



CUIDADOS PALIATIVOS: CALIDAD DE VIDA EN LA VEJEZ

Josefina Arce, María Noel Fachal y Yasmín Mertehikian¹

Introducción

El presente proyecto persigue conocer la accesibilidad a los servicios de cuidados paliativos de las personas con edades superiores a los 60 años y de los ancianos con edades a partir de los 75 años, así como también las experiencias de usuarios y profesionales de la salud desarrolladas en el ámbito de los servicios de cuidados paliativos. Asimismo, nuestro enfoque pretende dar cuenta de ciertas actitudes y creencias negativas contra los más viejos que devienen en mitos y prejuicios que eventualmente pueden funcionar como elementos evitativos de la consulta por cuidados paliativos y/o como discriminación anticipada. Por otro lado, nuestra investigación procura identificar en qué medida la presunción –imperante en los centros de salud- de que los servicios de cuidados paliativos se hallan dirigidos exclusivamente a personas que padecen cáncer, obstaculiza una adecuada atención de necesidades de salud que exceden dicha patología.

De este modo, nuestro trabajo se inscribe en la metodología denominada “punto de vista del actor” para analizar y/o implementar acciones centradas en el actor, a los efectos de revalidar a este último como agente productor y transformador de la realidad. Al mismo tiempo, el enfoque aquí propuesto reconoce que dichos actores sociales pueden tener representaciones y prácticas similares, pero también saberes disímiles, conflictivos e incluso antagónicos respecto al proceso salud-enfermedad (Menéndez, 1997), los cuales devienen en la elaboración de estrategias diferenciales para el cuidado de la salud.

En consecuencia, nuestro proyecto toma como uno de sus principales ejes de trabajo la reflexión acerca del vínculo e intercambio entre los usuarios –con edades superiores a los 60 años- y los profesionales de la salud en el ámbito de los servicios de cuidados paliativos, específicamente Pallium. Esta última es una asociación sin fines de lucro que desde 1993 trabaja para impulsar la asistencia en cuidados paliativos. Su equipo de trabajo está conformado por un grupo interdisciplinario de profesionales de la salud, comprometidos en brindar atención integral a pacientes que transitan, en términos generales, enfermedades crónicas y en etapa avanzada. Considerando el respeto por la vida como premisa fundamental, Pallium ofrece asistencia integral –a través de un programa de seguimiento continuo- tanto al usuario del servicio como al entorno familiar. En este contexto, nuestra investigación suscribe

¹ Trabajo final del seminario “Envejecimiento y Sociedad” de la carrera de sociología de la UBA presentado por Josefina Arce (josearce_24@hotmail.com), María Noel Fachal (mnoelfachal@gmail.com) y Yasmín Amira Mertehikian (yasmin.mertehikian@gmail.com).



una práctica ampliada de cuidado que incorpore la dimensión subjetiva, histórica y social en el abordaje de los sujetos singulares y su entorno más cercano.

En consonancia con lo señalado anteriormente, el propósito del punto de mira propuesto consiste, pues, en conceptualizar la noción de cuidados paliativos como aquella que se propone aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida de las personas y sus familias con el objetivo de garantizar una vida activa e integrada a la sociedad. En este sentido, nuestro proyecto no sólo resulta imprescindible en términos académicos por su contribución a la construcción de conocimiento, sino también en el plano social, ya que pretende alcanzar políticas públicas de salud que garanticen mejores condiciones de vida y una buena calidad de salud en la vejez.

Marco teórico

Para comenzar este análisis, previo a cualquier otra consideración, señalamos que –en la actualidad- la vida se ha alargado notablemente, y si bien el hecho biológico del envejecimiento es natural, su ritmo es variable. En este sentido, la prolongación de la vida humana, gracias a las contribuciones de la medicina y a las mejores condiciones sociales en muchas regiones del mundo, constituye un logro valioso, pero presenta el desafío de procurar una buena calidad de vida en la vejez. Ello exhorta pensar una nueva mirada de la ancianidad que contemple la posibilidad de una vida activa e integrada a la sociedad (Hurtis, 2007). Ahora bien, la calidad de vida, que equivale a la calidad del envejecimiento, varía en función de las condiciones de vida, actitudes y comportamiento del individuo (Rocabruno Mederos, 1999).

Por otro lado, la longevidad y el aumento de la proporción de ancianos suponen afrontar sus necesidades. En este marco, los demógrafos señalan la aparición del fenómeno conocido como el “envejecimiento de los añosos”. Lo anterior da cuenta de que, entre los mayores, el número de los “viejos-viejos” (75 años y más) crece a un ritmo más acelerado que el de los “viejos-jóvenes” (personas con edades entre 60 y 74 años) (Hurtis, 2007).

Aquí corresponde introducir el concepto de “expectativa de salud”; término susceptible de estimar la expectativa de vida sin discapacidad y de medir la salud de una población o de los grupos que la componen en función del tiempo. El mencionado indicador persigue establecer si la ampliación de la expectativa de vida conlleva un aumento de la longevidad en condiciones de salud (Hurtis, 2007). Y ello así, dado que envejecer no equivale necesariamente a enfermar. En efecto, el llamado “envejecimiento normal” no es lo mismo que el “envejecimiento patológico”, esto es, con deterioro y enfermedad (Rocabruno Mederos, 1999).



En esta instancia, se plantea la necesidad de subrayar que, según la definición propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS), la calidad de vida es entendida como “la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de dependencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno”. Constituye un término multidimensional que hace referencia a la disponibilidad de buenas condiciones objetivas de vida y un elevado grado de bienestar subjetivo. Si bien el interés de la geriatría y la gerontología por la calidad de vida es reciente, hace ya unos años se observa un cambio de enfoque en los estudios sobre vejez, desplazándose desde uno centrado en las patologías y en las terapias (reparativo) hacia otro que se propone detectar aquellos factores que producen satisfacción, salud y bienestar; perspectiva –esta última- característica de los servicios de cuidados paliativos –tomados como el principal eje de trabajo del proyecto aquí propuesto-, los cuales se hallan dirigidos a procurar un envejecimiento exitoso y prevenir enfermedades, discapacidades y dependencia (Hurtis, 2007). Asimismo, la calidad de vida supone un conjunto de factores objetivos y subjetivos. En primer lugar, el aspecto objetivo se asocia al potencial intelectual, emocional y creador del hombre, lo cual depende de cada individuo, de las condiciones sociales y de las circunstancias externas que le permitan un pleno desenvolvimiento y desarrollo de sus capacidades en cualquier área de la vida y a cualquier edad. En segundo lugar, el aspecto subjetivo varía en función de la satisfacción de los individuos, el grado de realización de sus aspiraciones personales y la percepción que la población tenga de sus condiciones globales de vida –los cuales se traducen luego en sentimientos positivos o negativos-. De allí que sea posible afirmar que el concepto de calidad de vida –enmarcado en una determinada estructura socio-económica, socio-psicológica, cultural y política- es dinámico y variable (Rocabruno Mederos, 1999).

Tomando como punto de partida dicho enfoque, a nivel internacional, han tenido lugar dos eventos de amplia repercusión en el discurso declaratorio de un modelo de envejecimiento con calidad de vida, autonomía personal, y esperanza de vida sin discapacidad, sin dependencia física, psíquica y social. El primero de ellos, el *Año Internacional de las Personas Mayores* (1999), ha instalado el concepto de una sociedad para todas las edades, destacándose cuatro dimensiones: el desarrollo individual durante toda la vida, las relaciones multi-generacionales, la relación mutua entre el envejecimiento de la población y el desarrollo, y la situación de las personas de edad. Por su parte, el segundo de dichos acontecimientos, el *Plan de Acción Internacional sobre el Envejecimiento* (2002), ha planteado como objetivo “garantizar que en todas partes la población pueda envejecer con seguridad y dignidad y que



las personas de edad puedan continuar participando en sus respectivas sociedades como ciudadanos con plenos derechos”. Como puede apreciarse, el interés por el estudio de la vejez desde una visión interdisciplinaria se ha expandido y tiende a avanzar presuroso en el conocimiento de los mecanismos de un envejecimiento activo (Hurtis, 2007).

