

“Jóvenes que cuidan: entre la autonomía y la dependencia”

Análisis sobre las manifestaciones de jóvenes cuidadores que acompañan el cotidiano de pacientes con cuidados paliativos en la Asistencia Pública de la ciudad de Villa María durante el año 2024

Autora: Villafañe, Rita Celeste.

Resumen

El presente proyecto de investigación se enmarca dentro de la convocatoria 2024 de las Becas de Estímulo a las Vocaciones Científicas del Consejo Interuniversitario Nacional (EVC-CIN), mediante el mismo, se pretende analizar las manifestaciones de los jóvenes cuidadores de pacientes con cuidados paliativos en torno a las implicancias que el desarrollo de esta labor genera en la vida cotidiana de estos, específicamente, en relación a la autonomía y la dependencia. El estudio será llevado a cabo en el equipo de Cuidados Paliativos de la Asistencia Pública de la ciudad de Villa María.

En primer lugar, la Organización Mundial de la Salud (2020) define que

Los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual.

Se entiende como enfermedades amenazantes y/o limitantes para la vida a aquellas en las que existe riesgo de muerte. La Ley Nacional N° 27678/2022 de Cuidados Paliativos en su Artículo 1° menciona que la ley

Tiene por objeto asegurar el acceso de los pacientes a las prestaciones integrales sobre cuidados paliativos en sus distintas modalidades, en el ámbito público, privado y de la seguridad social y el acompañamiento a sus familias conforme a las presentes disposiciones.

Conforme a las presentes disposiciones de la ley, el estudio se desarrollará en el ámbito público de la salud de primer nivel de atención y el abordaje partirá desde un marco conceptual en el que se destacan categorías teóricas como la concepción de juventudes y de sujetos cuidadores de pacientes con cuidados paliativos, acerca de la concepción de salud, de la vida cotidiana y la autonomía y dependencia. Además, se analizará los recursos personales con los que cuentan los jóvenes para dar frente a las diversas situaciones que se presentan en el cotidiano de los pacientes y sus familias en esta última etapa de vida, poniendo especial énfasis en las necesidades. Desde este estudio exploratorio se comprende que se puede realizar un aporte al proyecto que lo contiene, ya que permite un acercamiento a la formación en investigación.

Palabras claves: jóvenes, salud, cuidados paliativos, autonomía y dependencia.

Abstract

This research project is part of the 2024 call for applications for the National Interuniversity Council (EVC-CIN) Scholarships to Encourage Scientific Vocations. The project aims to analyze the expressions of young caregivers of palliative care patients regarding the implications that this work generates in their daily lives, specifically in relation to autonomy and dependency. The study will be conducted within the Palliative Care team of the Public Assistance Service in the city of Villa María.

First, the World Health Organization (2020) defines that

Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients (adults and children) and their loved ones when they face problems inherent to a life-threatening illness. It prevents

and alleviates suffering through the early identification, proper assessment, and treatment of pain and other problems, whether physical, psychosocial, or spiritual.

Life-threatening and/or life-limiting illnesses are defined as those in which there is a risk of death. Article 1 of National Law No. 27678/2022 on Palliative Care

states that the law aims to ensure patients' access to comprehensive palliative care services in its various forms, in the public, private, and social security sectors, and to provide support to their families in accordance with these provisions.

In accordance with these provisions of the law, the study will be conducted in the public primary health care setting, and the approach will be based on a conceptual framework that highlights theoretical categories such as the concept of youth and caregivers of patients in palliative care, the concept of health, daily life, and autonomy and dependency. In addition, the personal resources available to young people to cope with the various situations that arise in the daily lives of patients and their families in this final stage of life will be analyzed, with special emphasis on needs. From this exploratory study, we understand that a contribution can be made to the project that contains it, as it allows for an approach to research training.

Keywords: youth, health, palliative care, autonomy, and dependency.

