intervención. Si bien los avances científicos cambiaron el curso de las enfermedades y también cambió la forma del proceso de fin de vida, me pregunto ¿Estamos ampliando la vida o evitando la muerte? No consigo respuesta. Solo imágenes de este tránsito, en el que resultamos muchas veces testigos de vidas intervenidas por tecnología artificial que parecen “vivir” obstinadamente. Como dice Butler (2006), testigos de aquellos que no están lo bastante vivos, esto es, vidas en un estado de suspensión entre la vida y la muerte. Vidas asistidas. Y en otro extremo, personas sin asistencia, que no acceden al sistema de salud, que sufren y mueren anticipadamente por falta de atención. Y vuelvo al comienzo, ¿Quién no desea morir y vivir dignamente? Si la dignidad en el morir se asocia con no sufrir, ¿Será porque el dolor y el sufrimiento al comprometer al cuerpo, apelan a la subjetividad? Si el dolor (a veces) puede ser una experiencia comunicable y atendida ¿Cómo no dar respuesta desde el sistema de salud?

Reflexiones finales

*“Me voy, pero no llores, mi amor. Otros vendrán a abrazarte en mi lugar
Y sentirás mis brazos sobre tu cuero castigado.
Voy a ser para siempre la morfina de los dolores que te acompañan (...)
A lo mejor, parte de poder decirte adiós
es quedarme con la certeza de que permanecerás para siempre.”*
Galaxia. Juan Solá (2020)

Hablar de la vida de las personas con enfermedad avanzada exige tener conciencia de las cartografías corporales del sufrimiento, de los deseos, condiciones y sentidos de la vida que se va. Y mientras está siendo, debemos ser capaces de imaginar y crear un presente vivible. Porque “Si hoy nos resulta especialmente difícil morir se debe a que ya no es posible hacer que el final de la vida llene a la muerte de sentido” (Han, 2021, p. 31). Porque no hay muerte -ni

digna- si no partimos de entender que la muerte es parte de la vida y como tal, todas las personas deben ser tratadas humanamente hasta el final, para que la vida sea vivible y la muerte no sea lamentable (Butler, 2006)

Es dable aclarar que la categoría de dolor ha sido utilizada en paralelismo con la noción de dolor total descripta. No obstante, no siempre el dolor físico deviene en sufrimiento emocional y/o existencial. El padecer sufrimiento puede verse agudizado por la enfermedad que amenaza la vida aun cuando exista la adecuada evaluación, control y alivio de síntomas. Poder posicionarnos desde el concepto de dolor total, plantea un corrimiento y renuncia al furor curandis (Farías, 2006) y nos invita a entender el dolor y el sufrimiento, en sus múltiples manifestaciones e implicancias (biológicas, sociales, psicológicas y espirituales) como problemas y devenires posibles de las personas que cursan enfermedades con riesgo de vida en estado avanzado y/o en final de vida.

Desde los cuidados paliativos se busca mejorar la calidad de vida de la persona dentro de las diferentes esferas de su vida, mientras es vida, aunque las ganancias en cantidad de vida sean en muchos casos insuficientes. No obstante, como la calidad de vida responde a componentes subjetivos, resulta prioritario conocer las preferencias de la persona y de su entorno significativo, poder planificar decisiones anticipadas, y de ser necesario, adecuar el esfuerzo terapéutico para que cuando la muerte llegue, se pueda ejercer el derecho de morir con dignidad y autonomía en las decisiones.

Los cuidados paliativos, son la respuesta idónea para el acompañamiento de personas que cursan enfermedades con riesgo de vida en estado avanzado y/o en final de vida.⁵ En Argentina, el acceso a este tipo de atención sigue siendo limitado para un porcentaje muy bajo de personas en cualquier etapa de enfermedad crónica, progresiva, avanzada e incurable.⁶ Esto atenta contra el principio bioético de justicia. Más aún, como se pregunta Tapiero (2001) “¿Qué ocurriría si por ejemplo no hubiese atención neurológica o cardiovascular que cubriera a toda la población? ¿Por qué no ocurre lo mismo...en cuidados paliativos y más si tenemos en cuenta que un gran número de personas, cuando mueren, no lo hacen de forma súbita, sino tras un periodo más o menos largo de sufrimiento?” (p. 654)

5. Si bien se recupera la experiencia de acompañamiento a personas que cursan enfermedades avanzadas y/o en final de vida, los Cuidados Paliativos se deberían implementar en las fases tempranas del diagnóstico de una enfermedad que amenaza la vida, pudiendo co-existir con tratamientos curativos.
6. Recién el 21 de julio del corriente año se promulgo la Ley N° 27.678, Ley Nacional de Cuidados Paliativos con el objetivo de garantizar prestaciones integrales a las personas que sufren enfermedades amenazantes o limitantes para su vida y brindar acompañamiento a su entorno significativo.