Ahora bien, en nuestros tiempos, la ancianidad permanece intermediada por un imaginario social poco favorable, que supone verla como algo temido o, incluso, negado. En otras palabras, gran parte de la población exhibe conductas negativas hacia las personas mayores, inconscientes algunas veces, pero muchas otras conscientes y activas. Igualmente, las personas de edad avanzada no parecen muy felices de ser categorizadas como tales o de reconocerse a sí mismas en su presente situación vital, lo cual refuerza aquellas representaciones de la vejez que la caracterizan exclusivamente como las pérdidas o carencias. De allí que, conforme a una visión de la vejez construida socialmente de manera reduccionista, lo que se manifiesta es sólo una de sus caras posibles: la de una vejez dependiente, inactiva. Desde luego, ello incide en las prácticas de intervención socio-sanitarias, predominantemente asistencialistas (Hurtis, 2007).

Sin embargo, la ancianidad –referida al ciclo vital de la vejez- constituye un término polisémico, ya que expresa disímiles sentidos o modos de comprensión según sean las representaciones de cada uno, de acuerdo a su propia experiencia de vida cotidiana. La existencia actual de un consenso sobre la conceptualización del envejecimiento como un proceso histórico-social e individual dinámico, heterogéneo y contextualizado, hace posible afirmar que cada uno envejece como ha vivido, como ha llevado el propio proceso existencial de “hacerse a sí mismo”. Por lo tanto, debe entenderse a la vejez en el ciclo vital en su conjunto, en sus significados y construcciones socioculturales. De forma tal que reflexionar sobre el envejecimiento y la vejez supone definir la vida como un *continuum* (Hurtis, 2007).

En este punto, se impone la necesidad de recurrir a lo convenido en la *Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento* (Madrid, 2000), ya que introduce el concepto de “envejecimiento activo”; término que alude a la necesidad de modificar los estereotipos y creencias ligados a una concepción reduccionista de las personas mayores como “viejos, pobres y enfermos” y propone –en cambio- la optimización del potencial de bienestar social, físico y mental de las personas a lo largo de la vida, con miras a vivir de forma activa y autónoma. Por el contrario, la noción de “viejismo” manifiesta los prejuicios que circulan dentro del cuerpo social acerca del envejecimiento y la vejez (Hurtis, 2007). Corresponde enfatizar que el “viejismo” –definido como una alteración en los sentimientos, creencias o comportamientos en respuesta a la edad cronológica percibida de un individuo o un grupo de personas- puede operar sin ser advertido. Las implicaciones de estas consideraciones suponen



reconocer que todos, en distintos grados, participamos del denominado “viejismo implícito”, puesto que los procesos y comportamientos mentales que demuestran sensibilidad por la edad se producen automáticamente en los pensamientos cotidianos, juzgamientos y decisiones de la gente común (Levy y Banaji, 2004). Si bien los referidos prejuicios han caducado frente a la realidad, se hallan aún arraigados en vastos estratos de la población y continúan influyendo en viejos, jóvenes y adultos, quienes huyen de los viejos por negación a la vejez –asociada, esta última, a la cara de la involución- (Hurtis, 2007).

En consonancia con lo señalado hasta aquí, se destaca que cada persona es el resultado no sólo de disposiciones naturales, sino también de las circunstancias de vida, donde se ponen de manifiesto su forma de ser y actuar. Es por ello que el desarrollo del potencial del colectivo de mayores de modo que permanezcan como agentes activos de nuestra sociedad, forma parte del desafío al que se enfrentan las sociedades actuales, y supone trabajar en diferentes campos para que los mayores disfruten de un envejecimiento saludable como ciudadanos activos del conjunto social (Hurtis, 2007).

De allí se desprende que es responsabilidad, no sólo de toda persona sino de la sociedad en general, prolongar el período de vida activa y sana, en lugar de retrasar únicamente el momento de la muerte (Hurtis, 2007). Es en este contexto donde es posible afirmar que el presente trabajo se propone abordar la problemática vinculada a la accesibilidad de “viejos-jóvenes” y “viejos-viejos” a los servicios de cuidados paliativos. En estos términos, retomando la definición que fuera propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS), los cuidados paliativos consisten en un “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 y espirituales” (Davies y Higginson, 2004).

En esta concepción analítica, la medicina paliativa es relativamente joven. El movimiento paliativo moderno empezó con la apertura del St. Christopher’s Hospice en Londres en 1960, pero sólo se generalizó a partir de 1990, cuando la Organización Mundial de la Salud (OMS) adoptó la definición de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos como: “el cuidado activo total de los enfermos cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo”. En esta etapa de la vida atravesada por la enfermedad –más aún si la misma se ubica en una fase avanzada y progresiva-las metas principales son el alivio y la prevención del sufrimiento, la identificación precoz y el tratamiento del dolor, la colaboración en la aceptación –por parte del sujeto y la familia- de la enfermedad, y la



búsqueda de la mayor calidad de vida posible, evitando el uso de medidas desesperadas como el encarnizamiento terapéutico (Astudillo *et. al.*, 2002).

De este modo, se comprende que los servicios de cuidados paliativos persiguen aliviar el dolor y otros síntomas, afirmar la vida, integrar los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente, ofrecer un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte, ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente –incluyendo soporte emocional en el duelo–, mejorar la calidad de vida e influenciar positivamente en el curso de la enfermedad (Davies y Higginson, 2004).

A continuación, habiendo detallado las principales características del enfoque en cuidados paliativos, la discusión se centra en las condiciones socio-históricas que han hecho posible la aparición del mismo.

Antaño la muerte era tomada como un evento natural que sucedía en la casa, con la persona rodeada de la familia. Hoy se oculta la muerte y todo lo que la recuerde. No obstante, la muerte no debe crear problemas a los supervivientes. El ideal consiste en desaparecer de la vida sin que nadie lo note, lo que se ha traducido en un cambio radical en las costumbres, los ritos funerarios y el duelo. La enfermedad y la muerte dan miedo, pero de esto no se habla (Tripodoro, 2011).

Cicely Saunders –médica, enfermera y trabajadora social, que promovió la aplicación de cuidados paliativos en los pacientes con enfermedad en etapa terminal–, fundadora del ya mencionado movimiento Hospice en la década de 1960 en Gran Bretaña, recuerda que “la manera en que muere una persona permanece en el recuerdo de quienes lo acompañaron”. Por ello, es necesario recuperar el sentido profundo del acompañamiento y de la despedida. De allí que se destaque la importancia de los cuidados paliativos en dar respuesta profesional al sufrimiento propio de la etapa final de la vida, aportando sus recursos y cooperando con el equipo multidisciplinario que atiende a las personas en esas circunstancias (Tripodoro, 2011).

En esta línea de pensamiento, los cuidados paliativos se fundan en una filosofía que promueve la sensibilidad frente a la condición cultural, religiosa, sexual y cualquier otra definición o perspectiva propia del punto de vista del paciente; sensibilidad frente a los determinantes de la adaptación a las condiciones de la nueva situación con la que se enfrenta este individuo; atención al significado que la enfermedad tiene para el sujeto que la padece, la familia y el personal sanitario, así como también a la necesidad –por parte del personal sanitario– de entablar relaciones con el paciente de un modo empático (Fallon y Geoffrey, 2006).



