

CUESTIÓN DE VIDA

**La escucha y la perspectiva interdisciplinaria en
cuidados paliativos,
más allá de la hegemonía biologicista**

Valeria Casal Passion ⁽²⁾

Gabriel Alejandro Solarz Di Cola ⁽³⁾

Autores y compiladores

COAUTORES:

María Susana Ciruzzi

Camila Cortes

Silvia Chab

Rut Kiman

Javier Lamagrande

Debora Lema

Ana Inés Marquis

Teresa Méndez

Pilar Muñoz

Gonzalo Sánchez Velazco

EDITORIAL RAÍCES

CAPÍTULO: Trabajo social en cuidados paliativos: aporte desde la perspectiva del care (cuidado)

Débora Lema ⁽¹⁾

Introduciéndonos al cuidado

En el presente apartado se intentará analizar el atravesamiento de la ética del cuidado del Trabajo Social en Cuidados Paliativos. Constituye una mirada centrada en el cuidado entendido como trabajo, asociado a vulnerabilidades cotidianas y atravesado fuertemente por la dimensión emocional; es decir por sentimientos, afectos, emociones que pueden ser advertidas, rechazadas o estar latentes y que otorgan distintos sentidos y significados a los vínculos que en este trabajo se entablan. Se buscará desde la perspectiva de género tensionar cómo la naturalización del cuidado como actividad inherente a las mujeres genera nociones que, arraigadas socioculturalmente, se presentan en pacientes, cuidadores/as, trabajadores/as sociales, equipo de salud y de Cuidados Paliativos.

El Trabajo Social (TS) y los Cuidados Paliativos (CP) son disciplinas atravesadas por características similares. Ambas tienen orígenes asociados a la preocupación por el otro con fuerte impronta religiosa, de altruismo o beneficencia, fueron fortaleciendo su marco metodológico y científico con el devenir de los años y profesionalizando su ejercicio gracias a transiciones prácticas y conceptuales. Resulta importante recordar los orígenes, ya que existen particularidades que se arrastran a través de los años dando forma a imaginarios colectivos que muchas veces tiñen las identidades profesionales. Se les adjudican “deberes y responsabilidades” que se ajustan a ideas anticuadas o asociadas a ciertos períodos históricos que no pueden ser aplicables a la actualidad. Por citar ejemplos: el pensar los CP “cuando ya no hay más nada que hacer”, en referencia a lo estrictamente curativo; o en TS su asociación a la mera necesidad de re-ubicar aquella parte sobrante de la sociedad capitalista del siglo XVIII que necesitaba ordenarse para progresar, es decir, los pobres, los locos y los enfermos (Mendoza et al. 2014). Estas nociones no sólo han moldeado el surgimiento de estas dos disciplinas, sino que aún en la actualidad condicionan sus prácticas e intervenciones.

Con el devenir de su ejercicio, ambas disciplinas han logrado jerarquizar sus intervenciones y ser visibilizadas como disciplinas científicas, coinciden en sus principios fundantes en la promoción de la calidad de vida de las personas y sus familias/entornos ante una situación crítica. Desde TS, cualquiera sea el ámbito de desempeño, se defenderá además el enfoque de los Derechos

Humanos. Se parte de la idea de que, ante cualquier situación adversa, pacientes y familiares cuentan con potencialidades y recursos para afrontarla. Por su parte los principios de CP se pondrán en juego en el proceso de acompañamiento multidisciplinario y multidimensional de la enfermedad, la muerte y el duelo, considerándose un derecho humano inalienable, enmarcado en el Derecho a la Salud.

Ambas son atravesadas desde su praxis por una actividad que sostiene históricamente todas las esferas de nuestras vidas. Esta actividad resulta indispensable para el sostenimiento de las mismas y además se enmarca en la dimensión vincular y relacional: el cuidado. Cuidar implica la puesta en marcha de diversas habilidades prácticas, físicas, relacionales, simbólicas y sobre todo es una actividad que denota la necesidad de contar con recursos y tiempo (Batthyany, 2011). Profesionalizar su reconocimiento y su ejercicio constituye al día de hoy un desafío y parte de hacerlo radica en poder interpretarlo como un trabajo: el trabajo de cuidado o el care.

Cuando tenemos trabajos que implican vincularnos, y en este caso, a través del cuidado del otro, se hace necesario agudizar la mirada y prestar atención a aquellas particularidades que lo (y nos) atraviesan, interpelan y tensionan. Prestarles atención implica mirar, mirarnos y entender la naturaleza de los vínculos y la dimensión emocional que traen aparejadas.

En las siguientes líneas se intentará describir cómo se conjugan estas dos disciplinas, una siendo parte de la otra. Ambas comparten desde su nominalidad, algunas vicisitudes que se buscará seguir entrelazando. La idea es continuar la tarea ya iniciada por valiosas colegas para posicionar al Trabajo Social en Cuidados Paliativos como un trabajo de cuidado con posibilidades múltiples. Promover su crecimiento y reconocimiento por el propio colectivo paliativista y especialmente por las personas que pueden beneficiarse de sus acciones. Siendo que del TS históricamente se espera “una respuesta/recurso”, en estas líneas se intentará dar cuenta que nuestra praxis reflexiva, metodológica y creativa logra trascender dicha expectativa, permitiendo re-posicionarnos y adentrarnos en campos de intervención diversos, complejos y desafiantes, como nos ofrecen desde hace años los CP.