Por lo cual, se debe entender a la complejidad de los problemas que aparecen en el curso de una enfermedad en estado avanzado y/o en final de vida como un fenómeno múltiple en donde cada intervención por parte del equipo de salud, se inscribe en la reivindicación de un derecho. Por ello, se deben "proponer políticas públicas en torno al final de la vida, garantizando la implementación de servicios de Cuidados Paliativos y el acceso a los profesionales a capacitación" (Nadal y Pincemin. 2012, p. 79) De allí, que se insista con la necesidad de que el Trabajo Social pueda adquirir formación específica y producir conocimiento y legitimidad en el ámbito científico y laboral.

En la misma línea, y como la muerte es una certeza, es inexorable que las/os profesionales que intervienen en el campo de la salud cuenten con herramientas para acompañar a las personas con enfermedad avanzada y a su entorno significativo. Y sean capaces de detectar y derivar a equipos especializados para garantizar la accesibilidad en los distintos niveles de atención.

El Trabajo Social, posee como herramienta lentes para ver y analizar la realidad particular de las personas que cursan una enfermedad avanzada y/o se encuentran en final de vida. Es la entrevista, el encuentro y el diálogo lo que permite acceder al conocimiento del devenir de los acontecimientos de la vida cotidiana de las personas y su entorno significativo. Somos soporte y andamiaje de un viaje por la vida. Somos posibilidad y ocasión para potenciar otros devenires posibles entre las singularidades que se encuentran en las instituciones de salud. Acompañamos el viaje que termina con la materialidad, pero vive en los que quedan. Se acaba la vida, es cierto, pero es la vida personal, porque el ser humano, en tanto ser, trasciende. Su trazo puede desvanecerse, pero la cartografía permanece en los que quedan. Los muertos siguen estando, acompañando.⁷

Todas/os vamos a morir, pero también trascendemos. Lo hacemos a través de la descendencia, en lo que se deja y siembra, cuando evocamos el recuerdo de quien ya no habita acá, incluso en el reconocimiento de una caligrafía, en las cartas. Trascendemos, en nuestro legado, es nuestro tránsito por la vida. Y en estas líneas me reconozco. Por eso, mi propuesta es de un adentro compartido, de un entre, entre quienes se entregan a la intimidad de compartir-se y permiten ser acompañadas/os en la vida que se va y en la vida que queda cuando alguien se fue. Se trata de que el acontecimiento nos encuentre, brinde soporte y nos vuelva co-sujetos en la connivencia con otras/os.

Poder narrar la muerte desde las experiencias de acompañamiento en la vida, nos acerca al dolor y al sufrimiento que atraviesan las personas con enfermedad en estado avanzado y/o final de vida. Permite realizar acompañamientos susceptibles de alojar ese devenir. A la vez, facilita que la persona y su entorno puedan entender y aceptar la muerte como un acontecimiento vital, natural y cuidado de la vida.

Es por eso, que antes del punto final, es necesario proclamar, que no hay muerte digna (ni interpretación de esa vida) si las personas con enfermedades con riesgo de vida en estado avanzado y/o en final de vida han visto limitadas las posibilidades de acceso a la atención y al alivio de las manifestaciones del cuerpo y su dolor. El acceso a Cuidados Paliativos, es un derecho que hoy cuenta con legitimidad brindada por la Ley Nacional de Cuidados Paliativos recientemente promulgada. Es un derecho que debe ser garantizado. De ese modo quizás, los devenires puedan ser más justos, más vivibles, más amables. Con su reglamentación y consecuente materialización lo vamos a descubrir.

7. Tanto así, que en el apartado "la vida que nos deja" elegí comenzar con un escrito de mi madre. No por ser algo íntimo deja de ser científico. "La ciencia a veces se equivoca" nos decía en otra carta que dejó, y así lo creo.

