

“No quiero que me curen, quiero que me entiendan”.
Cuidados paliativos y determinantes sociales de la Salud

Por Luis Buchanan

Luis Buchanan. Licenciado en Trabajo Social, egresado de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires..

“No quiero que me curen, quiero que me entiendan”
Ranthes, en Hombre mirando al Sudeste

El miedo se me fue totalmente en la noche en que mi hija Paula murió. Le perdí el miedo a la muerte. Hay un poema muy lindo que dice " Hemos venido a la tierra para perderlo todo, como los arboles pierden las hojas en cada estación y sacan fuerzas de las raíces desnudas de la tierra para que vuelvan a crecer hojas nuevas".

Isabel Allende

*Canta
canta toda la vida
canta con emoción
y al partir sentirás
una brisa inmensa de libertad...*

*Canta
canta aunque estés distante
canta conmigo
canta tus penas de hoy.
Maribel se durmió
vamos a cantarle porque se hundió.
Carrusel, sensación
de que con el alma
nos ve mejor.
Maribel se durmió*

Luis Alberto Spinetta

*Un día nos encontraremos
en otro carnaval
tendremos suerte si aprendemos
que no hay ningún rincón
que no hay ningún atracadero
que pueda disolver
en su escondite lo que fuimos
el tiempo está después.*

Fernando Cabrera

¿Tan pobres somos que sólo hay ciencia frente a tanto dolor?

Gabo Ferro

*Llevo un juramento sin jurar
Llevo una oración sin terminar
El dolor de no ser nada más
Y mi testamento sin firmar
Nada tuve, nada dejé
Mi pobreza ya me la gasté
Si hoy tengo una flor en el hojal
Es para dejarla en el final
Si he de morir
Que me muera de tanto vivir
Con la furia de la tempestad
Incendiándome el alma al partir
Si he de partir
Que me parta la vida un amor
Y transforme mis huesos en flor
En algún carnaval*

Retirada 2008. Agarrate Catalina

...porque la muerte no es lo contrario de la vida: vivir como un muerto, eso es lo contrario de la vida.

Pablo Ramos. "El origen de la tristeza"

*Muere lentamente quien no viaja,
quien no lee, quien no escucha música,
quien no halla encanto en si mismo.
Muere lentamente quien destruye su amor propio,
quien **no se deja ayudar.**
Pablo Neruda*

*Si el dolor te despierta cuando dormís de día
poné a dormir la noche que sanará la herida.
Dicen sangra un tiempo, parece no termina,
pero un día llega el día -dicen- y la noche termina
Dicen. Gabo Ferro*

*Le pregunté por las chapas
del techo de los de abajo
dijo: "el hombre ha de luchar
para conseguir los clavos
en vez de hincarse a rezar
para olvidar sus quebrantos
o de sentarse a esperar
regalos eleccionarios".
Me sorprendió la respuesta
pero no quise atajarlo,
pues cuando lleva razón
vaya, ¡quién quiere pararlo!
El viento me confió cosas
que siempre llevo conmigo,
que siempre...*

Confesión del Viento. Roberto Yacomuzzi

Introducción

El presente trabajo surge de la experiencia de rotación en el Equipo de Cuidados Paliativos del Hospital General de Agudos Dr. Cosme Argerich durante el periodo Septiembre 2011 - Marzo 2012, en el marco del 1^{er} año de la Residencia de Servicio Social en Salud.

A lo largo de éste, intentaré dar cuenta de los aprendizajes adquiridos durante esta rotación. Así como también, poder problematizar la temática elegida. Durante el trabajo se presentarán conceptos como: Cuidados Paliativos, proceso salud-enfermedad-atención-cuidado-muerte, determinantes sociales de la salud.

En el transcurso de la rotación he participado de diversos tipos de entrevistas: de primera vez, de seguimiento, de duelo; como también de reuniones familiares, reuniones y supervisiones de equipo. A su vez, he realizado una lectura bibliográfica específica del tema y de Historias Sociales e Historias Clínicas del Equipo de Cuidados Paliativos. La reflexión y discusión en torno a estas actividades ha sido el insumo fundamental para la realización de este trabajo.

En la primera parte, describiré el marco teórico de los **Cuidados Paliativos**, caracterizándolo desde el Equipo del Hospital Argerich, relatando su surgimiento y modalidad de trabajo. Caracterizaré el proceso salud-enfermedad-atención-cuidado-muerte donde se insertan y el rol del Trabajo Social ahí.

En el segundo capítulo, utilizaré el concepto de **determinantes sociales de la salud** y algunas categorías vistas en el primer capítulo para reflexionar acerca de una situación de intervención desarrollada con el Equipo de Cuidados Paliativos.

Para finalizar, plantearé cuáles fueron los principales aprendizajes de estos meses de rotación y las reflexiones construidas a partir de la realización de este trabajo.

Fundamentación

Elegí rotar por el Equipo de Cuidados Paliativos ya que me brinda la posibilidad de aprendizajes en un nuevo marco teórico, para mí desconocido y novedoso, en el que resulta indispensable el trabajo en equipo interdisciplinario, incluyendo a las familias en el tratamiento y en un momento de la vida donde la persona se encuentra atravesando una enfermedad amenazante para la vida. Esto ha sido un desafío, implica poder vincularse de forma particular con los sujetos y pensar la intervención del Trabajo Social en este contexto. El trabajar en Equipo ha sido un factor sumamente importante para elegir este espacio y me ha permitido observar diferentes concepciones y estrategias de trabajo, generando un intercambio enriquecedor.

A partir de esta rotación en el Equipo de Cuidados Paliativos he podido observar el impacto de las determinaciones sociales en el desarrollo del proceso de salud, en la enfermedad, la atención, el cuidado y la muerte de las personas que se atienden con el Equipo.

¿No era que la muerte igualaba? ¿No es que nos llega igual a todos y todas?

La elección de esta temática surge por haber trabajado varias situaciones donde la situación social del sujeto se presentaba como un determinante a la hora de poder afrontar el tratamiento. Personas con enfermedades amenazantes o limitantes para la vida, que no pueden trabajar por el tratamiento que deben realizar, por los dolores que padecen, sin ingreso económico alguno, con escasa red socio-familiar. Se observa cómo su situación social impacta en su proceso de salud-enfermedad.

