

margen N° 119 - diciembre de 2025

El rol de la comunidad en el acompañamiento de personas con enfermedades amenazantes para la vida

Por Camila Abigail Baigorria y Mercedes Cerra

Camila Abigail Baigorria. Licenciada en Terapia Ocupacional. Residencia de Terapia Ocupacional, Hospital General de Agudos Dr Enrique Tornú. Instructora de Residentes de Terapia Ocupacional en el Hospital de Rehabilitación Manuel Rocca (Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires). Residencia Posbásica Interdisciplinaria en Cuidados Paliativos, Hospital General de Agudos Dr Enrique Tornú (Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires).

Mercedes Cerra. Licenciada en Psicología. Residencia en Psicología Clínica, Hospital Zonal General de Agudos Blas L. Dubarry, Departamento de Salud Mental, Provincia de Buenos Aires, Argentina. Residencia Posbásica Interdisciplinaria en Cuidados Paliativos, Hospital General de Agudos Dr Enrique Tornú (Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires), Argentina.

Introducción

Los cuidados paliativos ofrecen asistencia integral para personas con sufrimiento asociado a enfermedades graves y amenazantes. Al sentirse excluidos socialmente, quienes atraviesan estas enfermedades frecuentemente experimentan sufrimiento. Las personas que atraviesan enfermedades amenazantes para la vida pueden enfrentarse a numerosos y complejos desafíos. Uno de los más significativos es el encuentro con la conciencia de finitud en un contexto social que tiende a la fragilización de las redes de contención. Los cuidados paliativos surgen en pos de brindar atención a personas que expresan sufrimiento asociado a enfermedades graves y avanzadas. Este abordaje se enfoca en el alivio del sufrimiento, en la calidad de vida, en el respeto por la dignidad humana y el acompañamiento a la unidad de tratamiento entendida como paciente y familia, desde una mirada integral e interdisciplinaria.

Una de las premisas fundamentales que subyacen a la filosofía de los cuidados paliativos es el entendimiento de la muerte como un proceso natural inherente a la vida (Radruch et al., 2020). Sin embargo, esta concepción se contrapone a la creencia cultural dominante que se tiene sobre la muerte en la actualidad. Vivimos en una sociedad que tiende a negar e invisibilizar la muerte y la percibe en términos de “fracaso” del sistema médico, como si se tratara de un evento que puede y debe ser mantenido al margen de la vida.

La sociedad suele incomodarse ante las personas que se encuentran cercanas a la muerte, lo que lleva a que la misma sea relegada al ámbito hospitalario, alejando al sujeto de su comunidad. En este contexto, la persona que está atravesando dicho proceso puede experimentar sentimientos de aislamiento y soledad, que se ven incrementados no solo por la dificultad del sistema de salud para alojar a las personas en esta etapa sino también por un entorno afectivo que muchas veces no cuenta con las herramientas necesarias para acompañar de la manera que desea. Esta tendencia en muchas ocasiones ha llevado a una medicalización y tecnificación excesiva del proceso de morir,

transformando a la persona que se acerca al final de su vida en una excluida social, apartada de su entorno significativo. Las muertes que en el pasado solían ser acompañadas por las familias y el grupo social de pertenencia, en la actualidad tienden a ocurrir en instituciones de salud, apartadas de su entorno, objetos conocidos y lejos de la vista de la comunidad (Dulitzky, 2024). Este escenario nos lleva a interrogarnos sobre la dimensión relacional en el final de la vida y el lugar que ocupan los otros en el acompañamiento de ese proceso.

Este artículo tiene por objetivo repensar el rol de las redes de contención comunitarias, entendiendo que las mismas tienen el potencial de operar como facilitadoras de una mejor calidad de vida en la etapa final de la existencia, ya que permiten recuperar la dimensión subjetiva y social del morir.

Integración de la comunidad como estrategia en la atención paliativa

Los cuidados paliativos constituyen una modalidad de asistencia activa, integral y holística dirigidos a personas que atraviesan un sufrimiento intenso relacionado a su salud. Esta modalidad de atención pone el foco en la calidad de vida, en el tratamiento, prevención y alivio del sufrimiento severo que pueda venir de síntomas físicos, emocionales, psicosociales y espirituales (Radruch et al., 2020) y considera al paciente y su familia como unidad de tratamiento.