A lo mencionado anteriormente se agrega que los cuidados paliativos también reciben el nombre de cuidados intensivos de confort porque procuran reducir o evitar el sufrimiento a quien tiene que lidiar con el mismo, a través de medios preventivos, curativos o rehabilitadores (Astudillo *et. al.*, 2002). En efecto, Cicely Saunders definió a los cuidados paliativos como *cuidados compasivos eficientes*. Son *cuidados* porque pertenecen a la medicina denominada cuidadora que se complementa con la medicina curadora, que tiene por finalidad atender a las enfermedades con la única expectativa de poder curarlas. Se llaman *compasivos* porque se desarrollan en una relación de empatía entre un ser humano enfermo y un ser humano profesional, médico, enfermero, psicólogo o incluso una persona voluntaria no profesional que establece un vínculo de acompañamiento de esa persona sin la intención de curarla. Y son *eficientes* porque se sostienen en la ciencia, en la evidencia médica y en investigaciones científicas (Tripodoro, 2011).

Es habitual que una persona enferma, que debe sobrellevar la amenaza de morir a causa de una enfermedad, sienta un gran aislamiento, ya sea por miedo, por sensación de abandono o por asombro ante una situación para la que no se sentía preparada. Esto lo conduce a un proceso de mirar hacia adentro, lo que suele provocar mayor aislamiento y desesperación. Entonces, puede experimentar emociones primarias e intensas en relación con los afectos, los miedos, la trascendencia y la finitud. Para esa persona no suele ser fácil identificar dichos sentimientos y compartirlos con los demás, ya sea por temor a sufrir más o a hacer sufrir a los seres queridos, motivo por el que es posible afirmar la necesidad de que haya individuos dispuestos a proporcionarle contención y cuidado (Tripodoro, 2011).

En este contexto, resulta de vital importancia señalar que los profesionales de la salud no siempre están preparados para dar lugar a esas emociones. Algunos temen a su propio sufrimiento y, por eso, se distancian de la situación empleando palabras difíciles, prescribiendo sedantes y antidepresivos o, en casos extremos, demostrando desinterés por ocuparse del plano de los sentimientos. Ello no supone un terreno propicio para contener a la persona que enfrenta la amenaza de una enfermedad grave. De allí que la medicina a la que se ha definido como cuidadora complementa a la medicina curadora (Tripodoro, 2011).

Resulta pertinente añadir que estos cuidados se realizan por medio de cuatro elementos básicos: una buena comunicación, un control adecuado de los síntomas, diversas medidas para aliviar o atenuar el sufrimiento, y apoyo a la familia antes de la muerte y durante el proceso del duelo (Astudillo *et. al.*, 2002). A continuación, se exponen las principales características de los referidos elementos.

En primer término, teniendo en cuenta que la enfermedad tiende a dejar sin protección al enfermo y a revelar más fácilmente sus puntos fuertes y débiles, es esencial desarrollar una



buena comunicación que permita recoger mejor sus síntomas y percibir sus preocupaciones para informarle al sujeto y su familia sobre su diagnóstico, el estado de su enfermedad, qué se va a hacer para controlar sus síntomas y para apoyar sus otras necesidades de carácter psicosocial que influyen en su bienestar. De manera tal que una buena comunicación refuerza el principio de autonomía, la autoestima, la seguridad, la búsqueda de ayuda realista, la movilización de recursos y facilita la adaptación y la colaboración del paciente. A su vez, disminuye la ansiedad del enfermo y de la familia, reduce la intensidad de los síntomas, facilita el conocimiento y manejo de los sucesos futuros y ayuda a plantear objetivos más realistas con respecto a la enfermedad (Astudillo *et. al.*, 2002).

En segundo término, el reconocimiento de los síntomas físicos, psicológicos y espirituales –no sólo de su presencia sino de su intensidad- y de su posible origen, constituye un paso esencial en una correcta atención terapéutica que, basada en una atención minuciosa y con un carácter interdisciplinar, dé como resultado el bienestar del enfermo. No es posible tratar la enfermedad como algo que le sucede sólo al cuerpo, sino como aquello que afecta a toda la persona, porque todo síntoma tiene una vivencia de amenaza que le ocasiona desamparo, soledad y dolor al que lo padece. Por ello, es esencial comprender el sentido que tienen el dolor y otros síntomas para el paciente y la forma en que los mismos repercuten en la vida del sujeto (Astudillo *et. al.*, 2002).

En tercer término, siendo el sufrimiento una dimensión fundamental de la condición humana y un acompañante frecuente en la etapa terminal, su alivio es una necesidad ética. No obstante, es imposible atenuar la angustia mental del enfermo sin haberlo liberado antes de la molestia física constante que experimenta, esto es, el dolor. Por lo general, el paciente, al ver amenazadas sus expectativas vitales, desarrolla un cuadro de ansiedad, preocupación y miedo. En este sentido, el sujeto tiene que hacer frente a numerosos asuntos, algunos propios, relacionados con la cercanía de su propia muerte, y otros relacionados con su familia y su ambiente. De allí que sea necesario un trabajo interdisciplinar donde prime un lenguaje común y un ambiente de deseo de servicio (Astudillo *et. al.*, 2002).

Finalmente, el apoyo a la familia es un tema básico en los cuidados paliativos porque ésta constituye, junto con el enfermo, una unidad de tratamiento. Lo que le sucede a uno, influye en las dos partes. Esto último posibilita comprender que la medicina actual haya experimentado un cambio en la actitud hacia la familia, pues si bien la dedicación al enfermo es esencial para su recuperación, no lo es menos la atención que se dé a su familia y amigos, que necesitan información puntual de calidad y, muchas veces, apoyo psicológico (Astudillo *et. al.*, 2002). Y ello así, dado que los cuidados paliativos consideran al paciente no como un individuo con problemas, sino como parte de un entramado social, es decir, la enfermedad no sólo afecta



a quien enferma, sino que atraviesa su sistema familiar y social en toda su complejidad. Para el equipo de cuidados paliativos tanto el paciente como su familia conforman una unidad que necesita atención y cuidados. Y al hablar de la familia de la persona enferma se dice que la misma es *cuidadora* y *objeto de cuidado*. Cada familia posee su propio estilo de comunicación, que puede verse modificado a partir de la enfermedad e inminencia de la muerte. La comunicación puede obstaculizarse o inclusive llegar al límite del denominado *cercos de silencio*, cuando por protección mutua, o por temor a confrontarse con la realidad de la pérdida, la comunicación se bloquea, a punto tal que se oculta información al que padece la enfermedad. Es por ello que facilitar la comunicación y reducir las barreras hace posible que el paciente pueda ejercer su derecho a recibir información y a tomar decisiones, así como también contribuir a fortalecer la dignidad y autonomía del mismo. Asimismo, una buena comunicación propicia una adecuada organización familiar, los vínculos, la expresión de emociones, la despedida del ser querido y la participación de todos los miembros en el proceso familiar de la pérdida (Tripodoro, 2011).