Según números publicados por el Ministerio de Salud de la Nación (2011):

- # El dolor se ha transformado en una epidemia que amenaza al 10 % de las personas al final de su vida.
- # Más del 80 % de los pacientes con cáncer no tienen acceso a los analgésicos.
- # Más del 80 % de la población mundial vive en países en los que es inexistente o insuficiente el acceso a fármacos para el tratamiento del dolor.
- # En América latina sólo el 12% de los pacientes de grandes ciudades que necesitan de cuidados paliativos pueden acceder a los mismos. Este escaso porcentaje cae a cero cuando se trata de zonas alejadas de centros urbanos.
- # Más de 3,3 millones de personas mueren sin tratamiento, con dolor moderado o severo por cáncer y HIV cada año.
- # El 99,9% de esas muertes se producen en países de bajos y medianos ingresos.

Estas estadísticas fundamentan el repensar y reflexionar cualquier dispositivo que intente trabajar en salud integral, teniendo en cuenta la situación social de las personas y priorizando y sosteniendo la indispensabilidad de una concepción holística de la salud. De esta forma, se fundamenta la necesidad de trabajar en equipo, interdisciplinaria e intersectorialmente.

Durante el trabajo me refiero a la atención “con” el Equipo (y no “por” o “del”) ya que considero que forman parte de éste: el equipo de salud, el paciente y la familia, ya que cada uno tendrá una forma de trabajar y aportar a mejorar la calidad de vida en el transcurso de la enfermedad.

La intervención del Trabajo Social en Cuidados Paliativos me permitió repensar el rol de la profesión en situaciones con personas padeciendo una enfermedad limitante para la vida y con mal pronóstico. En estos momentos se abren posibilidades de trabajo con la familia y la persona (los vínculos, la relaciones sociales, el manejo de información, la organización del cuidado), a la vez que algunas temáticas resultan más difíciles de abordar (situaciones estructurales, de violencia, de vivienda, precariedad laboral o desempleo). Por lo tanto, posibilita reflexionar cómo trabajar estas situaciones tanto en lo estructural como en lo inmediato.

Objetivo general

Reflexionar acerca de las determinaciones sociales del proceso salud-enfermedad en las personas que realizan tratamiento con el Equipo de Cuidados Paliativos del Hospital Argerich.

Objetivos específicos

- Caracterizar al Equipo de Cuidados Paliativos del Hospital General de Agudos Dr. Cosme Argerich y describir el Marco Teórico desde el cual trabaja.
- Analizar las determinaciones sociales del proceso salud-enfermedad en una situación de intervención en seguimiento con el Equipo.

Cuidados paliativos en el hospital argerich

*...porque la muerte no es lo contrario de la vida:
vivir como un muerto, eso es lo contrario de la vida.*

Pablo Ramos - "El origen de la tristeza"

¿Qué son los Cuidados Paliativos? ¿Cómo surgen? ¿Cuáles son las posibilidades de los Cuidados Paliativos? ¿Quiénes los definen? ¿Por qué son novedosos?

Los Cuidados Paliativos son una especialidad dentro del Campo de la Salud de relativamente corta historia. En 1967, Cicely Saunders¹ funda la disciplina mediante la creación del primer Hospice Moderno, donde se trabajaba con los pacientes desde esta concepción. Veinte años después, en 1987, la Medicina Paliativa será reconocida oficialmente en Gran Bretaña y Canadá. En Argentina, en el año 2000 los Cuidados Paliativos se incorporan al Plan Médico Obligatorio y a partir del 2007 se crea la Red de Cuidados Paliativos en la Ciudad de Buenos Aires.

Específicamente en el Hospital Argerich y luego de un Proyecto presentado por trabajadores y trabajadoras formados y/o interesados en la temática, se crea el Equipo de Cuidados Paliativos en junio de 2009. Este Equipo inicial comenzó consensuando criterios, días y formas de atención, estaba conformado por: dos trabajadoras sociales, dos médicas clínicas, una médica oncóloga y una psicóloga. Luego de las planificaciones iniciales, comienzan a atender en Octubre de 2010. Hoy, ya no forman parte la médica oncóloga y la psicóloga, pero se han sumado dos enfermeras, un psicólogo de planta y una residente de psicología. Desde su surgimiento hasta estos días han integrado el Equipo además otras disciplinas como ser: kinesiología, farmacia, anestesia. Durante mi rotación he participado como el primer residente de Trabajo Social que forma parte del Equipo.

El Equipo del Argerich toma la definición de la Organización Mundial de la Salud (1994, 2002), quien concibe a los Cuidados Paliativos como: *"el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos, sociales y espirituales"*.

Según el Equipo del Hospital, basados en De Simone y Tripodoro (2004: 19), los Cuidados Paliativos reúnen características específicas que los distinguen de otras modalidades y especialidades:

- ✓ Están centrados en el paciente más que en la enfermedad.
- ✓ Promueven la aceptación de la muerte pero también incremento de la calidad de vida.
- ✓ Consideran al paciente, la familia y el equipo conformando una sociedad.

"¿Tan pobres somos que sólo hay ciencia frente a tanto dolor?"

Gabo Ferro

1 Cicely Saunders (22 de junio de 1918 - 14 de julio del 2005), fundó el hospicio moderno e inició un movimiento mundial para proveer de cuidado al "moribundo". Enfermera, trabajadora social y doctora, ella estableció nuevos métodos para el control del dolor, introdujo el concepto de *dolor total* y un acercamiento multifacético y holístico del cuidado. A modo de ejemplo: ante la pregunta "¿Cómo le gustaría ser tratada si tuviera una enfermedad terminal?", Cicely Saunders respondió: "Con respeto."

Entendiendo la Salud como un Campo donde se dan disputas de significados y conflictos de poderes, es aquí donde los Cuidados Paliativos plantean ciertas rupturas. Según Epele, *“las experiencias de dolor incluyen una dimensión moral de búsqueda de certidumbre y sentido (...) que resulta inobservable e inaprensible desde las lentes realistas del paradigma biomédico”* (2010: 267).

Tanto en el Hospital, como en los diversos lugares donde se han presentado *“lo notable de los Cuidados Paliativos es que han puesto en evidencia los problemas del discurso científico en torno de la enfermedad”* (Krmptotic, 2010: 38). A su vez, en el mismo texto, plantea las posibilidades de resignificación y ruptura que han otorgado en tres ejes analíticos: el sentido de la muerte, los cuidados y la experiencia de enfermedad.