El Trabajo Social y los Cuidados Paliativos: surgimientos y reconceptualizaciones

Si bien cuenta con raíces más añejas, situamos para el presente análisis al Trabajo Social como una creación típica del capitalismo del siglo XVIII puesta al servicio de una importante estrategia de control social, para mantener el orden social alcanzado por la burguesía en una sociedad cuya dinámica se funda en la relación contradictoria y antagónica entre la clase burguesa y la clase trabajadora. La función social asignada al TS en la sociedad capitalista es participar en la reproducción de las relaciones de las clases y de la

contradictoria relación entre ellas, de allí que se torne importante analizar su dinámica, como la relación de las clases con el Estado, pues ello permite entender los modos de enfrentamiento a las manifestaciones de la Cuestión Social y las funciones de las Políticas Sociales en distintos momentos históricos (Mendoza et al., 2014). Esa noción primaria constaba de una profesional (siendo ésta una profesión altamente feminizada) que encontrara una respuesta –entendiendo “respuesta” por “lugares, espacios”– para depositar aquello que se hacía visiblemente social y que estorbaba al hacerse público (pobreza, enfermedad, locura). El instrumento para brindarla era la institucionalización. Puede pensarse que surge aquí la naturaleza ejecutiva asociada al TS: de tener que hacer algo con eso que no encuadraba o molestaba, moldeando la acción profesional en este automatismo de dar respuesta, de asignar a un problema-un recurso a modo de solución, aún con la exigencia de hacerlo cuando éstos sean escasos o nulos. Muchas décadas y transiciones conceptuales mediaron para poder evaluar, problematizar y abordar de manera crítica esos problemas y pasar a comprenderlos desde la perspectiva de la necesidad y el derecho.

Por otro lado, y para remontarnos a los orígenes de los Cuidados Paliativos, resulta ineludible mencionar a Cicely Saunders, pionera de esta disciplina que proponía, ante el avance descarnado de la medicalización de la vida y el desarrollo tecnológico que permitía la prolongación artificial de la vida, una filosofía del cuidado terminal (Altilio et al., 2011). Ella aseguraba que como profesionales y humanos “nos concierne la naturaleza humana, el vivo y el moribundo y el hombre completo: cuerpo, mente y espíritu, parte de una unidad familiar, con necesidades físicas y prácticas de las que hemos de ocuparnos con un máximo de competencia (Saunders, 1978). La autora fue inicialmente Enfermera, luego Trabajadora Social y posteriormente se graduó como Médica. Inició el movimiento en la Inglaterra de la década de los 60, fundando el St. Christopher Hospice (de corte religioso), institución destinada a la atención integral de aquellos pacientes cuyo cuidado curativo ya no era una opción y no fuera posible un cuidado domiciliario (D’ Urbano, 2016). Al definir Cicely Saunders cómo observaba la complejidad del sujeto y que su abordaje requería de la atención y precisión ante necesidades físicas, pero también *prácticas* hacen ya una clara distinción de que otro tipo de cuidado era necesario. El lema de su institución era “los sentimientos son datos en esta casa”, denotando la importancia que para esta filosofía encontraba la dimensión emocional. Molinier afirmará en relación al care que “no se trata de cuidado en el sentido médico” al hacer referencia a los esfuerzos que se hacen para ocuparse de los demás, desde la dimensión práctica del care: la movilización de la sensibilidad en aras de un resultado práctico (pág. 16). Esas distinciones sostienen aún hoy los Cuidados Paliativos, los que, más allá de las transiciones conceptuales, aún defienden la lógica de aquellos valores que propuso décadas atrás Cicely Saunders.

No obstante, los años y reconceptualizaciones atravesadas en la práctica cotidiana del TS (Joaqui y Niño, 2020), los resabios de aquellas nociones iniciales continúan sosteniendo un imaginario social sobre nuestra profesión. Su costo más alto, a mi criterio, radica en la dificultad de sacar el velo a su conformación estrictamente ejecutiva o automática para en su lugar, ejercer un TS desde la dimensión reflexiva y emocional. El dolor cotidiano por sufrir necesidades asociadas a problemáticas sociales complejas, requiere de respuestas concretas, pero también genera sufrimiento y padecimiento subjetivo (Carballeda, 2014) que necesita ser escuchado, contenido y acompañado desde lo socio-emocional. No obstante, esta verdad de perogrullo no se asocia al TS con la posibilidad de intervenir sobre esta dimensión, como si las pérdidas que viven, ya sean laborales, habitacionales, de salud, no acarrearán dolor y sufrimiento y por ende no requirieran su abordaje desde la disciplina. Quizá esto pueda estar vinculado con el hecho de que emociones y sentimientos han sido desde las Ciencias Sociales tratados como categoría aparte (Papperman, 2019). Papperman dirá que:

son conductas idiosincráticas, expresiones sin auténtica pertinencia para esclarecer el cuadro de la realidad social... Las emociones y sentimientos no serían nada más que ventanas hacia la interioridad, asuntos privados sin pertinencia directa, ni consecuencia para los asuntos públicos. La distinción público/privado cobra aquí un sentido determinado. Al desmarcar lo particular de lo general o de lo común, su uso tiene como efecto jerarquizar lo importante de lo accesorio, lo significativo de lo insignificante, y otorgar a uno (lo público) un acento de realidad del cual el otro (lo privado) de rebote se halla desprovisto" (pag.26).