Ahora bien, hay que tener en cuenta que los cuidados paliativos reúnen características específicas que los distinguen de otras modalidades y especialidades: el trabajo es en equipo – el equipo base está integrado por médicos y enfermeras, a quienes se suman el trabajador social, el psicólogo, el terapeuta ocupacional y voluntarios no profesionales-; dicho equipo se dedica al paciente más que a la enfermedad –aceptan la muerte, pero también mejoran la calidad de vida-; y se halla centrado en la *sanación* más que en la curación. En este punto, resulta pertinente señalar que por el concepto de *sanación* se entiende un proceso por el cual el paciente se involucra psicológica y espiritualmente con la situación por la que atraviesa y eso le permite lograr una relación apropiada consigo mismo y con los demás. Este trabajo interior hace que sienta un alivio mayor. En otras palabras, por *sanación* se entiende el proceso de volverse psicológica y espiritualmente más íntegro y completo, permitiendo a los individuos ser completamente ellos mismos y sentirse más plenamente vivos. Por ello, ayudar a alguien sufriente significa crear las condiciones que faciliten el referido proceso de *sanación* interior (Tripodoro, 2011).

Aquí corresponde señalar cuáles son los principios que entran en la ética en los cuidados paliativos. Autores como Torralba sugieren los siguientes: el principio de la solidaridad –no ser indiferente al sufrimiento ajeno-; el principio de la complejidad –cualquier resolución simplista debe descartarse ya que deben tenerse en cuenta diferentes factores, a saber: somáticos, espirituales, sociales, de tipo individual, colectivo y de tipo económico-; principio de individualismo –acompañar a una persona es un proceso necesario y exclusivamente individual, se debe velar por la singularidad del sujeto-; principio de la



proporcionalidad –la justicia distributiva es fundamental en la ética de los cuidados paliativos y en cualquier ética-; principio de la misión institucional –la participación en la toma de decisiones es de vital importancia, sin embargo, no se puede dejar sólo en manos del profesional la excelencia de los cuidados, debido a que los órganos máximos de poder de una institución son también responsables de su calidad-; principio de la humanidad –velar por la humanidad del otro, conseguir que las acciones sean acordes a la humanidad de la persona- (Torralba y Rosello, 1999).

En síntesis, sanarse significa *volverse completo*, pero esto no siempre implica curarse o mejorar. La *sanación* implica alcanzar el camino espiritual hacia las raíces de nuestro ser (Tripodoro, 2011).

Tomando en consideración que la transformación personal a través del propio sufrimiento es un camino que el paciente debe recorrer y descubrir en compañía del entorno más cercano –familia, amigos y allegados- y del equipo de salud que lo asiste, el factor más significativo es, entonces, la red de relaciones de cuidado que le dará seguridad y confianza. Es por ello que el paciente, su familia y sus amigos más próximos deben ser vistos como el centro del equipo de cuidado. Siguiendo a Cicely Saunders, la presencia real de otra persona es un espacio de seguridad. Así, se debe propiciar en todos los sujetos dicha sensación de seguridad con la cual ellos pueden comenzar, cuando estén listos, a afrontar el peligro (Tripodoro, 2011).

En este recorrido, resulta de importancia clave prestar especial atención a las necesidades de las personas ancianas hacia el final de la vida, en relación al lugar que ocupan los cuidados paliativos en la vejez. Aquí habría que resaltar que, si bien han sido realizadas pocas investigaciones sobre el lugar que ocupan los cuidados paliativos en esta etapa de la vida, resulta imperiosa dicha construcción de conocimiento, ya que en la vejez existen necesidades especiales, siendo los problemas diferentes y a menudo más complejos que aquellos propios de la población más joven. En este sentido, “viejos-jóvenes” y “viejos-viejos” – es decir, personas con edades superiores a los 60 años y ancianos con edades a partir de los 75 años- se pueden hallar afectados por múltiples problemas médicos de variada severidad. Esto último puede conducir a un aumento en las necesidades de cuidado. A lo mencionado se agrega el hecho de que en la vejez problemas menores pueden tener un impacto psicológico mayor (Davies y Higginson, 2004).

Ahora bien, existe poco conocimiento respecto de las necesidades de las personas mayores y cómo satisfacerlas. Suelen ser las personas pertenecientes al mismo hogar, motivadas por el amor y el afecto, las encargadas de brindar los cuidados necesarios. Sin embargo, con el tiempo, el cuidado puede convertirse en una carga que genera emociones



contrarias, cambios en la dinámica familiar y dificultades económicas. En estos casos, el cuidado a largo plazo termina siendo un trabajo impago que puede dañar la salud, el bienestar y la seguridad financiera de los que brindan estos cuidados. Por ello, en aras de garantizar una respuesta acorde a las necesidades desarrolladas por las poblaciones envejecidas, los sistemas de asistencia médica tienen que ser flexibles en su respuesta y deben cambiar las percepciones que asumen sobre los cuidados paliativos. Si bien tradicionalmente los cuidados paliativos se han ofrecido para aliviar el sufrimiento de personas con cáncer, es de vital importancia que los sistemas médicos avancen hacia un cambio cualitativo en la implementación de cuidados paliativos en personas mayores –sin distinción alguna entre personas que envejecen normalmente y aquellas que transitan por una vejez con deterioro y enfermedad- para proporcionar el cuidado más eficaz y compasivo posible durante los últimos años de vida (Davies y Higginson, 2004).

Por lo demás, la aparición de los cuidados paliativos como una sub-especialidad de la medicina ha significado importantes avances en el cuidado, investigación, entrenamiento y educación profesional, así como también en el entendimiento –ya sea en el ámbito público o entre las autoridades políticas- de lo que se necesita y lo que se puede hacer por aquellos que se encuentran próximos al final de sus vidas (Fallon y Geoffrey, 2006). Dichos cuidados, como conjunto de medidas médico-sociales destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas y apoyar a su familia, han experimentado un desarrollo muy significativo en los últimos diez años. Su fortalecimiento ha ejercido una influencia positiva en las instituciones sanitarias y servicios sociales por haber dado origen y fuerza a un movimiento solidario en pos de una mejor terminalidad (Astudillo *et. al.*, 2002). No obstante, frente a las deficiencias enumeradas anteriormente asociadas al lugar que ocupan los cuidados paliativos en la vejez, se sostiene la importancia de ampliar estos avances a la población con edades superiores a los 60 años.

Por otro lado, los tempranos éxitos del cuidado en el alivio del sufrimiento al final de la vida, lentamente están dando lugar a un amplio acuerdo que concierne a la importancia de extender los cuidados paliativos a través del espectro de la asistencia médica (Fallon y Geoffrey, 2006).

En tal escenario, resulta necesario subrayar que hablar de calidad de vida en el envejecimiento –así como también en cualquier etapa de la vida- supone reconocer a la persona como ser autónomo, es decir, afirmar la capacidad que tiene toda persona de dirigir su propia vida, de decidir sobre sus cosas, de acuerdo con su conciencia, su manera de pensar, su historia de vida. Entonces, una persona ejerce su autonomía cuando toma decisiones por sí misma teniendo la información adecuada, sin influencias externas, de acuerdo con sus propias creencias y valores. Y para decidir con libertad es necesario siempre saber cuáles son las



opciones. Por lo tanto, para poder elegir es fundamental contar con la información necesaria. De allí que en la relación entre el equipo profesional y el paciente sea fundamental la confianza, el respeto mutuo, el compromiso a no abandonar al paciente y la buena comunicación. La relación de confianza y una buena comunicación son imprescindibles para que el paciente y la familia reciban la información necesaria que garantice la toma de decisiones sin condicionamiento alguno (Tripodoro, 2011). En este contexto, será posible planificar acciones concretas de salud, siendo evidente que la utilidad de las mismas rebasa el estrecho marco de los procesos morbosos (Rocabruno Mederos, 1999).

En el campo de las investigaciones referidas a cuidados paliativos, encontramos antecedentes de gran valor en el estudio de Arthur Blank, Sean O'Mahony y Amy Selwyn (2007) dirigido a identificar los modos en que los cuidados paliativos pueden llenar los vacíos existentes en los sistemas de atención en salud actuales. También se subraya el trabajo de Esther Chang y Amanda Johnson (2012) que pone de relieve la discusión en torno a los modelos de cuidados paliativos, proporcionando una visión completa de los problemas contemporáneos relacionados con el alivio del sufrimiento en la terminalidad de la vida.