Es importante resaltar que, según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2020b), el cáncer constituye actualmente la principal causa de muerte en el mundo, lo que implica cada vez mayor cantidad de personas con necesidad de asistencia paliativa. La OMS (2020a) también advierte que debido al aumento en las enfermedades crónicas no transmisibles y el envejecimiento de la población, la necesidad mundial de los cuidados paliativos aumentará a lo largo de los años. Sin embargo, únicamente el 14% de la población que necesita atención paliativa puede acceder a la misma.

En este contexto, en 2022 se sancionó en Argentina la Ley 27.678 de Cuidados Paliativos con el objetivo de garantizar el acceso de los pacientes y sus familias a las prestaciones integrales de cuidados paliativos, tanto en el ámbito público como en el privado y en el sistema de la seguridad social. No obstante, en la práctica, la mayoría de los efectores de salud en la actualidad no cuentan con equipos interdisciplinarios especializados en cuidados paliativos, lo que lleva a que pacientes con enfermedades amenazantes no reciban la asistencia necesaria, aumentando su sufrimiento y el de sus familias y vulnerando su derecho a una muerte digna, libre de síntomas evitables y en compañía.

Cuando una persona se enferma, esto no solo afecta al individuo sino que modifica todo el sistema familiar. La dinámica y la estructura familiar se transforman, generando nuevas necesidades y requiriendo estrategias para responder a las mismas. La familia se convierte en la primera línea de contención, asumiendo roles que en muchos casos son desconocidos. El cuidado de un familiar enfermo puede incluir desde la administración de medicación y la asistencia en la higiene hasta el manejo de la alimentación, los traslados y el acompañamiento a turnos médicos. A menudo estas tareas requieren una dedicación casi exclusiva, lo cual suele interferir en el proyecto de vida del cuidador, en su rutina, su trabajo, su autocuidado. Sumado a estas demandas, en muchos casos se agrega la necesidad de reorganizar el cuidado de los hijos/as, así como de afrontar dificultades económicas (en caso de que la persona enferma sea uno de los pilares económicos). Todas estas dimensiones -el desgaste emocional, las exigencias físicas, las demandas de cuidado, las presiones económicas- pueden llevar a las familias, y particularmente al

cuidador principal, a un estado de sobrecarga entendido como claudicación familiar. Esta última se describe como un agotamiento severo, sea físico, emocional y/o mental que imposibilita que el cuidador pueda continuar ofreciendo cuidados a la persona enferma (Sanchez, 2016). Esta situación es frecuente en las familias o redes de apoyo escasas, en las que se dificulta la distribución de tareas. Es necesaria la identificación precoz de esta situación para pensar estrategias en conjunto que posibiliten un adecuado cuidado de la persona enferma y de quien la cuida. A partir de este escenario, resulta fundamental ampliar la mirada en una búsqueda de respuestas a la necesidad creciente de cuidados de la población que no redunde en la sobrecarga familiar y que, a la vez, no conlleve a que la única alternativa posible sea la institucionalización en el hospital. El desafío se encuentra en construir modalidades colaborativas de cuidado junto a la comunidad en la que se encuentre la persona, con el objetivo de respetar los deseos de la unidad de tratamiento, favorecer la permanencia en su entorno cotidiano y promover la participación social. En este sentido se resalta la idea de la colaboración con la comunidad, ya que la presencia de equipos interdisciplinarios formados es esencial para un adecuado alivio y acompañamiento.

Limitaciones del sistema de salud actual

Si bien muchos autores describen y abordan la atención en salud desde un paradigma de integralidad centrado en la persona, la tendencia del sistema de salud suele dirigirse hacia un modelo médico hegemónico. Este modelo biomédico tradicional ha sido ampliamente descrito por Menéndez (2005) y se caracteriza por estar basado en el biologismo, individualismo, ahistoricidad, asociabilidad y cosificación de los sujetos, que afecta tanto al paciente como a sus familias.