El TS en CP interviene desde la emocionalidad al reconocer la naturaleza de cada unidad de tratamiento, los vínculos y entramados que las conforman. Si existe en ella un sostén o lo tiene en el afuera, si el cuidado constituye un valor para sus protagonistas, para entonces ponerlo en tensión y en práctica y pensar a partir de allí las intervenciones.

Es pertinente conocer y respetar la autonomía relacional del/la paciente, el contexto atravesado por la enfermedad, al sujeto detrás del diagnóstico, su ser, cuál es su entorno significativo, cómo quiere ser tratado/a, cuidado/a, qué aspectos de su intimidad debemos resguardar y cuáles está dispuesto a compartir. A su vez es importante identificar cuáles son sus recursos existentes, para potenciarlos en función de lograr un bienestar amenazado por la enfermedad y proximidad de la muerte; o bien para promover el desarrollo de recursos de afrontamiento que puedan estar desalineados ante la crisis y permitan ajustar expectativas con realidad, factor altamente amenazante de la calidad de vida y el bienestar de las personas.

Todos éstos e innumerables más son aspectos que no pueden responderse desde ningún automatismo y que requieren de altísimos grados de sensibilidad, intimidad y emocionalidad para poder abordarse. Para ello está el Trabajo

Social y sus recursos para dar respuesta no son automáticos. Éstos son evaluados, planificados y metodológicamente articulados desde la emocionalidad y el compromiso en el vínculo profesional con los miembros de la unidad de tratamiento con quienes amerite intervenir.

Reconociendo (nos en) el trabajo de cuidado

Joan Tronto desarrolla su reflexión a partir de una construcción que ancla la ética del cuidado en actividades que la expresan y la sostienen (Tronto, 2020). El trabajo de cuidado aparece como un aspecto o un momento en el proceso continuo en y por el cual los diferentes aspectos o momentos morales del cuidado son implementados y confluyen en “mantener, continuar o reparar nuestro ‘mundo’ de manera tal que podamos vivir en él lo mejor posible. Este mundo incluye nuestros cuerpos, nuestras individualidades (*selves*) y el entorno que buscamos tejer juntos, en una red compleja que sostiene la vida” (Tronto, 2013). Esta visión considera al cuidado como un trabajo necesario para la reproducción de la vida, sin el cual es imposible el funcionamiento de la sociedad y de la economía (Batthyany, 2021). En contexto de CP, la dimensión del cuidado (valga la redundancia de su nombre), se encuentra fuertemente presente. Los procesos de atención que acompañamos adquieren un significado particular por tratarse de enfermedades que limitan o amenazan la vida, atentando contra la existencia e integridad de quien la padece, favoreciendo el sufrimiento (Duffee, 2021). Es decir, cuidar en contextos atravesados por la enfermedad agravada y el sufrimiento, resulta radicalmente distinto y más complejo que hacerlo en contextos saludables y de cotidianidad.

Tradicionalmente son las mujeres las actrices principales de las relaciones y trabajo de cuidado, remunerado y no remunerado, tanto en la esfera privada, como en el mercado laboral y de servicios, asumiendo y asignándoles tareas o trabajos para los que estarían preparadas por el solo hecho de ser mujeres (Pautassi, 2021). Esta cuestión será considerada en este análisis desde la mirada de las/os trabajadoras/es del cuidado, entre ellas/os, el propio equipo (feminizado) de salud. Resulta pertinente tener presente que “el nacimiento de la profesión de Trabajo Social como actividad feminizada supuso una oportunidad para que muchas mujeres pudieran incorporarse al espacio público, definido socialmente como masculino. Pero este mismo carácter feminizado ha condicionado también la escasa presencia y valoración social del TS, con importantes consecuencias tanto para la profesión y los profesionales como para la autonomía y autoridad necesarias para su ejercicio profesional” (Tello, 2012, p.90). Quizás este último componente sea coincidente con los CP, disciplina que requiere de apertura y entrenamiento en habilidades para la comunicación, para el abordaje y tolerancia del sufrimiento y el manejo de emociones y sensibilidades, características históricamente asignadas o asociadas, como venimos afirmando, al universo femenino.