En relación a las investigaciones sobre cuidados paliativos en la vejez, no se hallan desarrolladas grandes líneas de investigación que aporten conocimiento ordenado acerca de dicha problemática. No obstante, el estudio de Christopher Foote y Christine Stanners (2002), dirigido a mostrar cómo el respeto por la autonomía de la persona mayor y la consiguiente reducción de su dependencia aseguran la toma de decisiones del sujeto sin presiones externas –ya sea en calidad de usuario o como ciudadano-, y el trabajo de Lennart Nordenfelt (2009) sobre el derecho a la dignidad en la atención a personas mayores, resultan de enorme valor por partir de percepciones coincidentes con la aquí propuesta.

En función de los antecedentes citados, consideramos que uno de los aportes de este proyecto es, precisamente, reflexionar sobre la problemática referida al lugar que ocupan los cuidados paliativos en la vejez. De forma tal que el proyecto aquí propuesto pretende contribuir a progresar en la construcción de conocimiento acerca del vínculo, las experiencias e intercambios entre los usuarios de cuidados paliativos –con edades superiores a los 60 años- y los profesionales de la salud encargados de brindar este tipo de cuidados, convocando a nuevas exploraciones en dicho terreno, con miras a mejorar las condiciones de vida y la calidad de la salud de la población bajo análisis.

Objetivos del plan de trabajo



Objetivo general

Conocer la accesibilidad a los servicios de cuidados paliativos de las personas con edades superiores a los 60 años y de los ancianos con edades a partir de los 75 años, brindados por Pallium durante el año 2013.

Objetivos específicos

- i. Describir y analizar las experiencias de usuarios y profesionales de la salud, desarrolladas en el ámbito de los servicios de cuidados paliativos.
- ii. Indagar y comparar la accesibilidad de las personas con edades superiores a los 60 años y de los ancianos con edades a partir de los 75 años a los servicios de cuidados paliativos.
- iii. Conocer y comprender cómo ciertas actitudes y creencias negativas contra los más viejos devienen en mitos y prejuicios que pueden funcionar como elementos evitativos de la consulta por cuidados paliativos y/o como discriminación anticipada.
- iv. Describir y explicar en qué medida la presunción –imperante en los centros de salud- de que los servicios de cuidados paliativos se hallan dirigidos exclusivamente a personas que padecen enfermedades terminales, obstaculiza una adecuada atención de necesidades de salud que exceden dichas patologías.

Metodología a aplicar y adecuación con el objeto de estudio, la temática y los objetivos

El presente proyecto se ubica en un abordaje cualitativo, ya que el objetivo de la investigación requiere desplegar modos de captar las percepciones de los actores acerca del mundo en el que intervienen. En este sentido, retomando a Maxwell (1996), entendemos que el enfoque metodológico cualitativo se caracteriza por hacer foco en personas específicas, haciendo énfasis en sus palabras. Ello, ya que el diseño de investigación cualitativo busca comprender los significados que los participantes otorgan a las situaciones y acciones en las cuales se hallan involucrados, y el contexto particular dentro del cual actúan los participantes y la influencia que éste ejerce sobre sus acciones. De allí que se recurra a instrumentos de la investigación social cualitativa para abordar los objetivos específicos que fueron enumerados anteriormente, en particular a la indagación semiestructurada sobre relatos de vida.

En tanto narraciones biográficas, los relatos de vida (Bertaux, 1989) nos permitirán acceder a percepciones y representaciones acerca de la forma en que las personas con edades superiores a los 60 años y los ancianos con edades a partir de los 75 años intervienen en el ámbito de los servicios de cuidados paliativos, y las estrategias que despliegan para relacionarse con las prácticas y discursos que circulan en los mencionados centros de salud,



específicamente Pallium –asociación de profesionales y centro de cuidados paliativos que es objeto del presente estudio-.

Al tomar como referencia de servicios de cuidados paliativos a Pallium, el proyecto aquí propuesto constituye un estudio de caso –estrategia de investigación dirigida a comprender las dinámicas presentes en contextos singulares, midiendo y registrando la conducta de las personas involucradas en el fenómeno estudiado en su entorno real-. El estudio de caso desempeña un papel importante en el área de la investigación dado que sirve para obtener un conocimiento más amplio de fenómenos actuales y para generar nuevas teorías, así como para descartar teorías inadecuadas (Martínez Carazo, 2006).

Inicialmente, se completará la revisión bibliográfica del estado actual del conocimiento sobre el tema bajo estudio, con el fin de confeccionar una guía de pautas que permita conducir entrevistas en profundidad a los “viejos-jóvenes” y a los “viejos-viejos” que concurren a Pallium, y a los profesionales a cargo de dicho efector de salud. Construida la guía de pautas, el trabajo de campo comenzará con la selección de los casos a partir del procedimiento conocido como “bola de nieve”: es decir, la comunicación con diversos contactos que permitan abrir diferentes redes de agentes pertinentes a la investigación, con el objetivo de seleccionar a las personas con edades superiores a los 60 años, los ancianos con edades a partir de los 75 años y a los profesionales de la salud para realizar las entrevistas. Estas últimas se realizarán sobre la base de un cuestionario común para los grupos considerados, y se grabarán, desgrabarán y codificarán, siguiendo una orientación inductiva.

En la investigación, se trabajará con una muestra de –alrededor de- cuatro usuarios de Pallium de entre 60 años y más habitantes de la Ciudad de Buenos Aires, que cuenten con recursos materiales, sociales, simbólicos y afectivos, y con características homogéneas en nivel socio-económico (medio y medio-alto) y subsistema de salud por medio del cual se atienden (consultas privadas, prepagas y Obras Sociales), de manera tal de detectar los factores específicos ligados a la accesibilidad al referido servicio de salud. Se elige analizar “viejos-jóvenes” y “viejos-viejos” que asisten a servicios de cuidados paliativos puesto que constituye una práctica que vincula temas conflictivos: las experiencias de usuarios y profesionales de la salud, las actitudes y creencias negativas contra los más viejos vinculadas a mitos y prejuicios que pueden funcionar como elementos evitativos de la consulta, y el paradigma médico como aquel susceptible de difundir normativas y prescripciones.

Asimismo, se conformará una muestra por –aproximadamente- tres profesionales de la salud, que brinden servicios a través de una cobertura social de calidad de la cual los mencionados “viejos-jóvenes” y los “viejos-viejos” son beneficiarios, de modo de introducir aquellos componentes característicos de la perspectiva de los/as prestadores/as de servicios



de cuidados paliativos. A los fines de este análisis, resulta necesario hacer aquí una advertencia de importancia clave: la cantidad de entrevistados de cada grupo de actores es susceptible de modificarse a lo largo del trabajo de campo, dado que el criterio de saturación teórica puede sugerir la necesidad de finalizar antes de lo pronosticado con las entrevistas confeccionadas para cada tipo de actores (Glaser y Strauss, 1967). Al mismo tiempo, se evaluará la incorporación de aquellos casos que favorezcan el surgimiento y examen crítico de dimensiones y categorías emergentes.