Desde este modelo se invisibilizan elementos fundamentales del abordaje en salud, como los valores, las creencias, las trayectorias y las redes de apoyo. En los casos de enfermedades sin posibilidad de curación, este modelo puede excluir al paciente bajo la premisa de que “ya no hay nada para hacer”, dejando a las personas y sus familias en una situación de abandono. Esto se contrapone a la perspectiva de los cuidados paliativos, que reconoce que siempre hay estrategias a implementar para lograr un acompañamiento acorde a las necesidades del paciente y su familia, aun cuando no haya posibilidad de tratamiento curativo.

Frente a esta realidad resulta necesario un abordaje con una mirada integral que apunte a subjetivizar e incorporar los diferentes aspectos de la persona en la atención sanitaria. Siguiendo la línea propuesta por los cuidados paliativos, creemos que la perspectiva del enfoque comunitario puede ser enriquecedora al momento de pensar estrategias de cuidado. De esta forma se destaca la participación activa de la red social del paciente, incluyendo familiares, amigos, voluntarios y otros actores sociales que pueden operar como facilitadores de la calidad de vida y alivio del sufrimiento.

La comunidad, en tanto espacio de vinculación y reconocimiento, posibilita un acompañamiento desde la cercanía y la solidaridad. Estas redes de apoyo no solo brindan alivio práctico y emocional sino que también fortalecen el sentido de pertenencia, reafirman la identidad del sujeto y reducen el aislamiento social. Es por esto que la integración de la comunidad en los cuidados paliativos es una estrategia esencial para proporcionar una atención más humana, compasiva y holística (Flores-Avellán et al., 2024).

De esta forma es fundamental tener presente que el enfoque comunitario implica reconocer que para acompañar y aliviar el sufrimiento de enfermedades amenazantes para la vida es necesario que la comunidad sea parte de los cuidados, ya que es imposible que estos dependan únicamente del

sistema sanitario. Esto no solo responde a la limitación de recursos humanos sino también a la necesidad de restituir el carácter vincular y colectivo del morir, incluyendo al sujeto en el entramado social y afectivo. Por esto se destaca la importancia del acercamiento de la comunidad que, como mencionamos, integra e incluye a la persona evitando la desolación y exclusión de quien se encuentra en un proceso cercano a la muerte (Flores-Avellán et al., 2024).

Dimensión relacional del sufrimiento y la enfermedad

Es necesario visibilizar que el sufrimiento, especialmente en el contexto de enfermedades avanzadas, no puede ser entendido únicamente como una experiencia individual y aislada; por el contrario, debe abordarse como un fenómeno relacional, profundamente afectado e influenciado por las interacciones, las conexiones y los contextos sociales y culturales en los que se encuentra el sujeto. Todas estas dimensiones se configurarán de uno u otro modo para dar forma a la experiencia de transitar el último tiempo de vida.

La enfermedad pone al descubierto la vulnerabilidad inherente a la condición humana. En tales momentos se hace evidente que necesitamos del cuidado, acompañamiento y sostén de otros. Esta experiencia pone en primer plano nuestra interdependencia, tanto a nivel físico como emocional, y subraya la importancia de redes de apoyo, familiares, comunitarias y profesionales que respondan de manera integral a las múltiples dimensiones del sufrimiento.

Somos con otros, por ende el sufrimiento puede verse aliviado o afectado por el otro. En este sentido, el cuidado de la persona que sufre puede entenderse como el sistema de prácticas destinadas a sostener y mejorar la calidad de vida de otro con quien tengo vínculo. Las actividades o prácticas de cuidado suelen estar asociadas a la ternura, al sostén (Remesar et al., 2012).

En la actualidad, el aumento de enfermedades crónicas que acompañan la vida y el envejecimiento poblacional se confrontan con la crisis de cuidados. Diversos autores dan cuenta de la misma en tanto tensión estructural entre el tiempo necesario cotidiano para cuidar y la dificultad creciente para sacarlo del quehacer diario de aquellos que cuidan (De la Aldea, 2019). Elena De la Aldea (2019) plantea que la crisis de cuidado se encuentra muy relacionada a los modos de producción capitalista y a una concepción de valor en relación al precio y a la rentabilidad, “(...) dejando de lado todo aquello cuyo valor es inexpresable en términos monetarios, lo cual queda invisible. Empero, ello es imprescindible para el mantenimiento de la vida” (p. 23). En ese sentido, el cuidado, la ternura, el sostén, la escucha, quedan desvalorizados e invisibilizados. La posibilidad de brindar cuidados no solo está menoscabada actualmente por la vulnerabilidad económica sino que la misma es atravesada por un imperativo cultural que conlleva al rechazo de lo diferente, al sentir como ajena a la enfermedad, la vejez y la finitud. Al respecto, dicha autora, retomando el pensamiento de Foucault, señala que se parte de un criterio de “normalidad” en el que se reconoce solo como válidos a los cuerpos que son económicamente productivos (De la Aldea, 2019).