Podría afirmarse entonces que no resulta casual que los equipos de CP estén mayormente conformados por profesiones feminizadas (Eiguchi, 2017, ONU Mujeres, PNUD, OCHA, 2020). En adición, muchas veces los/as paliativistas somos visualizados/as como profesionales que nos dedicamos a una tarea compleja, pero para la mirada de otras especialidades (médicas especialmente), blanda. A ello nos referimos cuando hablamos de que el trabajo de cuidado se encuentra socialmente desprestigiado. Esta blandura podría ser asociada a la imposibilidad que tenemos de curar, en el marco de un modelo médico hegemónico que continúa interpretando la muerte como un fracaso y que no dimensiona el cuidar y el acompañar como un valor. Un modelo que es reforzado socioculturalmente cuando vemos que aún la enfermedad y la muerte, continúan siendo temas tabúes, escasamente hablados, manteniendo así la escasa visibilización de los CP. De allí la necesidad que tenemos como colectivo de seguir trabajando por el reconocimiento y valoración de nuestra disciplina, cuyo trabajo durante la enfermedad, el sufrimiento y la muerte resulta fundamental para elevar la calidad de atención de los procesos de salud-enfermedad-atención-cuidado-muerte de nuestra población.

Entender los CP como disciplina de cuidado promueve, como afirma Molinier, el “compartir la misión de ver para actuar desde una mirada de análisis ética, que contempla cómo los conocimientos obtenidos a partir de este punto de vista (más integral y humano) mejoran el bienestar, la calidad de vida de las personas, en particular de las trabajadoras (y trabajadores) del care y de las personas dependientes o enfermas” (Bourgeaud-Garciandia, 2018).

Protagonistas y la dimensión vincular: el cuidado en tensión

Según Duran, los/as protagonistas del cuidado serían los cuidadores/as no remunerados/as (familiar, entorno, amigos) y los/las trabajadores/as del cuidado remunerados/as (Durán Heras, 2016). Serán determinantes en el tipo de interacción que se establecerá en el trabajo de cuidado, dependiendo de a quién les toque cuidar. Esta interacción estará atravesada por relaciones desiguales de género, clase, de poder que exigen calificaciones específicas, que se ponen en juego en la cotidianeidad de esos vínculos (Guimarães e Hirata, 2020). Desde el TS en CP resulta central considerar estas desigualdades y trabajar para la organización de un trabajo de cuidado justo, que permita el acompañamiento y cuidado respetuoso al/la paciente, sin descuidar y contemplando las necesidades y posibilidades de cuidar de sus cuidadores/as.

Comenzando por considerar a quien nos toca cuidar, el vínculo desprendido del trabajo de cuidado dependerá de ello, no sólo por las características asociadas a la situación que causa la necesidad de cuidado, es decir, si se trata de alguien que goza de lucidez o por el contrario padece demencia o es un niño o niña, o bien si se da en el marco de una enfermedad, y se encuentra en su etapa diagnóstica o final, por citar solo un ejemplo. Es

necesario delimitar que tras el manto de vulnerabilidad o dependencia que pueda existir, no debe perderse de vista la necesidad de conocer el significado atribuido a la dignidad por parte de quien es cuidado/a, que será singular e intrínseco. Asimismo, resulta fundamental conocer también cómo se vivencia el ser cuidado/a, las experiencias pasadas relativas al cuidado, así como el valor y significado atribuido al mismo. Muchas veces sucede que el cuidado no puede ser ejercido por quienes deseamos, y esto constituye un conflicto emocional para quien lo demanda, hecho que puede aumentar el sufrimiento y necesidad de contención.

La imposibilidad de ejercer el cuidado informal, es decir miembros de la propia familia o allegados, puede encontrar su explicación en el síndrome de sobrecarga del cuidador que provoca, entre otras cosas, afectaciones en la salud (Tripodoro et al., 2015). También pueden existir dificultades en la naturaleza e historia de los vínculos o bien aparecer limitaciones personales para llevar adelante las tareas prácticas que implica el Trabajo de Cuidado. Esta situación empeora en un contexto que no ofrece al día de hoy Políticas de Cuidados intersectoriales que tengan en cuenta las necesidades del cuidado a largo plazo que puede tener un/a paciente en CP, ni mucho menos las del cuidado de sus cuidadores. Podemos pensar que nuevas legislaciones y proyectos, así como la promulgación de la Ley Nacional de CP (2 (*Ley Simple: Cuidados Paliativos*, 2022) puedan aportar en este sentido a la creación de dispositivos de externación, de cuidados domiciliarios, licencias para cuidar, licencias más extendidas para el duelo, etc. que vengán a considerar las necesidades multidimensionales que presentan aquellos/as que cuidan.

La situación socioeconómica no siempre posibilita deslindarse de esta ¿responsabilidad? Vale mencionar que la familia, como grupo primario de socialización, mucho tendrá que ver en el desarrollo de habilidades para el cuidado y la responsabilidad social (Batthyany, 2001). Por ello resulta interesante poner el énfasis en la familia como instancia determinantemente política, tal como mencionan Paperman y Laugier, al afirmar que las relaciones dentro de la familia, suelen ser desiguales y su estructura, fuertemente marcada por características de género, constituye un factor de desarrollo y de reproducción de las desigualdades. A ello agregan que la familia constituye el primer paradigma para pensar la preocupación hacia los otros (...) en ella comienza la vida humana, con el cotidiano de los cuerpos, la afección y sus fallas, el aprendizaje de la preocupación hacia el otro (...) o su fracaso, la educación moral del futuro miembro de la sociedad (Papperman y Laugier, 2020) (Papperman y Laugier, 2006). En adición a este punto, es importante mencionar que muchas veces el equipo de salud en general y también los de CP en particular tenemos dificultades para poner en tensión todas esas particularidades a las que el trabajo de cuidado expone.