Entendemos que las dimensiones que no pueden dejar de ser observadas con miras a ahondar en aquellos elementos que permitan dar cuenta del propio enfoque de los usuarios de servicios de cuidados paliativos de entre 60 años y más, son **–VER ANEXO–**:

- Historial del usuario: Involucra el contexto social, familiar e individual de los “viejos-jóvenes” y los “viejos-viejos”.
- Representaciones y prácticas: Supone poner de manifiesto las representaciones elaboradas por las personas con edades superiores a los 60 años y los ancianos con edades a partir de los 75 años sobre aquellas características distintivas de los servicios de cuidados paliativos, destacando la influencia que ejercen en su construcción factores tales como ciertas actitudes y creencias negativas que refuerzan imágenes de la vejez como dependiente e inactiva.
- Accesibilidad a los servicios de cuidados paliativos: Esta instancia envuelve la frecuencia con la cual los “viejos-jóvenes” y los “viejos-viejos” solicitan ser atendidos, su proximidad a la institución –en términos geográficos-, y la disponibilidad de acceso a información –la cual abarca la explicación, en términos susceptibles de ser comprendidos por parte de los usuarios, del diagnóstico registrado y de los distintos tratamientos alternativos para la resolución de sus problemas-.
- Trato recibido por los usuarios por parte de los profesionales de la salud pertenecientes a la institución: Comprende la presencia o ausencia de actos discriminatorios, sancionadores e inhibitorios, y el sufrimiento de violencia física, verbal o simbólica.
- Relaciones interpersonales: Involucra el grado de interés demostrado por el profesional de salud en torno al motivo de la consulta. Al mismo tiempo, supone identificar el tipo de relación establecida –es decir, si la relación médico-paciente pone de manifiesto signos de asimetría o si, en cambio, el profesional provoca una ruptura en los esquemas de relaciones jerárquicas, al reemplazarlos por un trato igualitario, respetuoso y de empatía-, y si –en dicho escenario- el usuario se siente cómodo, de manera tal de exponer sus inquietudes y preocupaciones.



Por otra parte, identificamos las dimensiones que no pueden dejar de ser apreciadas de modo de introducir aquellos componentes característicos de la perspectiva de los prestadores de servicios de cuidados paliativos, a saber **–VER ANEXO–**:

- Formación del profesional: Contempla la formación del profesional en salud – acentuando el lugar donde cursara la carrera universitaria, determinadas especializaciones y ciertos cursos-, su edad, su trayectoria profesional –es decir, la cantidad de años que ejerciera la referida profesión-, su continua y perpetua participación en capacitaciones –con el objetivo de encontrarse informado en lo concerniente a los últimos adelantos y avances en el campo de los cuidados paliativos-, el modo en que percibe el desempeño de su propio rol y sus responsabilidades – subrayando la relación que entabla con los usuarios-, y las representaciones que construye en torno a la población anciana y la forma en que las mismas influyen en su accionar en el escenario de la consulta.
- Relaciones interpersonales: Se propone detectar si el tipo de relación establecida es asimétrica o si, en cambio, se promueve un trato igualitario, en un marco de respeto por los valores y creencias del Otro –recalcando si el usuario dispone de la oportunidad de participar activamente en el curso de la consulta-.
- Características de la calidad de atención en servicios de cuidados paliativos: Incluye la identificación de la existencia o no de protocolos de atención y –en caso de guiar los programas y políticas de la institución- su grado de cumplimiento. Al mismo tiempo, supone el conocimiento o no de la legislación vigente en la materia bajo análisis, y el acatamiento o no de dichos lineamientos.

Realizadas las entrevistas, reuniremos las mismas para construir un relato biográfico para cada entrevistado, documentos que analizaremos con criterios temáticos (surgidos a partir de los testimonios de los entrevistados) a través de un proceso de categorización del texto. Cabe destacar que por codificación entendemos el proceso manipulativo por el cual se asigna a cada segmento del texto analizado un código propio de la categoría en la que se lo considera incluido. Ahora bien, la definición de los códigos y su vinculación con los datos son susceptibles de modificarse a medida que avanza la investigación (Coffey y Atkinson, 2005). Luego del proceso de categorización del texto, se elaborará una matriz que reúna –a partir de las categorías de interés- los principales testimonios recolectados de los “viejos-jóvenes” y de los “viejos-viejos”, y otra que agrupe los más significativos de los profesionales de la salud. Finalmente, las conclusiones extraídas del análisis de dichos relatos se volcarán en la redacción de un informe final para presentar los resultados de la investigación.



Por último, la centralidad de la dimensión ética en el quehacer investigativo con humanos exige identificar tres principios fundamentales que deben guiar nuestra conducta como investigadoras, a saber: el consentimiento informado de los sujetos investigados, el carácter confidencial de la información recibida, y el respeto al anonimato de los participantes de la investigación. Ello exhorta brindar información veraz acerca de los objetivos de la investigación, el tipo de participación solicitada, los posibles usos de los resultados del estudio, y solicitar autorización para la utilización de la información recolectada (Meo, 2010).

Análisis de los datos

En primer lugar, para dar respuesta al objetivo que refiere a las experiencias de usuarios y profesionales de la salud desarrolladas en el ámbito de los servicios de cuidados paliativos, señalamos que los principales cuidados que reciben los entrevistados son brindados por médicos, kinesiólogos, enfermeras, trabajadores sociales, terapeutas familiares y psicólogos. En términos generales, los usuarios manifiestan no recibir un buen trato por parte de los profesionales que los asisten, a saber: impuntualidad, mal carácter, falta de paciencia. Expresiones que representan lo mencionado anteriormente son: *“Cuando tienen ganas de atenderte bien, te atienden bien, no es tan tan buena”*; *“(…) A veces me reta, siento que es muy exigente”*; *“(…) dos enfermeras que me trataban mal. No me gritaban, pero no me tenían paciencia. Cuando les pedía algo de más, ya se ponían nerviosas y me contestaban mal”*.

No obstante, es posible observar algunos casos puntuales en los que los usuarios entrevistados sí expresan conformidad, a saber: *“Es un amor [se refiere a la chica que la asiste los fines de semana], muy trabajadora y me ayuda mucho”*; *“(…) la verdad es que el médico siempre está disponible si alguno de mis hijos lo llama por teléfono y nos atiende y nos explica para que entendamos bien, no como algunos médicos, viste, que no se entiende nada lo que te dicen porque usan palabras muy difíciles”*. Aquí se pone de manifiesto la importancia atribuida, en el ámbito de los servicios de cuidados paliativos, a una buena comunicación para contribuir al fortalecimiento de la autonomía de los usuarios en la toma de decisiones. Tal como lo indica la enfermera de Pallium: *“(…) para ejercer la autonomía y tomar decisiones acerca de lo que quiere de ahora en adelante en cuanto al tratamiento y las decisiones que puedan tomar tiene que saber lo que está pasando y comprenderlo”*.

En este punto, resulta pertinente señalar que no se observan diferencias significativas en las experiencias relatadas por los “viejos-jóvenes” y los “viejos-viejos”. Por ello, esta división etaria no constituye una categoría de análisis a ser considerada.



Por su parte, los profesionales de la salud entrevistados identifican experiencias en las que se ponen de manifiesto dificultades en su labor desarrollada con los usuarios y su entorno. En palabras de la enfermera de Pallium: *“El vínculo uno lo construye con este primer contacto con el paciente, es decir, sobre todo bueno, informándole cuál es la tarea que uno va a realizar (...) y ahí recién se va construyendo el vínculo. Las visitas normalmente en los domicilios son de más de una hora, entonces ese vínculo quieras o no se va construyendo, a veces también son tirantes, muchas veces tuvimos que cambiar de profesionales por problemas de empatía. Si no hay empatía uno no puede seguir trabajando realmente. Bueno esta paciente que te contaba de las dos hermanas, por ejemplo, con uno de los enfermeros del equipo directamente hubo un maltrato de la hermana ante las sugerencias nuestras, y bueno el mismo enfermero dijo ‘yo no voy más’, yo me sentí maltratado y no voy más”*. Asimismo, la trabajadora social señala que: *“(…) a todo el mundo le gusta mucho que yo me dedique a familia y que haya gente que se dedique a familia, porque la familia así como es la dadora de afecto, contención, etcétera, etcétera, también puede ser generadora de conflicto, complicaciones, y una familia no atendida puede ser iatrogénica para el paciente y para el equipo también, en general es más difícil lidiar con la familia que con el paciente en general, sí, es complejo”*.