Bajo este entramado, los cuidados del otro -y quizás también los propios- pasan a ser entendidos como un gasto de energía, tiempo y dinero que deberían estar dedicados a una productividad sin descanso. Esta lógica tiende a alejar a los sujetos de su propia humanidad, evitando el contacto con la vulnerabilidad que queda al descubierto en el encuentro con otra vulnerabilidad, que en muchos casos nos conmueve y nos moviliza.

Desde esa consideración es válido preguntarse por el lugar de la red afectiva y comunitaria como factor que puede favorecer un mayor bienestar en el final de la vida. Estas redes tienen un

valor simbólico elemental que tiene que ver con acompañar la experiencia subjetiva y habilitar rituales de despedida que implica abrirse al otro en su fragilidad.

Partir de esta concepción permite al equipo de salud articular intervenciones que trascienden el tratamiento meramente sintomático y la medicalización con el objetivo de lograr un efectivo alivio del sufrimiento. Al reconocer que el sufrimiento es una experiencia relacional nos vemos en la necesidad de asumir que el alivio del mismo también implica una tarea colectiva.

Enfoque intersectorial y comunitario

Para garantizar un abordaje efectivo desde los cuidados paliativos resulta fundamental promover el trabajo de manera intersectorial. Para ello es preciso construir redes junto a la comunidad del paciente y su familia, dado que esto posibilita identificar organizaciones, asociaciones, organismos públicos o privados, instituciones religiosas o laicas que podrían favorecer el proceso de acompañamiento.

Muchas veces las personas con necesidades paliativas requieren de apoyos para posibilitar la permanencia en domicilio de forma segura, garantizar el cuidado de menores o de adultos mayores, y facilitar cubrir necesidades prácticas como alimentación, compra de medicamentos, traslados, entre otras. Es en este marco de complejidad que pensar en ampliar la red de cuidado más allá de la familia nuclear es uno de los desafíos claves en el desarrollo de estrategias efectivas.

Las redes comunitarias no solo mejoran el bienestar individual sino que también fortalecen a la propia comunidad y a quienes brindan ese apoyo. La comunidad tiene la capacidad de movilizar recursos locales, y con acompañamiento pueden organizarse para marcar una diferencia positiva en la calidad de vida de las personas (Chiriboga-Mendoza et al., 2024). Pensar en estas estrategias implica descentralizar el cuidado generando una mejor distribución de tareas, lo que contribuye a la construcción de un modelo de cuidado equitativo y sostenible.

Transitar la muerte no tiene por qué hacerse desde una posición mortífera, aislada ni desvitalizada. El acompañamiento comunitario puede posibilitar que la muerte sea transitada desde un lugar en el que haya espacio para la posición singular del sujeto, en donde los afectos estén en primer plano y donde se respete la dignidad y los valores de la persona.

El proceso de morir se puede resignificar, dando lugar a una muerte en la que también haya lugar para la vida, el contacto, la palabra, la despedida y el sentido. Esto puede contribuir, a su vez, a la construcción comunitaria de una muerte menos temida, más acompañada y compartida. Alcira Alizade (2012) nos acerca la pregunta “¿qué dice esa vida que aún es vida, aunque se halle al borde de no ser más?” (p. 65). En este punto creemos valioso poder visibilizar la dimensión subjetiva, la vulnerabilidad expuesta y las huellas que puede dejar en el otro el acompañar el proceso de morir. Al respecto, esta autora nos plantea el concepto de “muertes eróticas”, y sobre esto refiere que

Su muerte deja una estela de vida en quienes siguen viviendo y la muerte no será entonces lo mortífero, lo mortuorio, lo macabro, lo pestilente, lo espantoso, lo desgraciado, sino que emergerá como lo desconocido, lo inevitable, lo verdadero, lo tristemente cierto, lo suave, lo impensablemente alegre. Estas muertes eróticas, inscriptas en la ética, transforman la muerte en vida, conllevan un matiz de muerte y resurrección, de eternidad de recuerdo, de transmisión de vida (Alizalde, 2012, p. 217).