Se sostienen visiones familiaristas del cuidado (Roffler, 2017), ajustadas a ideales imposibles de sostener para las sociedades actuales, que no consideran

que, para la familia o entorno, la enfermedad de su ser querido también implica una interrupción en su propio proyecto biográfico. Para ello resulta fundamental trabajar estas nociones sobre el cuidado y su perspectiva como trabajo al interior de los equipos de salud, para poder dejar de lado prejuicios y expectativas poco realistas sobre las familias que atendemos hoy en día.

Es preciso trabajar también sobre las posibilidades concretas de articular recursos sociales para el cuidado sostenibles en el tiempo y en la comunidad, a fin de que las Unidades de Tratamiento puedan sentirse aliviadas, acompañadas y no generar más sobrecarga y exigencia. Considerar y acompañar al/la cuidador/a en su singularidad y cotidianeidad resulta fundamental ya que ha de tenerse presente que resultará habitual que “la persona encargada de estas tareas suele percibir su identidad amenazada /alterada (...) que se irá inscribiendo en un nuevo rol, el de cuidador, aunque ello poco y nada haya tenido que ver con su biografía” (Luxardo, 2011).

Específicamente el cuidado en situación donde existe una enfermedad que amenaza la existencia de manera concreta pone a los/as protagonistas en una situación de extrema fragilidad emocional que amerita su contención y acompañamiento, ya sea a los fines de brindarles un espacio de escucha, facilitar la toma de decisiones, fortalecer y reforzar la tarea que se realiza, advertir la necesidad de descomprimir tensiones y distribuir responsabilidades o bien directamente, abandonar la tarea. Necesitamos incorporar a nuestro ejercicio el derecho que tienen las personas a no querer o no poder cuidar (Ibañez, 2022), y a no ser condenados/as por esa realidad.

En nuestro caso, como profesionales de CP, definitivamente ejercemos el cuidado como labor (y nos pagan por ello). Esta elección de vida no significa que desaparezca la necesidad de autocuidarnos (Oliver et al., 2011). Muy por el contrario, se torna primordial registrar nuestras propias emociones y sentimientos ante tan gratificante pero a la vez difícil trabajo emocional al que nos adentramos a diario. Revisar nuestras propias creencias sobre el cuidar y el morir, sobre qué esperamos de nuestra intervención, desde qué lugar la planteamos, si somos capaces de reconocer qué nos motiva a dedicarnos a esto, sin duda nos permitirá vincularnos y ejercer un trabajo de cuidado responsable y coherente con nuestra identidad y con la de quienes debemos cuidar.

El derecho al cuidado como imperativo ético

La propuesta disruptiva de la filosofía del cuidado terminal ofrecía un abordaje sistémico y dinámico, que requería tener en cuenta al paciente y a su familia/entorno (D’Urbano, 2016). Además, hablaba de la necesidad de contar con un equipo de salud especializado y multidisciplinario que hiciera foco en el control de síntomas, especialmente dolor y que, de ser posible, pudiera garantizar la asistencia domiciliaria y el seguimiento en duelo. Esta visión tan innovadora, que deviene en la actualidad con la noción de Atención Paliativa

(Gomez Batiste et al., 2012), se complementa con la consideración del abordaje desde el momento del diagnóstico que amplía de manera temporal el acompañamiento.

Sin embargo, la prolongación de estos procesos en el tiempo interpela el ejercicio y la coordinación de la organización social del cuidado para dar respuesta. Para ello surge la necesidad de garantizar y promover el acceso universal a los CP, derecho humano universal, que constituye aún hoy un desafío para las políticas sanitarias.

Los contextos en los que se desarrolla el trabajo del care coinciden con los CP y sus prácticas pueden ser variadas: en instituciones o en domicilios, con personas de todas las edades, autoválidas o dependientes, leve o severamente enfermas y de manera gratuita o remunerada. Reconocer el cuidado como un derecho universal, implica poder recibir cuidados en cualquier circunstancia y momento del ciclo vital, independientemente de la disponibilidad de recursos, cobertura o existencia de redes afectivas. Este derecho también implica elegir si se quiere o no dar cuidados y valorizar social y económicamente al trabajo de cuidados remunerado, garantizando su profesionalización, regulación y derechos laborales. Como sucede con el resto de derechos, el Estado debe garantizar su ejercicio de forma universal, cuyos costes y esfuerzos deben ser asumidos de forma corresponsable por todos los actores: Estado, sector privado, familias y comunidades (OIT, 2018). Esa es la idea de compartir responsabilidades.