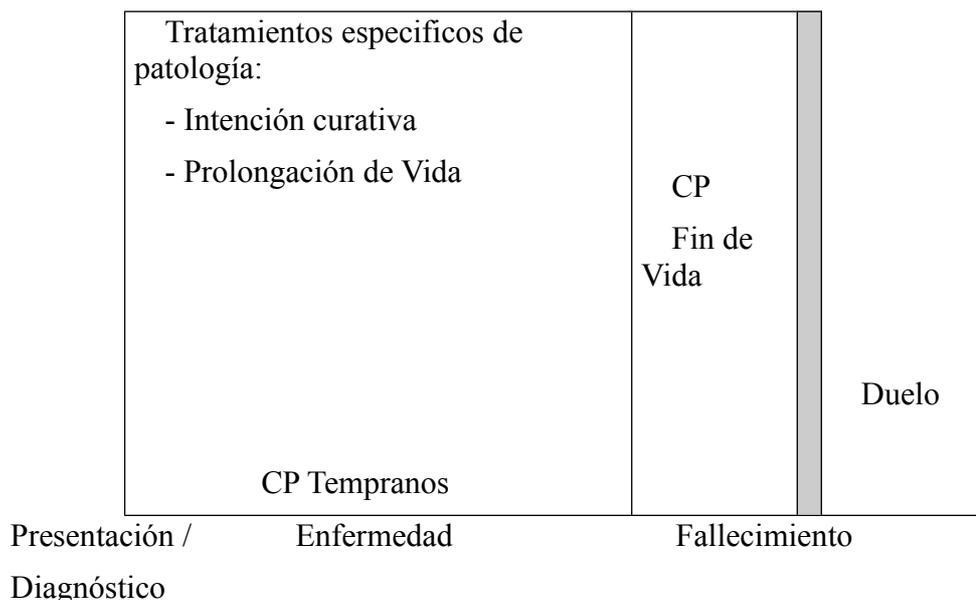
En torno a *la muerte*, se propone rescatar de lo “innombrable”, aportando enfoques de la espiritualidad, la trascendencia y las creencias de las personas, como también buscando mejorar la calidad de vida y garantizar el derecho a una muerte digna.

Con respecto a *los cuidados*, se incorpora el concepto de *“...cuidados totales como respuesta a la noción de dolor total, es decir; atendiendo aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales”* (2010: 36) y se los concibe como una forma de solidaridad, una relación de obligaciones mutuas basadas en la reciprocidad y en el vínculo. Aún así, existen desigualdades de género y desigualdades sociales en los cuidados. Se debe tener en cuenta que *“el costo que asumen las mujeres por el hecho de cuidar es elevado en términos de salud, calidad de vida, oportunidades de empleo, desarrollo profesional, impacto económico, relaciones sociales y disponibilidad del propio tiempo”* (García-Calvente et al, 2004: 138).

Según el Proyecto del Hospital Argerich, los Cuidados Paliativos incluyen al Equipo en el cuidado e *“introducen un modelo innovador: atención a una persona singular con ideas, proyectos y derechos, que vive en su contexto familiar y social único, asistido por un equipo formado desde distintos saberes, donde cada decisión clínica es tomada considerando los deseos de un paciente correctamente informado, a la luz de los principios de la bioética”* (2009).

Por último, se resignifica la *experiencia de enfermedad* pasando de considerar una persona enferma como un objeto pasivo a una persona con capacidad de decisiones, con interacción permanente con los otros, incluyendo y consensuando acuerdos de tratamiento y fortaleciendo la autonomía. Entendiendo que *“la incertidumbre ha sido reconocida tanto como un malestar asociado a la experiencia de la enfermedad como una forma específica del padecer”* (Epele, 2010: 267) se buscará plantear pequeñas certidumbres y situaciones a corto plazo.

El Equipo del Hospital Argerich trabaja sobre estos tres ejes teniendo en cuenta el modelo integrado, recomendado por la OMS. El objetivo del Equipo es la *“atención centrada en la prevención y alivio del sufrimiento, enfocado como unidad de tratamiento: paciente y familia. Realizando dicha tarea como trabajo interdisciplinario desarrollando el concepto de cuidados continuos. Lo que implica la asistencia de la unidad de tratamiento desde los cuidados paliativos tempranos, cuidados paliativos de fin de vida y duelo”* (2009).



Esto implica coordinar estrategias entre el Equipo de Cuidados Paliativos, los profesionales de otros servicios, el paciente y la familia. Se trabaja desde el momento de la derivación o interconsulta (que no necesariamente se realiza “cuando ya no hay nada para hacer” para la estrategia curativa), durante el proceso de la enfermedad, en la etapa de fin de vida y se realiza seguimiento en duelo con los familiares.

Durante los primeros momentos, conviven tanto la estrategia curativa, que se enfoca específicamente en la patología y busca curar la enfermedad como la estrategia paliativa, orientada a mejorar la calidad de vida y tratamiento de la persona y su familia. Aquí se efectúan los Cuidados Paliativos Tempranos. Con el correr del tiempo y el avance de la enfermedad, cuando ya no hay posibilidades de curación, pero no implica que la persona vaya a fallecer en breve, la estrategia paliativa va tomando mayor protagonismo. Durante esta etapa el trabajo se centra en el control de síntomas, el manejo de información, la comunicación y la autonomía del sujeto.

En estos primeros momentos se observa cómo la aparición de la enfermedad “*suele irrumpir drásticamente en la vida de una persona, desarticulando las esferas de su cotidianidad y de su identidad*” (Luxardo y Alonso, 2002: 17).

La persona se encuentra en Fin de Vida cuando ya los síntomas y los dolores son difíciles de controlar y la enfermedad está muy avanzada. Este momento de agonía es clave ya que dejará una huella en el recuerdo de los familiares. El Equipo aquí intenta trabajar con la persona y los familiares sobre la proximidad de la muerte, realizando comunicaciones de forma progresiva y soportable y siempre respetando las decisiones del paciente y su familia.

Luego del momento del fallecimiento el trabajo del Equipo continúa con la familia realizando el seguimiento en duelo, brindando un lugar para que los familiares puedan plantear las inquietudes, miedos y sensaciones propias del momento. Además, es un momento importante para el Equipo que también debe realizar su duelo.

Propuesto en un espacio de supervisión, a partir de lo observado y la participación durante la rotación, se ha podido construir una aproximación a las diferentes Modalidades de Intervención del Equipo del Hospital Argerich:

- *Entrevistas de primera vez*: es el primer encuentro, se realiza una entrevista en profundidad donde se analizan y se construyen las principales problemáticas y potencialidades, como también

se evalúa control del dolor, trayectoria de enfermedad, recursos y necesidades (situación habitacional, ingresos económicos), manejo de información y organización del cuidado. Puede diferir si la persona se encuentra internada o se realiza de manera ambulatoria.

- *Entrevistas de seguimiento*: en estos encuentros se evalúa la trayectoria de la enfermedad, las inquietudes de la persona y su entorno, las diferentes formas de comunicación y cuidado, se busca brindar un espacio para poder manifestar sentimientos.