Aspectos claves al pensar en apoyos sociales

Teniendo presente el rol fundamental de la comunidad y las redes de apoyo en los procesos de morir y en el acompañamiento tanto de la persona como de su familia, es necesario destacar dos aspectos claves que influyen en cómo estos apoyos se configuran y despliegan: la perspectiva de género y la interculturalidad.

En relación a la perspectiva de género, se torna imprescindible pensar en la feminización de los cuidados y el rol históricamente asignado a la mujer en las tareas de asistencia. En este sentido es preciso visibilizar que la mayoría de las cuidadoras principales de personas con enfermedades son mujeres (Tripodoro, et al., 2015). La feminización del cuidado puede entenderse como la aceptación social y cultural y la asignación de dichas tareas a las mujeres debido a su género. De esta forma, la mujer suele asumir el cuidado como un deber impuesto, como una responsabilidad sin obtener retribución económica y, generalmente, tampoco valorada socialmente (González, 2019).

Esta distribución desigual responde a características de la sociedad y la cultura en las que la mujer ha sido históricamente responsabilizada por las tareas del hogar y de cuidado, lo que genera una sobrecarga física, emocional y económica usualmente invisibilizada. El no ser reconocidas en la tarea de cuidado conlleva a que las mujeres no cuenten con el soporte necesario y dicha situación, sostenida en el tiempo, muchas veces repercute negativamente en la salud, oportunidades laborales, tiempo personal y calidad de vida de las cuidadoras. De ese modo, resulta esencial favorecer el involucramiento activo de la comunidad en los cuidados y en el acompañamiento de las personas enfermas. Para ello se debe primero visibilizar el rol asignado a la mujer en los cuidados y luego desarrollar estrategias que involucren a las redes de contención comunitaria, que apunten a la redistribución de las tareas de cuidado entre los géneros, acompañadas por políticas públicas que brinden apoyo a las personas encargadas del cuidado.

Promover el acompañamiento comunitario implica tensionar los mandatos o roles tradicionales de género favoreciendo una distribución de las tareas de forma equitativa y mejorando así la calidad de vida de la persona y de su familia.

Por otra parte, la interculturalidad es otro eje fundamental a la hora de pensar las redes de apoyo y el acompañamiento desde los cuidados paliativos. Los procesos de enfermar, cuidar y morir no son homogéneos, sino que están influenciados por las historias de vida, la espiritualidad, los valores y las creencias; por ende, el apoyo por parte de la comunidad se verá atravesado por la cultura. Pensar en el acompañamiento a las personas que se encuentran próximas a morir por parte de la comunidad permitirá una mayor cercanía de aspectos culturales, pudiendo desplegar estrategias, prácticas y rituales de cuidado que acompañen la identidad cultural y el sentido de pertenencia. Las prácticas culturales pueden ir desde espacios de oración, silencio, ritos de despedida, cuidados posteriores al fallecimiento de acuerdo a creencias religiosas o tradicionales, formas de comunicación o gestuales particulares, entre otros.

Además, los procesos de enfermedad y cuidado implican una reestructuración y reorganización familiar, por lo que los valores y creencias culturales pueden actuar de ancla para guiar la toma de decisiones y las experiencias de cuidado. Reconocer el valor de la cultura implica un acompañamiento acorde a la identidad y subjetividad de la persona.

De esta forma, incorporar la perspectiva de género y la interculturalidad al pensar en los apoyos comunitarios y sociales resulta fundamental para construir redes de cuidado equitativas, respetuosas y significativas.

Cuidados en comunidad: hospice y participación comunitaria

Finalmente, al hablar de comunidad y cuidados paliativos resulta indispensable considerar los hospices o casas de cuidados paliativos. Estos espacios representan una forma concreta de participación comunitaria en el cuidado de personas en su última etapa de vida. Los mismos surgen a partir de Cicely Saunders, quien en el año 1967 fundó en Londres el *St. Christophers Hospice*, considerado como el primer hospice moderno.