Para llegar a dicho crecimiento social, será necesario trascender prejuicios y deconstruir las dicotomías privado/público, emoción/razón, subjetivo/objetivo, pasivo/activo, mente/cuerpo, individual/colectivo, femenino/masculino (Maffia, 2007). Ésta se alza como una responsabilidad de todas y todos, particularmente de quienes desde nuestros lugares profesionales ejercemos la ética cotidiana del cuidado paliativo. Así, dirá Papperman se devuelve a los sentimientos a su lugar: dentro del registro de la actividad práctica, ciertos tipos de sentimientos y de sensibilidad –amor, atención, compasión, respeto, preocupación– y su despliegue en relaciones concretas dibujan una orientación específica (moral) para con los otros y las relaciones (de cuidado) que con ellos entablamos (Papperman, 2019).

Reflexiones para cuidar

Como profesionales de la salud de CP necesitamos advertir que hemos elegido para nuestras vidas, profesiones de cuidado. Pensar y cuestionar el cuidado hoy, resulta un imperativo ético, tanto individual, como profesional, en el marco institucional y colectivo. Una constante indiscutible en el abordaje tanto del TS como de los CP es que la atención está dirigida a personas con necesidades multidimensionales de cuidado. En mayor o menor medida, de manera transitoria o permanente, el denominador común es la vulnerabilidad y

fragilidad a la que están expuestos por el hecho de sentir su existencia amenazada por alguna necesidad básica, o bien, por la proximidad de la muerte. En este marco, el trabajo de cuidado deberá acompañar, además de sus muchas otras e imprescindibles dimensiones, el aspecto emocional con altos niveles de sensibilidad y respeto por la integridad. No sólo hago referencia aquí a los pacientes y cuidadores, sino también a la importancia que tiene esta dimensión para los equipos, quienes también padecen, además de las vulnerabilidades antes expuestas, avatares institucionales y burocráticos que hacen a sus espacios laborales y que pueden generar malestar y condicionar el ejercicio profesional.

Nos cabe una gran responsabilidad para con nuestros/as pacientes por haber elegido una especialidad comprometida con su acompañamiento final y el autocuidado aparece como pilar para poder brindarlo de manera cualificada y comprometida.

Muchas son las exigencias e inteligencias a las que enfrenta la tarea de cuidado, tarea que como se reiteró, es usualmente ejercida por mujeres y que se ve desprestigiada e infravalorada.

Como paliativistas muchas veces tenemos esa sensación cuando se nos compara con otras disciplinas o ámbitos médicos e incluso académicos. Como colectivo profesional necesitamos poder alzar la voz por los Cuidados Paliativos, bregar por la consolidación de políticas intersectoriales que tengan el Cuidado en general, y el que deviene de la Atención Paliativa en particular, como eje de problematización de una realidad que (nos) atraviesa y atravesará como dadores o receptores de cuidado en algún momento de nuestra vida.

La vulnerabilidad a la que expone la certeza universal de la muerte, la que por más intentos que hagamos por lograr alejar se filtra a diario y nos recuerda su ineludible existencia, puede transformarse en una fortaleza de nuestro ejercicio de cuidado. Enfrentarnos a nuestra propia finitud conlleva incertidumbre, nos hace vulnerables, pero también puede permitirnos visualizar y expresar temores propios, compartirlos en pos de aliviarlos, naturalizar y democratizar prácticas de cuidado al ejercerlo. Así, podrá constituirse como una oportunidad para atesorar la vida misma y hacer del cuidado un valor a ser entendido como una responsabilidad social compartida.

Referencias

Borgeaud-Garciandía, N. (2018). *El trabajo de cuidado*. Buenos Aires: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales.

Batthyány, K. (2001). El trabajo de cuidados y las responsabilidades familiares en Uruguay: proyección de demandas. Trabajo, género y ciudadanía en los países del Cono Sur, 223-242.

Batthyány, K. (2011). *Los cuidados desde una perspectiva de género y derechos*. A. Carrasco, M. Delfino, P. González, G. Margel, & M. Pi (Coords.). El cuidado humano: reflexiones (inter) disciplinarias, 52-64.

Batthyány, K. (2021). *Miradas latinoamericanas a los cuidados*. Siglo XXI Editores.

Carballeda, A. J. M. (2014). *La intervención social en los escenarios actuales: una mirada al contexto y el lazo social*. Revista Intervención, (3), 57-60.