- *Seguimiento telefónico*: nunca es solamente de forma telefónica, pero puede prevalecer esta modalidad en caso que la persona no esté con dolor, esté respondiendo al tratamiento, esté siendo atendido por otros profesionales en domicilio y/o la familia cuente con recursos necesarios para afrontar el cuidado.

- *Reuniones familiares*: se convoca al grupo familiar y entorno significativo. Se realizan, principalmente, cuando se observan: dificultades en el manejo de la información y la comunicación, necesidad de expresar emociones y preocupaciones propias del proceso de la enfermedad, malestar familiar o falta de organización en torno al cuidado cotidiano, proximidad del alta y necesidad de reorganización familiar.

- *Entrevistas de duelo*: se realizan cuando se observan factores de duelo complicado, como una forma de prevención en salud hacia los familiares y el entorno.

La intervención del Equipo es parte de los procesos salud-enfermedad-atención de las personas, entendiendo que son *“una construcción individual y colectiva mediante la cual el sujeto elabora su padecimiento, que condiciona los tipos de ayuda a buscar. La percepción de este complejo proceso es personal y subjetiva y sólo puede comprenderse contextualizada en el universo de creencias, valores y comportamientos del medio sociocultural de cada persona, así como de las condiciones materiales de vida”* (Menendez, 2004). Es un componente indisoluble de esos procesos, entendiendo la salud-enfermedad no como momentos estancos, absolutos y excluyentes sino como un proceso continuo y dinámico. Dentro de la concepción de Cuidados Paliativos, se pueden incorporar a este proceso dos momentos: el cuidado y la muerte.

El cuidado, no sólo entendido como el cuidado informal en domicilio, sino como una lógica de atención y estrategia. Teniendo en cuenta en este momento a tres actores: el Estado, la familia y la comunidad (Krpmotic, 2010).

¿Por qué es necesario incorporar la muerte en este proceso? ¿No sería ésta la finalización del proceso? El trabajo con el Equipo, se enfoca, principalmente, en la calidad de vida, pero siempre es parte del proceso considerar la posibilidad próxima del fallecimiento y es, a su vez, una de las principales inquietudes que traen las personas. Incluso, los pacientes y familiares lo han llegado a plantear como una de las pocas certezas en este proceso. Según lo relatado por diferentes pacientes al Equipo, lo que genera miedo no es la muerte, sino la incertidumbre, el dolor y el sufrimiento. Por lo tanto, no se la considera como una *“inexorable derrota”* como podría concebirla el modelo curativo, sino como parte de este proceso.

Además, y según lo ya descrito, el trabajo en Cuidados Paliativos no termina con el fallecimiento de la persona sino que continúa con los familiares y dentro del propio Equipo. Siendo este un momento de cierre y apertura para los familiares donde se tiene en cuenta su propio proceso de salud-enfermedad.

Por esto, es necesario considerarlos como procesos de salud-enfermedad-atención-cuidado-muerte, ya que en cada situación y según cada persona, cada contexto, es un proceso único y particular.

¿Cómo concebir momentos de salud dentro de estos procesos donde la persona está transitando una enfermedad amenazante para la vida? ¿Si se lo considerara algo estático, esta persona estaría “enferma” y nunca más “tendría” salud?

Para comprender este proceso, se debe entender la salud como “*la lucha por resolver un conflicto antagónico*”, entonces “*no es el conflicto lo que define lo patológico, sino el bloqueo de los conflictos y la imposibilidad de resolver ese conflicto lo que certifica la idea de enfermedad*” (Ferrara, 1985). Por lo tanto, en ese proceso en que la persona transita, podrá encontrar momentos de salud, procesos de lucha contra las adversidades no sólo de la enfermedad sino también de la situación social en la que se encuentra.

Es en esta lucha constante que el Trabajo Social desarrolla sus estrategias de intervención, buscando: ofrecer un espacio que facilite la expresión de sentimientos, facilitar la orientación a recursos y redes de soporte existentes, promover la autonomía y la toma de decisiones por parte del paciente y la familia, potenciar la comprensión de los diferentes modos de afrontamientos dentro del grupo familiar, ayudar a comprender los cambios propios de la trayectoria de la enfermedad y la preparación para la pérdida.

En el Equipo, el Trabajo Social aporta una mirada amplia de la situación social, del contexto familiar, cultural y barrial, se realiza una lectura profunda de los procesos de salud-enfermedad, además de las articulaciones con diferentes instituciones, sujetos del entorno significativo y/o de la comunidad.

Será, a su vez, indispensable considerar que tanto ese conflicto como esa lucha no son solamente individuales sino que son parte de un contexto, de un marco, de una sociedad, donde los conflictos son colectivos, por lo que las luchas deben ser colectivas.

Determinantes sociales de la salud, cuidados paliativos y análisis de situación

*“Frente a las enfermedades que genera la miseria,
frente a la tristeza, la angustia
y el infortunio social de los pueblos,
los microbios, como causas de enfermedad,
son unas pobres causas”*

Ramón Carrillo

*“Es decir, si se hiciera salud en serio,
no habría que hacer ninguna otra cosa más que eso,
porque los determinantes sociales abarcan todo”*

Mario Testa

Carla tiene 36 años, se encuentra en tratamiento oncológico desde el año 2008 con diagnóstico de Cáncer de cuello de útero avanzado que no ha respondido a tratamiento quirúrgico ni de quimioterapia. En octubre de 2010 es derivada al Equipo de Cuidados Paliativos.

Vive en Rafael Calzada, Provincia de Buenos Aires, con sus tres hijos: Joaquín (17), Daniela (10) y Natalí (7). Habitan en una casa prestada.

Los principales problemas que se detectan desde el punto de vista físico son: dolor no controlado y dificultad para desenvolverse.

Desde lo socio-familiar se identifica: situación habitacional precaria, problemas económicos, antecedentes de padecer situaciones de violencia de género y abuso, escasa red social, rechazo a incorporar a familiares al tratamiento.

A su vez, se observan potencialidades como: poder de decisión y autonomía, adaptación a la trayectoria de enfermedad, ayuda de una Iglesia y recursos del Municipio de Quilmes, exteriorización de sentimientos y broncas y confianza en el Equipo.

¿Qué son los *determinantes sociales de la salud*? ¿De dónde surge el término? ¿Qué discusiones provoca? ¿Por qué es importante para pensar los Cuidados Paliativos? ¿Qué aportan al Trabajo Social en esta temática? ¿Cómo se relacionan con la situación de Carla? Estas son algunas de las preguntas a las que intentaré dar respuesta a lo largo del capítulo, para así poder repreguntar y aprender nuevas preguntas.