En Argentina, los hospices -o el movimiento hospice- comenzaron en la década de los 90; en 2002 se fundó el Hospicio San Camilo, localizado en Olivos, Provincia de Buenos Aires (Alvarau et al., 2024). Sus orígenes son esencialmente comunitarios, ya que fueron pensados desde iniciativas religiosas, comunitarias o civiles y no necesariamente desde un sistema de salud formal. A su vez, su sostenimiento depende en gran medida de la comunidad por medio de donaciones, voluntariado y redes solidarias.

Los hospices brindan, algunos de ellos de forma gratuita, cuidado a personas con necesidades paliativas que precisan transitar el último tiempo de sus vidas con atención de un equipo formado y un cuidado constante. Usualmente están conformados por equipos interdisciplinarios que involucran un gran grupo de voluntarios. Estos cuidados suelen darse en casas o espacios en los que el ambiente es hogareño, cálido y acogedor. Algunos funcionan como residencias permanentes, mientras que otros prestan su atención de forma domiciliaria y brindan educación y asesoramiento a actores comunitarios en búsqueda de replicar el acompañamiento en lugares o zonas donde no pueden llegar.

Estos espacios están especialmente orientados a personas que no cuentan con recursos económicos o habitacionales para transitar este tiempo en sus casas o que carecen de una red socio familiar que pueda brindar los cuidados. De este modo, el recurso comunitario que constituyen los hospices resulta fundamental para que personas con necesidades paliativas puedan tener una muerte digna y acompañada. En este sentido, representan un claro ejemplo de la participación comunitaria y colectiva en el cuidado del otro, en donde la comunidad es parte activa y esencial. A su vez, los hospices constituyen y visibilizan otra forma posible de acompañar, diferente a la lógica hospitalaria.

El modelo de participación comunitaria ha ido creciendo en el último tiempo en pos de buscar bienestar para la comunidad, tanto a nivel individual como colectivo. Según Rodriguez Prada et al. (2017), puede ser entendida como la participación colectiva de la comunidad y la organización para satisfacer necesidades propias y brindarse apoyo entre sí. En este sentido también ha surgido el término de *comunidades compasivas*, entendidas como aquellas en las que hay un trabajo colaborativo entre el Estado, las instituciones, las organizaciones y la población, en un esfuerzo coordinado por desarrollar estrategias en conjunto basadas en la solidaridad y la cohesión. Esta filosofía busca mejorar el bienestar de quienes sufren enfermedades amenazantes para la vida, en donde tanto el grupo social de pertenencia como el ampliado pueden participar en los cuidados basados en la compasión. Resulta interesante definir el concepto compasión, ya que el mismo implica la comprensión del sufrimiento del otro y el deseo de aliviar o reducir el mismo y las acciones destinadas a esto (Rodriguez Prada et al., 2017).

Desafíos en lo cotidiano

Si bien se reconoce la importancia del enfoque comunitario en la práctica diaria en los cuidados paliativos, es necesario dar cuenta de los desafíos a los que se enfrenta su implementación.

Por un lado, ya hemos mencionado algunos factores claves que pueden ser de utilidad para comprender el escenario actual del cuidado, tales como las construcciones sociales, el género y la interculturalidad. Por otro lado, queremos mencionar los desafíos propios del sector sanitario. La dinámica del trabajo hospitalario marcada por la sobrecarga laboral, la alta demanda asistencial y la falta de recursos muchas veces supera la capacidad de los equipos para brindar un cuidado integral. Esta situación puede construir barreras en el quehacer cotidiano para la conformación de redes comunitarias, ya que muchas veces se percibe como una carga adicional dedicar tiempo para pensar estrategias fuera del ámbito clínico, identificar recursos disponibles o promover la educación en salud en actores comunitarios.