Bibliografía

- Aguilera, M. (2005). *La entrevista*. En Tonon, G. Las técnicas de actuación profesional del Trabajo Social. Ed. Espacio.
- Ahmed, S. (2020) *La promesa de la felicidad. Una crítica cultural al imperativo de la alegría*. Caja Negra.
- Benítez M, Salinas A, Martín J, Martínez L. (2002) *Cuidados paliativos. La valoración multidimensional del paciente y de la familia*. Atención Primaria. SERIES Cuidados Paliativos.
- Bloch C y Schuster P. (2015): *El problema de la dependencia en los adultos mayores en la Argentina: el caso de la Ciudad de Buenos Aires*. Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires. Dirección de Tercera Edad.
- Brant Carvalho, M (1994) *O conhecimento da vida cotidiana: base necessária à prática social* en: Netto, J. y Brant Carvalho M. *Cotidiano: conhecimento e crítica*. Cortez Editora.
- Butler, J. (2006) *Vida precaria: el poder del duelo y la violencia*. Paidós.
- Cano, V. (2021) *Borrador para un abecedario del desacato*. Madreselva.
- Farias, G (2006). *Muerte Voluntaria*. Ed Astrea.
- Gianna, S (2011) *Vida cotidiana y Trabajo Social: límites y posibilidades en la construcción de estrategias de intervención profesional*. Cátedra Paralela N°8 <https://doi.org/10.35305/cp.vi8.123>
- Gómez Sancho, M (1999) *Cuidados Paliativos. Importancia del problema. Principios generales*. Almogaren: Revista del Centro Teológico de Las Palmas, N°. 24.
- Han, Byung-Chul (2020) *Cara de la muerte. Investigaciones filosóficas sobre la muerte*. Herder.
- Han, Byung-Chul. (2021) *La Sociedad Paliativa*. Herder.
- Heidegger. (1974) *El Ser y el Tiempo*. Trad. José Gaos, México, Fondo de Cultura Económica.
- Jullien, F. (2016) *Lo íntimo. Lejos del ruidoso amor*. Ed. El cuenco de plata.
- Lasmariás Martínez, C (2015). *Planificación de decisiones anticipadas*. En *Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas*. Editores: Elsevier.
- Le Breton, D. (1999) *Antropología del dolor*. Seix Barral.
- Lema D Y Varela M (2021) *Intervención social en procesos de duelo en pandemia*. Conceptualizaciones desde el Trabajo Social. Revista Sociedad, N° 42. <https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/revistasociedad/article/download/7012/5862>
- Limón Ramírez E, Lasmariás Martínez C Y Bray Pueyo C (2018). *Planificación de decisiones anticipadas: Factibilidad y barreras para su implementación*. Formación Médica Continuada en Atención Primaria Vol. 25 Núm. 5. <https://doi.org/10.1016/j.fmc.2018.02.001>
- López J y Rivera S (2018) *Historia del concepto de dolor total y reflexiones sobre la humanización de la atención a pacientes terminales*. Rev Cienc Salud Vol.16 N°2 <http://dx.doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.6773>
- Milicich, Liliana. (2012) *El libro de Mamá*. Inédito. Buenos Aires.
- Ministerio de Salud de la Ciudad de Buenos Aires (2020) *Programa ESTAR COVID-19. Programa de Contención y Acompañamiento a Pacientes, sus familiares y allegados*. Protocolo de atención.
- Nadal C Y Pincemin I (2012) *Cuidados Paliativos: derecho al final de la vida*. Año 2, N°4. Revista Debate Público. Reflexión de Trabajo Social. http://trabajosocial.sociales.uba.ar/wp-content/uploads/sites/13/2016/03/10_Nadal-1.pdf
- Oliva A y Gardey M (2017) *Componentes de la Asistencia Profesional del Trabajo Social*. En Mallardi, M. Comp. *Procesos de intervención en trabajo social: Contribuciones al ejercicio profesional crítico*. (pp. 63-68). CATSPBA.
- Organización Mundial de la Salud (2020). *Cuidados paliativos*. Datos y cifras. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Pérez, F (2015) *Adecuación del esfuerzo terapéutico, una estrategia al final de la vida*. Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN) Vol. 42. Núm. 8.
- Romero, M. (2011) *Vida cotidiana, Salud y Capitalismo. La particularidad del cáncer, el enfermo oncológico y su entorno vincular*. En Mallardi M, Madrid L y Rossi A. (comp.) *Cuestión Social, Vida Cotidiana y debates en Trabajo Social*. UNICEN.
- Solá, J (2020). *Galaxia*. Editorial Sudestada.
- Tapiero, A. (2001). *Los principios bioéticos: ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal?* Anales de Medicina Interna. 18 v. N° 12. Madrid.
- TRAPS. *Terapéutica racional en atención primaria de la Salud*. (2019) “*Cuidados paliativos en el PNA*” fascículo 1. Ministerio de Desarrollo Social y Salud de la Nación Argentina.

Tripodoro V, Veloso V, Llanos V y Nastasi R (2015) *Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en Cuidados Paliativos*. Publicación del Instituto de Investigaciones Gino Germani. Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Buenos Aires. Dossier N° 17.

Leyes

Ley N° 27.678. Ley Nacional de Cuidados Paliativos. Publicada en el Boletín Nacional del 21-Jul-2022. <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-27678-368373/texto>