Con la frase que da inicio a este capítulo, ya en la década del 40 el Dr. Ramón Carrillo definía de alguna forma lo que luego se llamarían *determinantes sociales de la salud*. Es por esto que Spinelli (2010: 51) rescata que “*a pesar de que son conocidos desde hace siglos, los determinantes sociales de la salud aparecen en la agenda del mundo científico anglosajón y de algunos Organismos Internacionales como novedad en los últimos años, y en general, ignorando su historicidad, sobre todo la desarrollada en América Latina*”.

La OMS, en el año 2009, los define como “*las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, incluido el sistema de salud. Esas circunstancias son el resultado de la distribución del dinero, el poder y los recursos a nivel mundial, nacional y local, que depende a su vez de las políticas adoptadas*”. Esta definición fue acuñada por la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud, creada por la OMS en el año 2005, en respuesta a una creciente inequidad y desigualdad en el acceso a la salud.

A su vez, desde la Medicina Social y la Salud Colectiva Latinoamericana se plantea, desde la década del 70, el término de *determinaciones sociales de la salud*, discutiendo con el posterior concepto de la OMS. Estas corrientes sí rescatan que el modelo del organismo internacional ha contribuido a abrir el pensamiento oficial en salud y el espectro de análisis (Breilh, 2008) pero le critican la causalidad de esos determinantes y la percepción del problema como una desigual distribución de recursos. La crítica se centra en que la OMS resalta los factores causales sin indagar ni profundizar en las cuestiones estructurales que los generan. Mientras que para la Medicina Social y la Salud Colectiva Latinoamericana las determinaciones sociales de la salud se basan en la naturaleza misma de la sociedad capitalista.

Coincido con la Asociación Latinoamericana de Medicina Social (2009: 11) cuando afirma que “*la fuente primigenia de toda inequidad es la apropiación de poder: la apropiación privada de la riqueza que dio origen a las clases sociales, la apropiación patriarcal del poder y la apropiación por parte de grupos étnicos situados con ventaja estratégica. Esta es la triple inequidad que produce nuestras desigualdades sociales en salud*”.

A fin de analizar la situación planteada, se toman y resignifican, a partir de la práctica, algunas de las categorías que propone la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud de la OMS como marco conceptual (ver Anexo). A su vez, retomo algunos conceptos de Cuidados Paliativos con el objetivo de ejemplificarlos a partir de esta situación de intervención del Equipo. Lo que se analiza aquí no es el porqué enferma Carla sino cuáles son los obstáculos y dificultades para

realizar tratamiento producto de esa situación social.

Utilizo entonces las siguientes categorías de la OMS: “Posición social”, que será desagregada en *Situación Habitacional*, *Red socio-familiar* y *Accesibilidad*; *Ocupación / Trabajo*; *Género*. A su vez, se analizan conceptos de Cuidados Paliativos volcados en el capítulo anterior como: *Experiencia de enfermedad / Autonomía* y *Sentido de la Muerte / Trascendencia*.

Situación Habitacional

Al inicio del tratamiento, Carla se encuentra viviendo con sus tres hijos en una casa en Rafael Calzada prestada por un conocido de la Iglesia Evangélica a la que concurre. Al tiempo, le solicitaron que deje esa casa ya que el dueño la precisaba. Pasó unas semanas sin concurrir a las citas con el Equipo ya que estuvo “moviéndose” para conseguir donde vivir.

A partir de una gestión con el Equipo, accede a un subsidio económico del Municipio de Quilmes. Con este ingreso, logra alquilar una vivienda. Al poco tiempo, manifiesta querer mudarse a un lugar más chico.

A los 6 meses, la desalojan de la vivienda que alquilaba, por lo que ella misma realiza las gestiones para conseguir un nuevo lugar.

Entre las diferentes concepciones y definiciones de *vivienda* y *situación habitacional* que se han encontrado, todas en algún momento rescatan la necesidad de la *estabilidad* y la *accesibilidad*. En esta situación no se observa cuáles son las condiciones de la vivienda sino cuál es la situación habitacional. Esta precariedad constante, la inestabilidad, la incertidumbre, la necesidad de realizar gestiones para garantizarse un lugar para vivir, aún transitando una experiencia de enfermedad avanzada.

Esto la ha llevado a perder contacto con el Equipo y con el Hospital por algunos meses, podríamos decir que a la par que se ocupaba de su salud, no se podía ocupar de su enfermedad durante ese tiempo.

Red Socio-Familiar

Tiene una relación muy conflictiva con su familia de origen. No se ve con sus hermanos y comenta que su madre sólo está presente cuando ella está internada. Según relata, parte de su niñez y adolescencia estuvo internada en un Instituto para Menores.

En un principio, cuenta con el apoyo de la gente de Iglesia del barrio que luego dejará de ver.

Siempre concurre sola a las consultas con el Equipo y de igual forma realiza las gestiones para la provisión de medicamentos en el Banco de Drogas Oncológicas. “No quiero meter a mi familia en esto”. “Es mi enfermedad, quiero estar sola”.

Cuenta con el apoyo de su hijo mayor, Joaquín, quien la acompaña cuando está internada y se encarga del cuidado de sus hermanas más chicas. Aunque luego de una situación de una pelea entre ellos, él se va a vivir a lo de la novia y Carla siente que no cuenta más con él.

En varias oportunidades, afirmó que no quería acercarse al Hospital para no separarse de sus hijos. Carla relata que sus familiares tomaron distancia frente al desalojo sufrido en julio.

Sus hijas se quedaron al cuidado de Jorge, su expareja, durante las últimas internaciones.

Entendiendo una Red como las múltiples relaciones que cada persona establece, como la construcción de vínculos entre personas y considerando que implica un intercambio dinámico y recíproco entre los integrantes de un colectivo (Rovere, 2000; Dabas, 1998).

Así, en la situación de Carla, podemos observar cómo, más allá de tener cierta relación con la familia, ella ha decidido dejarla a un lado, considerando su historia, opta enfrentar la enfermedad sin apoyo familiar. Sí cuenta, por momentos, con la ayuda de una Iglesia del barrio. Según lo relatado y lo vivido por Carla, se le dificulta entablar vínculos de confianza y solidarios. En esta situación, la existencia de una red familiar no es necesariamente algo positivo; según la historia vivida, no hay vínculos significativos para ella.

Esto generó diversas discusiones dentro del Equipo, al analizar la posibilidad de convocar a la madre o la expareja de Carla para poder trabajar sobre la situación de las hijas menores. Se ha evaluado la tensión entre el respeto a la autonomía y la necesidad de realizar esa articulación.

Accesibilidad

Carla manifiesta, en un principio, sentirse cómoda y en un espacio de confianza con el Equipo.