Sumado a estos desafíos se encuentra el hecho de que la lógica institucional suele privilegiar lo urgente, lo clínico, lo cuantificable y medible, mientras que el acompañamiento desde cuidados paliativos suele implicar una temporalidad distinta. Desde esta perspectiva, se vuelve difícil abordar en su complejidad el padecimiento que atraviesan los pacientes y sus familias en el contexto de enfermedades avanzadas. Además, estas limitaciones pueden producir en los equipos de salud sentimientos de frustración e impotencia al no encontrar herramientas que les permitan acompañar de manera efectiva y empática estos procesos. Los cuidados son constitutivos de nuestra propia vida dado que, como se ha mencionado, somos interdependientes y por este motivo no es posible que esta tarea le sea atribuida de forma exclusiva al sistema de salud y a unos pocos cuidadores de la persona enferma. Esta realidad nos confronta con el desafío de implicar a la sociedad y a la comunidad en el cuidado de personas que enfrentan enfermedades amenazantes para la vida, en un contexto social que tiende a la individualización y a la fragmentación. En este sentido creemos que reforzar las redes comunitarias a través de la educación de agentes comunitarios y la concientización e información sobre los procesos de cuidado constituye una estrategia necesaria de apoyo mutuo que posibilita una mejor distribución de tareas y un cuidado integral.

Conclusiones

Los cuidados paliativos han nacido ante la necesidad de brindar acompañamiento integral a personas con enfermedades amenazantes para la vida que presentan sufrimiento debido a síntomas físicos, emocionales, sociales y espirituales. Los mismos pueden, y deben, ser pensados desde una perspectiva comunitaria e intersectorial en la que se recupere el valor de los lazos sociales y afectivos en el cuidado de la persona enferma. Acompañar a quien está falleciendo no es sólo aliviar síntomas sino que también implica escuchar las preguntas, las dudas, los miedos, es permitir estar en silencio, ofrecer presencia y tiempo.

Las necesidades a las que se enfrentan las personas con enfermedades avanzadas no pueden ser abordadas únicamente desde el sistema de salud formal, se requiere de un cuidado compartido y comunitario que se contrapone a la lógica institucional y medicalizada del morir. Implica desafiar las lógicas individualistas y productivistas y apostar a la participación comunitaria, en línea con modelos tales como los del hospice y las comunidades compasivas. Estas constituyen herramientas que posibilitan la construcción de cuidados que favorecen el acompañamiento de quien sufre, reconociendo que dicho sufrimiento halla también alivio en el encuentro con otros.

Entendiendo que en el proceso de morir se ponen en juego los vínculos, la historia, los deseos y los valores de la persona, resulta esencial que el abordaje del mismo sea junto a su entorno cercano y significativo, buscando que sean partícipes activos del mismo. Con respecto a esto, ampliar la red comunitaria facilita una disminución de la sobrecarga familiar en los cuidados, en especial del

cuidador principal que, en la mayoría de las ocasiones, es mujer. Sin embargo, se debe tener siempre presente que esta red actúa como apoyo a los cuidados paliativos, es decir no sustituyen la atención de un equipo profesional formado para la atención (Rodriguez Prada et al., 2017).

Es preciso evitar la romantización de las tareas de cuidado, ya que estas implican esfuerzo físico, mental, y emocional significativo, además de requerir conocimientos, habilidades y una inversión importante de tiempo. Concebir el cuidado sólo en términos de entrega al otro invisibiliza su complejidad y contribuye a que siga siendo socialmente silenciado. Justamente, al tratarse de una tarea compleja es que no puede ser sostenida de manera individual, por lo que esto nos exige pensar estrategias de manera colectiva.

En una sociedad en la que la muerte es escondida y temida, recuperar el valor de la conexión con el otro, del cuidado, la asistencia mutua y la presencia, fortalecen tanto al individuo y la familia que atraviesan la enfermedad como a la sociedad que aloja y acompaña. Cuidar es la recuperación del tiempo y el espacio propio y con otros, y es también sostener la potencia de la vincularidad (De la Aldea, 2019). Apostar a una red comunitaria que se implique en el cuidado de quienes se encuentran transitando este proceso de morir es una forma de apostar a un muerte en donde se reconoce singularmente a quien fallece y se lo acompaña comunitariamente.

Agradecimientos

Agradecemos el acompañamiento del equipo de cuidados paliativos del Hospital Tornú por su tiempo, dedicación y constante enseñanza sobre la importancia de un abordaje holístico, respetuoso, amoroso y cercano. En especial, agradecemos al Lic. Hernán Arra por su supervisión en la temática del artículo.