- Duffee, C. (2021). An intellectual history of suffering in the Encyclopedia of Bioethics, 1978–2014. *Medical Humanities*, 47(3), 274-282.
- Durán Heras, M. Á. (2016). *El futuro del cuidado: El envejecimiento de la población y sus consecuencias*. D'Urbano, E. (2016). *Trabajo Social y cuidados paliativos*. Espacio Editorial.
- Eiguchi, K. (2017). *La feminización de la medicina*. *Revista Argentina de Salud Pública*, 8(30), 6-7.
- Gómez-Batiste, X., Blay, C., Roca, J., & Fontanals, M. D. (2012). *Innovaciones conceptuales e iniciativas de mejora en la atención paliativa del siglo XXI*. *Med Paliat*, 19(3), 85-86.
- Guimarães, N. A., & Hirata, H. S. (2020). *El cuidado en América Latina: mirando los casos de Argentina, Brasil, Chile, Colombia y Uruguay*. Fundación Medifé Edita.
- Ibáñez, J. G. (2022). *Derecho al cuidado: un abordaje desde los derechos (humanos): (The right to care: A (human) rights approach)*. *Oñati Socio-Legal Series*, 12(1), 179-210.
- Joaqui, H. E. B., & Niño, J. V. C. (2020). *Trabajadora/els Sociales como sujetos políticos, una apuesta desde la reconceptualización latinoamericana*. *AZARBE, Revista Internacional de Trabajo Social y Bienestar*, (9), 49-59.
- Ley simple: *Cuidados Paliativos*. (2022, July 21). Argentina.gob.ar. Retrieved May 11 <https://www.argentina.gob.ar/justicia/derechofacil/leysimple/salud/cuidados-paliativos>
- Luxardo, N. (2011). *Morir en casa. El cuidado en el hogar en el final de la vida*. Biblos.
- Maffia, D. (2007). *Contra las dicotomías: feminismo y epistemología crítica*. Buenos Aires.
- Mendoza, M., Cavalleri, M., Basta, R., Fink, T., Sanchez, C., Stancanelli, M., ... & Suardiaz, C. W. (2014). *Aportes para pensar los orígenes del trabajo social desde la perspectiva histórico-dialéctica*. *Revista electrónica del departamento de Ciencias Sociales UNLu*, 59-71.
- Molinier, P. (2019). La perspectiva del "care" o la política de los otros. *Políticas sociales en Europa*, (44), 11-25.
- Oliver, E. B., de Albornoz, P. A. C., & López, H. C. (2011). *Herramientas para el autocuidado del profesional que atiende a personas que sufren*. FMC-Formación Médica Continuada en Atención Primaria, 18(2), 59-65.
- ONU Mujeres; PNUD; OCHA. (2020). *Claves de género para la respuesta ante emergencias sanitarias*. (s.l.): Mesa de género en Acción Humanitaria de REDLAC.
- Organización internacional del Trabajo. (2018). *Las políticas de cuidado en Argentina: avances y desafíos*. Edición en español ISBN: 978-92-2-328400-8 (web pdf)
- Paperman, P., & Laugier, S. (2020). *Le souci des autres: éthique et politique du care*. Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales.
- Paperman, P., & Laugier, S. (2006). *L'éthique de la sollicitude*. *Sciences humaines*, 177, 44-47.
- Paperman, P. (2019). *Cuidado y sentimientos*. Fundación Medifé Edita.
- Pautassi, L. C. (2021). *Reinterpretando las obligaciones de los estados en materia laboral desde una perspectiva de género: Una aproximación al caso argentino*. Universidad Federal de Río de Janeiro.
- Roffler, E. (2017). Reflexiones en torno a la provisión de cuidados de los actores territoriales y su articulación con los programas sociales. Centro de Estudios de la Ciudad (CEC-Sociales) Universidad de Buenos Aires.
- Saunders, C. (1978). Hospice care. *The American journal of medicine*, 65(5), 726-728.
- Tello, T. B. (2012). *El trabajo social como profesión feminizada*. RTS: Revista de treball social, (195), 89-97.
- Terry Altilio, M. S. W., & Otis-Green, S. (Eds.). (2011). *Oxford textbook of palliative social work*. Oxford University Press.
- Tripodoro, V., Veloso, V., & Llanos, V. (2015). *Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. Argumentos*. *Revista de crítica social*.
- Tronto, J. C. (2020). Caring democracy: How should concepts travel?. *Care Ethics, Democratic Citizenship and the State*, 181-197.
- Tronto, J., (2013). *Caring Democracy Markets, Equality, and Justice*, NYU Press, New York.
- Wlosko, M., & Ros, C. (2015). El trabajo del cuidado en el sector salud desde la psicodinámica del trabajo y la perspectiva del care: Entrevista a Pascale Molinier. *Salud colectiva*, 11(3), 445-454.

(1) Débora Lema: Lic. Trabajo Social, Mg. en Cuidados Paliativos, Esp. en Políticas del Cuidado con Perspectiva de Género, Diplomada en Bioética. Directora del Comité de Bioética e integrante del ECP y la UTI del Hospital Argerich (Caba). Asistencia, docencia e investigación en Pallium.

Miembro de la CD de la AAMYCP. Secretaria del Comité Bioética SATI (Soc. Arg. de Terapia Intensiva).