En junio ella cambia de médico oncólogo ya que no aceptaba la falta de respuesta para su preocupación por el líquido que le genera el tumor.

En este momento, tiene una discusión con algunos integrantes del Equipo: “Fui al psicólogo porque me obligaron”, “No confío en nadie, en ustedes tampoco”. Luego de diversas entrevistas, se retoma el vínculo y la confianza entre Carla y el Equipo.

Alicia Stolkiner (2000) define a la accesibilidad “como un vínculo que se construye entre los sujetos y los servicios. Este vínculo surge de la combinatoria entre las condiciones y discursos de los servicios y las condiciones y representaciones de los sujetos y se manifiesta en la modalidad particular que adquiere la utilización de los servicios”. Entonces, se entenderá la accesibilidad como un vínculo, dinámico, cambiante y en permanente construcción.

En esta situación, fue indispensable el vínculo para lograr cierto nivel de accesibilidad, funcionando el Equipo de Cuidados Paliativos como un facilitador. En esta relación, con sus momentos de tensión, se ha intentado de manera permanente garantizar la atención integral.

Se debe tener en cuenta también que las diferentes formas de accesibilidad (geográfica, cultural, jurídica, económica, administrativa) “son fácilmente reducibles por la influencia inequívoca de la estructura social determinante” (Ferrara, 1985: 41). Por lo que no se puede dejar de considerar la situación estructural a la hora de pensar el vínculo que significa la accesibilidad.

Ocupación / Trabajo / Situación económica

Trabajaba en una empresa de seguridad y tuvo que dejar para afrontar la enfermedad y poder continuar el tratamiento.

Su único ingreso económico estable es una Pensión No Contributiva.

No puede conseguir trabajo por los dolores que padece, por la continuidad del tratamiento, por la incertidumbre respecto al desarrollo de la enfermedad y por la hinchazón en la zona estomacal que no le permite desenvolverse con total autonomía.

Entendiendo el trabajo como herramienta transformadora y generadora de autonomía. Siguiendo a Antunes, *“es al mismo tiempo generador de valores de uso indispensables para la humanidad o, como diría Lukács, elemento fundante de la sociabilidad”* (Coop. La vaca, 2007).

Analizando la situación de Carla, podemos afirmar que *“la enfermedad restringe las posibilidades de trabajo y por ende, de obtener los medios para sobrevivir, acarreando cuantiosas dificultades para la reproducción de la clase que vive del trabajo”* (Romero, 2011: 145). Frente a este agravamiento de las dificultades económicas y el impacto subjetivo que implica no poder trabajar, Carla ha enfrentado la situación buscando reconocimiento y efectivización de derechos por parte del Estado a través de la Pensión no contributiva y de diferentes subsidios gestionados.

Aquí, como plantea Romero (2011), también se observa que la falta de trabajo puede traer aparejado algunas problemáticas asociadas: depresión, inseguridad, incertidumbre, falta de proyectos futuros. Según Luxardo, *“la reconstrucción que pueda hacer de este mundo “quebrado” dependerá no solamente de recursos y circunstancias personales, sino también de las condiciones de realidad “posibles” (materiales y simbólicas) que inscribe la enfermedad en cuestión”* (2009: 18).

Género

Carla no tiene relación con sus hermanos por haber sufrido violencia y abusos por parte de uno de ellos.

No tiene relación con los padres de sus hijos. Del primero, Rodríguez, se separó porque abusó de su hija menor y relata que era un hombre muy violenta con ella y sus hijos. Del segundo, Jorge, se separó porque comenzó a tener una relación con su mejor amiga. De ninguno de los dos recibe las asignaciones familiares.

Durante el tratamiento, retomó el vínculo con Jorge para que cuide de sus hijas mientras ella está internada.

Carla manifiesta permanentemente su malestar y enojo por la hinchazón en la zona estomacal, ya que la confunden con una mujer embarazada.

Considero el género como *“una construcción social e histórica de carácter relacional, configurada a partir de las significaciones y la simbolización cultural de diferencias anatómicas entre varones y mujeres”* (Grimberg, 2003). Supone relaciones entre sujetos marcadas por procesos de desigualdad y relaciones de poder como eje estructurador. En la sociedad patriarcal, marco de estas relaciones asimétricas, se estructuran estas situaciones de violencia basadas en la subordinación de la mujer.

Carla estuvo constantemente rearmando y reconstruyendo su vida. Tuvo que enfrentar diferentes formas de violencia por el hecho de ser mujer: la presión social, lo que se esperaba de ella y, paradójicamente, una figura de embarazada debido al tumor, cuestión que le generaba un gran malestar.

Durante el tratamiento con Carla, los profesionales varones hemos tenido dificultades para relacionarnos y construir un vínculo de confianza, aunque se ha revertido con el correr del tiempo y las entrevistas.

Experiencia de Enfermedad / Autonomía

(y al partir, sentirás una brisa inmensa de libertad)

Durante la última internación, el Equipo le propuso a Carla tomar contacto con Jorge para trabajar en conjunto la situación de sus hijas. Ella se niega e insiste que no quiere incluirlo en “su” enfermedad. Luego, manifiesta que es el momento que ella hable con Jorge sobre el futuro de las niñas, para planificar y dejar algunas cosas resueltas para “cuando ya no esté”.

Aquí podemos observar la importancia del respeto de la autonomía de la paciente, siendo ella quién pueda elegir cómo transitar los últimos momentos de su vida. Cuando ya el cuerpo no respondía más, ella continuó manteniendo el poder de decisión. Esto ha sido un desafío para el Equipo, en constante tensión entre el respeto a esa autonomía y la discusión de la estrategia de intervención con Carla y su familia.

Sentido de la Muerte / Trascendencia

(no queda más que viento)

Manifiesta preocupación por no dejar nada material a para sus hijos ni la situación habitacional y económica “resuelta”. Pero, a su vez, planifica la situación para cuando “ella ya no esté”.

Ante esta preocupación de Carla, con el Equipo se ha trabajado sobre la revalorización de su historia, de su forma de afrontar la vida, la enfermedad y la muerte. Esta lucha frente a la adversidad que la ha caracterizado, como enseñanza, como el “legado” hacia sus hijos, les deja quien es, quien fue.

Se puede observar, a lo largo de este trabajo, cómo inciden los determinantes sociales de la salud a lo largo del proceso salud-enfermedad-atención-cuidado-muerte, por lo que será indispensable para el Equipo de Cuidados Paliativos y el Trabajo Social para poder comprender los pacientes y sus historias y facilitar el acceso a una atención integral de salud.