Sin embargo, los profesionales de la salud también se sienten gratificados con su tarea desempeñada: *“Uno trabaja con el sufrimiento, que no es poco, pero bueno, yo también le puedo mirar el otro lado, para mí es un privilegio trabajar, porque, porque uno se mete por lugares muy profundos (...) Entonces, yo creo que es un privilegio poder hacer paliativos, para el que tiene vocación”*.

De lo dicho hasta aquí se concluye que tanto los usuarios como los profesionales de la salud entrevistados subrayan experiencias negativas y positivas referidas a la interacción cotidiana desarrollada en el ámbito de los servicios de cuidados paliativos. Si bien los entrevistados reconocen que existen acuerdos y desacuerdos en estos intercambios, de los testimonios recolectados se desprende la importancia atribuida a una buena comunicación que haga posible identificar las dificultades y corregirlas. Esto último es puesto de manifiesto en el relato de uno de los usuarios: *“El kinesiólogo al principio venía uno bastante exigente, quería que hiciera algunas cosas que yo no podía porque me dolía mucho. Pero ahora por suerte lo cambiaron y el que viene ahora es mucho más amable. Yo no me quejé eh, pero no sé por qué lo cambiaron, a lo mejor él también se dio cuenta de que no nos llevábamos bien y por eso pidió que lo cambien”*.

Por otro lado, con miras a abordar la problemática referida a la accesibilidad de las personas con edades superiores a los 60 años y de los ancianos con edades a partir de los 75 años a los servicios de cuidados paliativos, es posible observar que la presencia del segundo



grupo etario en dichos servicios es menor que la de los primeros. Ahora bien, este acceso diferencial puede ser explicado por diferentes factores mencionados por la enfermera entrevistada, a saber: porque, al sufrir la mayoría de los usuarios enfermedades oncológicas, los mismos llegaron al final de sus vidas antes de acceder a los servicios de cuidados paliativos; falta de conocimiento y difusión acerca de cuidados continuos que tienen por finalidad aliviar el sufrimiento, más que atender a las enfermedades con la única expectativa de poder curarlas; y el ocultamiento de la muerte y todo aquello que la recuerde. La negación de la muerte como un evento natural es puesta de manifiesto a partir del siguiente testimonio del director de Pallium: *"(...) si todavía no somos capaces de hablar sobre el tema del morir, del sufrimiento, etcétera, menos vamos a ser capaces de hablar sobre los modos de tratar con el sufrimiento"*. A lo mencionado anteriormente se agrega la asociación imaginada entre muerte y cuidados paliativos, citada por los profesionales de la salud: *"(...) la palabra paliativo muchos la asocian con la muerte o los pacientes míos dicen 'uy ahí vienen los de los cuidados paliativos', ven la parca ahí atrás. Pero si bien es cierto, los vamos acompañando, no podemos negarlo, en esa etapa final, pero bueno también es todo un proceso de despedida, de un cierre con la familia y un cierre con la propia vida de la persona entonces"*.

De lo dicho se sigue que el factor que explica el acceso diferencial de las personas con edades superiores a los 60 años y de los ancianos con edades a partir de los 75 años a los servicios de cuidados paliativos no debería ser entendido en términos de posibilidad real de acceso, ya que los profesionales de la salud subrayan la asistencia domiciliar brindada a aquellos que no pueden trasladarse al centro de salud y el programa solidario prestado por Pallium para ayudar a los pacientes carenciados. Es por ello que los posibles factores explicativos especificados *ut supra* por los profesionales de la salud abren líneas de investigación a ser exploradas en futuros trabajos, que contribuirán a progresar en la construcción de conocimiento acerca de los procesos involucrados en la accesibilidad diferencial de las personas con edades superiores a los 60 años y de los ancianos con edades a partir de los 75 años a los servicios de cuidados paliativos.

Por otra parte, es posible identificar –a partir de los testimonios recolectados- la existencia de ciertas creencias negativas contra los viejos que devienen en prejuicios que pueden funcionar como discriminación anticipada. Ello se confirma en el relato de los usuarios entrevistados: *"(...) estar trabajando todo el tiempo con viejos viste, sabés lo que es aguantarlo, a veces ni yo me lo aguanto"*; *"(...) trabajar con viejos es un trabajo no muy agradable, porque los viejos siempre tenemos problemas"*; *"lo que pasa es que los viejos (...) muchas veces hablamos de más, pavadas"*.



En este caso, nuevamente no se observan diferencias significativas en las experiencias relatadas por los “viejos-jóvenes” y los “viejos-viejos”. De allí que esta división etaria no constituya una categoría de análisis relevante.

Si bien los profesionales de la salud también reconocen la presencia, en la sociedad, de dichas actitudes descalificadoras percibidas por los viejos, al mismo tiempo subrayan la necesidad de aprender de los más viejos y tomar su experiencia como ejemplo: “(...) yo creo que ellos necesitan un oído que uno pueda ponerles, una escucha y poder comprender cuáles son sus necesidades (...) Creo que necesitan de los otros que los escuchen, de la parte médica y de los familiares también y creo que esto no lo hacemos, porque también esto que escuchamos de ‘son viejos de mierda’, no, no son ‘viejos de mierda’ yo creo que son viejos con experiencia y esa experiencia que nosotros no sabemos, creo en su gran mayoría la población no sabe, no aprovecha en realidad. Esto que yo decía de que de los pacientes se aprende mucho, creo que de los viejos también se aprendería muchísimo”.

A partir de lo dicho es posible hacer una advertencia de importancia: si bien las creencias negativas reflejadas en los relatos de los usuarios entrevistados no han funcionado como elementos evitativos de la consulta por cuidados paliativos, es posible inferir que en potenciales usuarios sí podrían funcionar como discriminación anticipada que obstaculice el acceso a los referidos servicios. Tomando en consideración que el presente trabajo ha tomado como unidades de análisis a efectivos usuarios de servicios de cuidados paliativos, en futuras investigaciones se requerirá abordar esta problemática en relación a potenciales usuarios, con el objetivo de analizar el impacto que los prejuicios tienen en la accesibilidad a los servicios.

Finalmente, respecto a la relación que suele trazarse entre personas con enfermedades terminales –especialmente, cáncer avanzado- y la prestación de cuidados paliativos, es posible señalar que, según el director de Pallium, los cuidados paliativos nacieron para aliviar el sufrimiento de pacientes con cáncer, con el objetivo de mejorar la calidad de vida, controlar los síntomas, la ansiedad y las preocupaciones del paciente y la familia. Sin embargo, en los últimos años han comenzado a extenderse a otras enfermedades. Ahora bien, aún es incipiente la importancia otorgada a la prestación de cuidados paliativos a personas que padecen enfermedades no oncológicas. En palabras de la enfermera entrevistada: “La mayoría de los que nosotros atendemos acá son oncológicas, sí tenemos a unos pacientes con otras enfermedades crónicas, pero como los cuidados paliativos nacieron más que nada con lo oncológico, entonces Pallium casi siempre tuvo. Ahora recién estamos incorporando pacientes con otras patologías crónicas, como Alzheimer, Parkinson, o enfermedades propias respiratorias, cardíacas”. Además, expandir los cuidados paliativos a necesidades de salud que exceden enfermedades oncológicas implicaría incorporar nuevos especialistas al equipo de



salud. Esto último es puesto de manifiesto a partir del testimonio de la trabajadora social de Pallium: “(...) *este grupo hace puntualmente oncología, porque partió de la oncología, es decir, como casi todos los cuidados paliativos, partieron de la oncología, hoy se abren más, pero la verdad, por ejemplo, si nosotros trabajáramos con SIDA deberíamos tener por lo menos un infectólogo, si trabajáramos en la neurológica, por ahí habría que tener un poquito más un neurólogo, ¿se entiende?*”.