Bibliografía

- Alizade, A. (2012) *Clínica con La Muerte*. Ediciones Biebel, Buenos Aires.
- Alvarau, M., Montes Onganía, A., Vacaflor Zenteno, L. E., Jancko Ramos, G., Finn, B. C., de Muria, M. & Young, P. (2024). Development of the hospice movement, Cicely Saunders and history of palliative care in our country. *Fronteras en Medicina*, 19(1), 51–58. <https://doi.org/10.31954/RFEM/202401/0051-0058>
- Chiriboga-Mendoza, M., Contreras-Zapata, D. & Zevallos-Bermello, J. C. (2024). Medicina familiar, comunidad y cuidados paliativos en pacientes crónicos. *Revista Científica Arbitrada en Investigaciones de la Salud “GESTAR”*, 7(14), 205. <https://doi.org/10.46296/gt.v7i14.0166>
- Congreso de la Nación Argentina (2022). Ley 27.678. *Ley nacional de cuidados paliativos*. Boletín Oficial de la República Argentina. <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-27678-368373/texto>
- De la Aldea, E. (2019). *Los cuidados en tiempos de descuido*. Ed: LOM, Santiago, Chile
- Dulitzky, S. (2023). *Vivir con finitud. Sufrimiento existencial y cuidados paliativos*. Ed: Letra Viva, Buenos Aires.

- Flores-Avellán, D., Chiriboga-Mendoza, M. & Zevallos-Bermello, J. (2024). Cuidados paliativos y salud comunitaria. *Revista Científica Arbitrada en Investigaciones de la Salud GESTAR*, 7(14). <https://doi.org/10.46296/gt.v7i14.0170>
- González O., F. (2019). *Feminización del cuidado y personas con discapacidad: Diagnóstico desde fuentes y registros administrativos*. Departamento de Estudios SENADIS. Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), Chile. <https://www.studocu.com/cl/document/universidad-del-desarrollo/psicologia-social-de-los-grupos/feminizacion-del-cuidado-y-personas-con-discapacidad/93445096>
- Llanos, V., Tripodoro, V., Veloso, V. (2015). Sobrecarga del cuidador principal en pacientes de Cuidados Paliativos. *Argumentos. Revista de Crítica Social*, (15), 237–255. <https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/view/1324>
- Menéndez, Eduardo L. (2005) El Modelo Médico y la Salud de los Trabajadores. *Salud Colectiva*, 1, (1) pp. 9-32 Universidad Nacional de Lanús, Buenos Aires, Argentina. <https://doi.org/10.18294/sc.2005.1>
- Radbruch L, De Lima L, Knaul. Redefining Palliative Care. (2020) A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage*. 60(4): 754–764. DOI: 10.1016/j.jpainsympman.2020.04.027
- Remesar, S. E., Leegstra, R. C., Cristiani, L. S., Cacciavillani, M. F., & Chardon, M. C. (2012). *Representaciones sobre prácticas de cuidado al final de la vida*. En IV Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología, XIX Jornadas de Investigación, VIII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires.
- Ríos -Henao, L.; Cañaveral Castro, J. F. & Krikorian, A. (2021). Redes comunitarias de cuidadores: acompañamiento a la movilización ciudadana para el cuidado compasivo. *Revista de Salud Pública*, 23(3), 1. DOI:10.15446/rsap.v23n3.89931
- Rodríguez Prada, A., Calderón Gómez, J., Krikorian Daveloza, A., y Zuleta Benjumea, A. (2017). Comunidades compasivas en cuidados paliativos: Revisión de experiencias internacionales y descripción de una iniciativa en Medellín, Colombia. *Psicooncología*, 14(2-3), 325-342. <https://doi.org/10.5209/PSIC.57089>
- Sánchez, M. C. (2016). *Ámbitos de atención. Expectativas, efectos y particularidades*. En Fundación "la Caixa" (Ed.), *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas* (pp. 121–129). Obra Social Fundación "la Caixa"
- Organización Mundial de la Salud – ONU (2020a). *Cuidados paliativos*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Organización Mundial de la Salud – ONU (2020b). *Cancer*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>