Contacto: debilinalema@gmail.com

MOTIVOS DE LA COMPILACIÓN

Valeria Casal Passion y

Gabriel Alejandro Solarz Di Cola

*El sujeto es, pues, la puesta en juego
del cuidado de sí y este cuidado
no es otra cosa que el proceso a través del cual el sujeto se constituye a sí mismo.
Y ética no es la experiencia en la que un sujeto se mantiene detrás, sobre o bajo la propia vida,
sino aquella cuyo sujeto se constituye
y transforma en indisoluble relación inmanente
con su vida, viviendo su vida.
Giorgio Agamben*

Desde hace años, ejercemos en el ámbito de los Cuidados Paliativos en las infancias, adultos y vejez, donde cada condición, contexto familiar y grupo etario requieren un acompañamiento específico y singular. Cada sujeto que llega a nuestros consultorios e instituciones, y nos espera en espacios de internación, es un proyecto vital que requiere escucha y cuidado.

Quienes escribimos estas letras creemos que el acto de cuidar va más allá de la atención centrada en la cura de los órganos enfermos. Las teorizaciones y experiencias que relatamos en esta obra dan cuenta de una forma de acoger a quienes padecen, trascendiendo las asimetrías y rigideces de un sistema asistencial desafectivizado en nombre de la ciencia. Como paliativistas, compartimos la firme convicción de que aquellos que conviven con una condición que amenaza o limita su vida, y transitan el padecimiento en contextos de fragilidad y vulnerabilidad, son los poseedores de la verdad sobre sus cuerpos, emociones y deseos. Nosotros permanecemos en escucha plena de sus diversas formas de expresión, del dolor, del miedo y del acecho de la enfermedad, con una mirada e intervención que sostiene y acompaña lo esencialmente humano. Establecemos la categoría de cuidado como un sistema de relaciones y afectos que ponen en primer plano al sujeto que padece, junto a sus seres queridos y un proyecto vital que aún es posible.

¿Quién ha de decidir sobre su vida sino el ser que “es” en ella? Más allá de la sustancia orgánica, el cuerpo trasciende lo biológico.

Este libro es una conjunción de conceptualizaciones, de experiencias de profesionales de profunda trayectoria, de vivencias junto a pacientes, de

posicionamientos y cuestionamientos que esperamos lleguen al lector y creen preguntas.

Como compiladores hemos aunado profesionales en la coincidencia de la postura y en el hacer en la atención paliativa: no poseemos una mirada biologicista y somos profesionales no-médicos. Entre otros discurremos que compartimos, esto es lo que transforma cada capítulo en una obra innovadora. Conformamos y coordinamos equipos de CP, con la firme y primordial convicción de que lo que atraviesan nuestros pacientes “es una cuestión de vida”. Cuando hablamos de cuidado no es solamente al final de vida, lo que implicaría un reduccionismo de nuestra función. Esta reflexión es fundamental y atraviesa cada escrito: atendemos vidas y cuando el final es inevitable acompañamos a la persona y su entorno en este transcurrir.

Es nuestra intención e interés que cada capítulo, que conforma en su totalidad este libro interdisciplinario, llegue al lector como la trama dialógica que requieren los CP cuando se atiende la complejidad de lo humano.

Entonces asumimos lo humano desde su complejidad y consideración ética. Cuando un cuerpo enferma no consideramos sólo la afección biológica. Una condición crónica compleja, limita, amenaza la psiquis, el proyecto vital, las convicciones espirituales, irrumpe en la vida cotidiana y en la del entorno del sujeto de manera disruptiva. La ética de nuestro ejercicio desde lo intra e interprofesional, será la escucha y la intervención caso a caso, vida a vida, instante a instante donde el actor principal será el sujeto del padecimiento.

Interdisciplinar en CP es dialogar, dirimir, dejarse interpelar, reconocer la falta e ir hacia la orilla de otro saber y volver a lo fundante: el reconocimiento de que una vida no es simplemente la materia que la sustenta.

(2) Valeria Casal Passion: Presidenta de Cuidados Paliativos y Salud Mental. Asociación Argentina de Salud Mental. Musicoterapeuta Clínica especializada en adultos y personas mayores. USAL. Especialista en Bioética. FLACSO. Diplomada Superior en Bioética. FLACSO. Directora de REDES: Red de Salud enLazos. Miembro de Psicooncología y Psicoanálisis. Asociación Argentina de Salud Mental. Miembro Titular de la Asociación Argentina de Salud Mental. Miembro de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos. Cofundadora de la Agrupación de Ética Profesional en Musicoterapia. Socia Fundadora de Musicoterapia Clínica Red Argentina MAR. Fundadora de Musicoterapia con Perspectiva de Género MUGER

Contacto: info@valeriacasal.com IG: @casalpassion

(3) Magister en Cuidados Paliativos. Licenciado en Musicoterapia. Diploma superior en Bioética. Diploma Superior en prácticas Inclusivas en Autismo. Egresado de la carrera Hospitalaria de CABA sede Hospital Elizalde. Docente de la Maestría de Cuidados Paliativos y Curso de Cuidados Paliativos de Pallium

Latinoamérica. Docente de la Especialización en Cuidados Paliativos y Salud Mental del Colegio de Psicólogos de Buenos Aires sede San Isidro. Docente Titular de Ética, Deontología y problemáticas bioéticas, Carrera de Psicología Universidad Isalud Sede Tigre. Director de Equipo Cresiendo.

Contacto: libertango84@gmail.com IG: Mta.Gabrielsolarz