De lo dicho se desprende que la presunción –imperante en los centros de salud- de que los servicios de cuidados paliativos se hallan dirigidos principalmente a personas que padecen cáncer avanzado, obstaculiza la plena incorporación de otras patologías que exceden las necesidades de salud requeridas por las enfermedades oncológicas.

Conclusiones y resultados

La intención del presente trabajo ha sido ahondar en los principales aspectos conceptuales referidos a la accesibilidad a los servicios de cuidados paliativos de las personas con edades superiores a los 60 años y de los ancianos con edades a partir de los 75 años, así como también las experiencias de usuarios y profesionales de la salud desarrolladas en el ámbito de los servicios de cuidados paliativos, específicamente Pallium.

Entendemos que la longevidad en nuestro tiempo es un real indiscutible que obliga a las sociedades contemporáneas a revisar los sistemas de jerarquía, la relación entre las generaciones, el concepto de autoridad y, por ende, la posición y función de los que envejecen. Se trata de encontrar un nuevo sentido a ese *plus* de vida que sorprende, la persona mayor adquiere conciencia de que está ante esa responsabilidad y se interroga a sí misma cómo vivir ese nuevo recorrido de su vida (Petriz *et. al.*, 2008).

En este punto, se ha definido a los cuidados paliativos –retomando la definición que fuera propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS)- como el enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana y el tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales (Davies y Higginson, 2004).

Con ello, se ha comprobado que si bien los profesionales de la salud afirman que la principal característica de los cuidados paliativos es la asistencia y acompañamiento en la etapa final de la vida a partir de un trato igualitario con el usuario del servicio –respetando la autonomía de la persona y reconociendo a la misma como sujeto de derecho-, existen testimonios que dan cuenta de ciertas asimetrías en el trato cotidiano entre los profesionales y los usuarios. En este sentido, es posible pensar que los “viejos-jóvenes” y los “viejos-viejos”



son víctimas de estigmas y preconcepciones que favorecen la reproducción de la estratificación y jerarquización social en el acceso y utilización de los servicios de salud. Aunque la estructura legal mantenga los principios igualitarios, este proceso se expresa de forma diversa en el ámbito institucional, esto es, en el espacio formal de efectivización del derecho. La atención en las instituciones es, por sobre todo, una relación social. A su vez, es una forma de interpelación, discursiva o no, legal o material, a través de la cual se reproducen relaciones de exclusión y subordinación, o pueden construirse posibilidades emancipadoras (Fleury, 2013). En este contexto, los resultados del análisis a los que se ha arribado permiten concluir que, en la práctica, entre los profesionales de la salud y los usuarios muchas veces se tejen relaciones desiguales que, eventualmente, pueden devenir en maltrato. Esto último ha sido puesto de manifiesto en los relatos de los usuarios entrevistados, quienes señalan no recibir un buen trato por parte de los profesionales de la salud, enumerando la impuntualidad, el mal carácter y la falta de paciencia como ejemplos de ello.

Asimismo, existe cierta justificación de este tipo de trato por parte de los usuarios de los servicios de cuidados paliativos, el cual se sostiene en creencias y representaciones que los mismos tienen de la vejez como dependiente e inactiva –indicando que dicha etapa de la vida suele estar acompañada de problemas diversos, lo que hace entendible, según ellos, la falta de paciencia-. En este punto, resulta pertinente señalar que estas actitudes no sólo se observan en los sujetos bajo análisis, sino que se extienden al conjunto del cuerpo social. De allí que sea necesario hacer una advertencia de importancia clave: la existencia de características estigmatizadoras puede aumentar fuertemente la probabilidad de que el usuario sea discriminado. Es por ello que consideramos fundamental que las políticas de salud orientadas a este sector de la población suscriban una perspectiva crítica que cuestione la mirada reduccionista que la sociedad tiene de la vejez, reinsertándola como una etapa de la vida activa, productora y creativa.

Retomando a Gramsci, podría decirse que la toma de conciencia de sí mismo como el producto de un proceso histórico concreto posibilita al sujeto constituirse como autónomo en la medida que se libera de la designación que le es atribuida en el interior de las relaciones de dominación (Fleury, 2013). Los resultados encontrados en esta investigación evidencian el predominio de un tipo de conciencia de los usuarios que tiende a la naturalización del trato irrespetuoso. La mayoría no cuestiona –por el contrario, justifica- situaciones insatisfactorias en el trato recibido. Esta negación da cuenta de que la discriminación es, por lo tanto, invisibilizada por el usuario.

Por otro lado, cabe decir que la problemática referida a la accesibilidad a los servicios de cuidados paliativos de las personas con edades a partir de los 60 años puede ser explicada



en función de varios factores, entre ellos, la falta de difusión de la labor realizada por los paliativistas, los preconceptos que circulan en torno a los cuidados paliativos –asociados a la muerte como aquello con lo que no se quiere lidiar-, las dificultades para hablar de la muerte y del sufrimiento –que conduce a la negación de la misma por parte del conjunto social y a la no posibilidad de discutir sobre los modos de tratar con el sufrimiento-, y las ya mencionadas creencias negativas en torno a la vejez que podrían funcionar –en potenciales usuarios- como discriminación anticipada que obstaculice el acceso a los referidos servicios.

De tal modo, con miras a abordar la problemática de interés del presente trabajo en forma integral, resulta imprescindible desarrollar herramientas conceptuales, nuevos abordajes metodológicos para la investigación, y propuestas de acción sobre la calidad de vida, impulsando la optimización del potencial de bienestar social, físico y mental de las personas a lo largo de la vida, con miras a vivir de forma activa y autónoma. De manera tal que, para acceder a servicios de salud de calidad, no sólo debe contarse con los recursos necesarios, sino que también debe garantizarse un trato digno. Del mismo modo, la sociedad en su conjunto debe ser convocada a reflexionar en torno a los prejuicios que circulan dentro del cuerpo social acerca del envejecimiento y la vejez –esto es, lo que se ha denominado “viejismo implícito”-. Esto último supone romper con las identidades subordinadas y construir una estrategia de transformación social.

Es en este contexto que nos tomamos el atrevimiento de concluir este análisis formulando los siguientes interrogantes, planteados a partir de la reflexión que motivó el presente trabajo: ¿Es posible modificar los preconceptos sostenidos por los usuarios de los servicios de cuidados paliativos y la sociedad en su conjunto en la problemática referida al envejecimiento, si la naturalización de los mismos es reproducida constantemente a través de las prácticas cotidianas? ¿Cómo efectuar un cambio si, en la sociedad, continúan existiendo sectores reticentes a debatir tópicos vinculados a la muerte y el tratamiento del sufrimiento? Creemos que la respuesta a estas preguntas contribuirá a progresar en la construcción de conocimiento acerca de los procesos involucrados en la ampliación de los cuidados paliativos y en la mejora de la calidad de atención de las personas con edades superiores a los 60 años y de los ancianos con edades a partir de los 75 años que quieran acceder a los referidos servicios, y convocará a nuevas exploraciones en dicho terreno.