Aprendizajes y reflexiones finales

Los grandes facilitadores de este proceso de rotación y para la realización de este trabajo han sido el acompañamiento permanente de la referente, los intercambios, reuniones y supervisiones con el Equipo. Así como también los aportes de la jefa de residentes y las compañeras de residencia.

La experiencia de rotar con el Equipo de Cuidados Paliativos me brindó la posibilidad de observar la importancia del trabajo interdisciplinario, de la permanente discusión y consenso de estrategias de intervención, de participar de los conflictos propios de un Equipo en permanente formación y construcción.

El ser el primer residente de Trabajo Social que rotó por este espacio, me permitió encontrar un grupo de trabajo en proceso de conformación, con cuestionamientos constantes, ideas y planificaciones por desarrollar, tareas pendientes, voluntad de desarrollar y reconocer la especialidad dentro del Hospital y el Campo de la Salud. En este proceso conjunto con el Equipo, coincidimos en la búsqueda de una identidad y un lugar. Yo en un equipo interdisciplinario y una temática novedosa, el Equipo en su historia y crecimiento. Ha sido para mí un desafío la rotación ya que implicó trabajar sobre la muerte, el duelo, la calidad de vida, lo emocional.

Aprender la modalidad de trabajo en Cuidados Paliativos me ha permitido obtener nuevas herramientas para mi labor profesional: incorporar estilos y herramientas en las entrevistas (escucha activa, manejo de los silencios); considerar el tiempo de las intervenciones; el rol del Trabajo Social en la interdisciplina; entender al Equipo, el paciente y la familia como parte de un conjunto que piensa y decide las estrategias.

A partir de la situación planteada y otras experiencias prácticas, se pudo observar la ruptura que implican los Cuidados Paliativos en los tres ejes analíticos de: Cuidado, Experiencia de enfermedad / Autonomía, Sentido de la muerte / Trascendencia.

Aprender a considerar *los cuidados* como una forma de solidaridad, entender que no quedan únicamente en la órbita de la familia, sino que se incluye al Estado y la comunidad, amplía las posibilidades de construir estrategias que efectivicen derechos.

Entender la *experiencia de enfermedad* como un momento fundamental para respetar y fortalecer la *autonomía* de la persona, los familiares y su entorno significativo, ha facilitado desarrollar un vínculo de confianza y respeto mutuo. Así, se vehiculizan opciones a trabajar tanto en la urgencia, lo inmediato como situaciones estructurales.

El problematizar la *muerte* e incorporar en su análisis el sentido de *trascendencia* que plantean las personas implica poder dar lugar a esa búsqueda de pequeñas certidumbres y sentidos. Entender que forma parte del proceso salud-enfermedad, obliga a trabajar sobre la calidad de vida y los deseos de la persona en torno a su muerte. Esta concepción, deja de lado la frase “ya no hay nada por hacer”, se piensa y se actúa porque siempre hay “algo por hacer”.

Analizar las *determinaciones sociales de la salud* en este proceso, aún en estas situaciones donde pareciera que es lo último que importa, intenta comprender y contextualizar la realidad de la persona como construcción histórico-social. A su vez, resulta una necesidad ético-política poder repensar y analizar “*las causas, de las causas, de las causas*” (Benach y Muntaner, citado en Escudero et al, 2008).

Ha sido fundamental el Equipo, las supervisiones y el análisis de la situación social, ante la impotencia que me han generado situaciones como la de Carla. Donde no hay más respuestas que la atención por el Equipo o algún subsidio, funcionando el Estado como paliativo (y a la vez garante) de esa situación estructural.

Esto me ha llevado a pensar la importancia de considerar estas luchas y conflictos antagónicos del proceso de salud, necesariamente de forma social y colectiva, para poder definitivamente entender (en la teoría y en la práctica) a la salud de manera integral.

Poder llevar adelante desde el Trabajo Social y el Equipo, una mirada crítica y reflexiva en el espacio hospitalario permitirá ampliar y expandir esta grieta que significan los Cuidados Paliativos en el Campo de la Salud. Fortaleciendo así experiencias que entiendan el derecho a la salud integral y el derecho al alivio del dolor como un derecho humano fundamental.

Bibliografía

“Cicely Saunders a corazón abierto”. Entrevista publicada en “Diario Médico”. Disponible en: www.psicooncologia.org/articulos/55saunders.doc. Noviembre 2002

AGRAFOJO BETANCOR, E. *Aspectos sociales de la enfermedad terminal e intervención del trabajador social*. Sin datos de publicación.

ALONSO, J. P. y MANTILLA, J. *Cuerpo, dolor y autonomía*. IV Jornada de Jóvenes Investigadores. Instituto de Investigaciones Gino Germani. Disponible en: <http://webiig.sociales.uba.ar>. Buenos Aires: 2007.

ASOCIACIÓN LATINOAMERICANA DE MEDICINA SOCIAL (ALAMES). *Documento para la discusión*. En ALAMES, “Taller Latinoamericano sobre Determinantes Sociales de la Salud”: (3-13). Disponible en: <http://www.alames.org/documentos/ponencias.pdf>. Ciudad de México: 2008.

ASTUDILLO, W. y SALINAS, A. *Bases para mejorar la intervención de los cuidadores en paliativos*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos y Paliativos Sin Fronteras. San Sebastián, España: 2011.

BREILH, J. *Una perspectiva emancipadora de la investigación y acción, basada en la determinación social de la salud*. En ALAMES, “Taller Latinoamericano sobre Determinantes Sociales de la Salud”: (14-29). Disponible en: <http://www.alames.org/documentos/ponencias.pdf>. Ciudad de México: 2008.

COMITÉ DE DERECHOS ECONÓMICOS, SOCIALES Y CULTURALES DE NACIONES UNIDAS. Observación General N°4 sobre el derecho a una vivienda adecuada, adoptada el 12 de diciembre de 1991.

COOPERATIVA DE TRABAJO LA VACA. *Cuando el “trabajo” es enemigo del “hacer”*. Versión digital, disponible en: <http://lavaca.org/notas/cuando-el-trabajo-es-enemigo-del-hacer/>. 2007.

DABAS, E. *Redes Sociales, familias y Escuela*. Colección Cuestiones de Educación. Paidós. Buenos Aires: 1998.

DE MAIO, F. *Desigualdad en el ingreso como Determinante Social de la Salud*. Revista Salud Colectiva, Vol. 6, número 2, 195-209. UNLa. Buenos Aires: 2010.

DE SIMONE, G. y TRIPODORO, V. *Fundamentos de Cuidados Paliativos y control de síntomas*. Pallium Latinoamérica. Buenos Aires: 2004.

EPELE, María. *Sujetar por la herida. Una etnografía sobre drogas, pobreza y salud*. Paidós. Buenos Aires: 2010.

EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS, Hospital Argerich. *Proyecto*. Buenos Aires: 2009.

ESCUADERO, J. C., LÓPEZ ORELLANO, O. y CARMONA, L. D. *Los Determinantes Sociales de la Salud. Una perspectiva desde el Taller Latinoamericano de Determinantes Sociales de la Salud*, ALAMES. Medicina Social, volumen 3, número 4, 323-335. Buenos Aires: 2008.

FERRARA, F. *Teoría Social y Salud*. Catálogo Ediciones. Buenos Aires: 1985.

GARCÍA-CALVENTE, M., MATEO-RODRIGUEZ, I., EGUIGUREN, A. *El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad*. Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada, España: 2004.

GRIMBERG, M. (2003). *Géneros y Salud*. II Congreso Internacional de Salud Mental y Derechos Humanos. Mesa Redonda Sobre Géneros y Salud. Universidad Popular Madres de Plaza

de Mayo, Disponible en: <http://www.panuelosenrebeldia.com.ar/content/view/106/61/>. Buenos Aires, 14-15-16 de noviembre 2003.

KRMPOTIC, C. *Cuidados Paliativos y experiencia de enfermedad. Razones para una refocalización del cuidar*. Revista Scripta Ethnologia (XXXII), Buenos Aires: 2010.

LUXARDO, N. y ALONSO, J. P. *Cáncer e identidades en el final de la vida*. Revista Scripta Ethnologia (XXXI), Buenos Aires: 2009.

MENÉNDEZ, E. *Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas*. En Spinelli, Hugo (Comp.) "Salud Colectiva". Lugar Editorial. Buenos Aires: 2004.

MINISTERIO DE SALUD DE LA NACIÓN *Los cuidados paliativos y el alivio del dolor en cifras*. Disponible en: http://www.msal.gov.ar/inc/ciudadanos_cuidados_cifras.php. 2011.

Organización Mundial de la Salud *Cancer Pain Relief and Palliative Care*. Technical Report Series: 804. Ginebra: 1994.

— *National Cancer Control Programmes*. OMS. Ginebra: 2002.

— *Subsanar las desigualdades en una generación. Informe final de la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud*. Ediciones Journal. Buenos Aires: 2009.

ROMERO, M. S. *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". Universidad Nacional del Centro de la Provincia de Buenos Aires. Buenos Aires: 2011.

ROVERE, M. *Redes. Hacia la construcción de redes en salud*. Secretaría de Salud Pública. Rosario: 2000.

SPINELLI, H. *La acción de gestionar y gobernar frente a las desigualdades: un nuevo punto en la agenda del pensamiento crítico en América Latina*. En: ALAMES, "Taller Latinoamericano sobre Determinantes Sociales de la Salud": (50-59). Disponible en:

<http://www.alames.org/documentos/ponencias.pdf>. Ciudad de México: 2008.

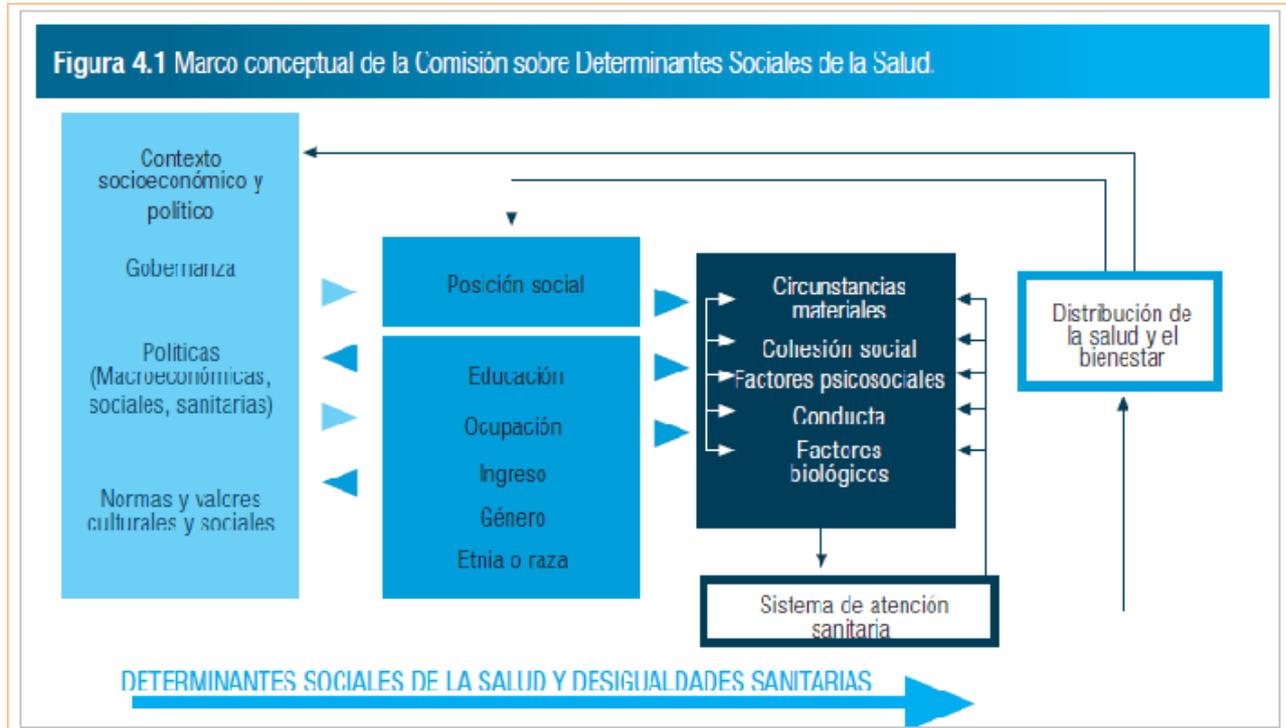
— *Las dimensiones del campo de la salud en Argentina*. Revista Salud Colectiva. Volumen 6, número 3: 275 – 293. UNLa. Buenos Aires: 2010.

STOLKINER, A. y otros. *Reforma del Sector Salud y utilización de servicios de salud en familias NBI: estudio de caso*. En "Salud en Crisis. Un análisis desde las perspectiva de las Ciencias Sociales". Dunken. Buenos Aires: 2000.

TRIPODORO, V. *Te voy a acompañar hasta el final. Vivir con Cuidados Paliativos*. Capital Intelectual. Buenos Aires: 2011.

ANEXO I

OMS (2009). Subsanan las desigualdades en una generación. Informe Final de la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud. Buenos Aires: Ediciones Journal.



ANEXO II

Genograma