Introducción

Luego de haber realizado una búsqueda de antecedentes en base a la temática de interés, he comprendido que la mayoría de los trabajos se centra en el análisis de los pacientes con enfermedades, pero no en su entorno social, a partir de esto surge mi interés por indagar acerca de las manifestaciones de quienes cuidan, considerando que estos cumplen un rol fundamental y que deben ser incorporados en el ámbito de los Cuidados Paliativos, en relación a las implicancias que el ser cuidadores genera en su vida cotidiana y las determinaciones que provoca en la autonomía y dependencia de los mismos.

De esta manera surge la necesidad de indagar acerca de la siguiente pregunta problema: ¿Cuáles son las manifestaciones en relación a la autonomía y la dependencia de jóvenes cuidadores que acompañan el cotidiano de pacientes con cuidados paliativos en la Asistencia Pública de la ciudad de Villa María durante el año 2024? y se plantean diversos objetivos que apunten a dar respuesta a este problema de investigación, el objetivo general se basa en comprender las manifestaciones en relación a la autonomía y la dependencia de jóvenes cuidadores que acompañan el cotidiano de pacientes con cuidados paliativos y los objetivos específicos pretenden identificar a los jóvenes cuidadores de pacientes con tratamientos paliativos en la Asistencia Pública, además, reconocer e identificar las manifestaciones sobre autonomía y dependencia mediante entrevistas a los jóvenes cuidadores, indagar sobre las implicancias de las tareas de cuidado en relación a la autonomía y la dependencia de los jóvenes cuidadores y analizar los resultados obtenidos y generar conocimiento acerca de las manifestaciones de los jóvenes en base a su experiencia como cuidadores en la vida cotidiana y los efectos en su autonomía y dependencia.

La importancia de esta investigación y el interés por conocer las manifestaciones de las personas cuidadoras permitirá comprender cómo entienden estos a la vida cotidiana y a las transformaciones que genera en esta el ser cuidadores de personas con cuidados paliativos, además indagar en relación a las necesidades y los recursos con los que cuentan desde un estudio que parta desde lo micro a lo macro social, entendiendo a la salud como un derecho y a la atención de la salud desde esta perspectiva y resaltando la importancia de un enfoque integral en el que se incorpore tanto al paciente como a su entorno familiar. Pretendiendo generar un conocimiento en el que se visibilicen cuestiones a partir de la palabra de los sujetos con los que trabajaremos, mediante el cual podría plantear nuevas formas de intervención y posibles mejoras al equipo de Cuidados Paliativos.

Con la realización del presente escrito pretendo dar a conocer cuestiones que tengan que ver con la vida cotidiana de los jóvenes cuidadores, considerando que comprender la dinámica y transformaciones que en la misma suceden a partir de las implicancias de las tareas de cuidado permite comprender la realidad de los sujetos con los que trabajaré y la de su entorno. Analizar la vida cotidiana en Trabajo Social aporta conocimiento acerca de la realidad para mejorar nuestras intervenciones a futuro. En este sentido, nos resulta relevante darle importancia a la voz de los cuidadores de pacientes con cuidados paliativos para que, desde su experiencia, puedan manifestar su pensamiento en relación a las implicancias de las tareas de cuidado en su cotidiano, garantizando, no solo el derecho a ser escuchados y a expresar sus propias vivencias, sino que también, la posibilidad de aprender y construir nociones colectivamente con ellos.

Marco teórico

1. Antecedentes

Olaizola, P. (2006) en su trabajo final de grado, titulado “¿Qué lugar ocupa el Trabajador Social en el área de Cuidados Paliativos?” realizó un estudio que abordó el rol profesional en el área de los cuidados paliativos. El objetivo general del trabajo se centró en describir las características de la intervención del Trabajador Social como miembro de un equipo de Cuidados Paliativos, para llegar al mismo utilizó una metodología de investigación exploratoria y descriptiva. En base a su tema de análisis, ha llevado adelante la realización de observación participante y de entrevistas a profesionales que se encuentran trabajando en esta área, las mismas han sido de tipo abiertas lo cual permitió descubrir los datos no obtenidos desde la observación.

Luego de realizar el análisis de datos obtenidos y vincularlos con la teoría propuesta, se obtuvieron conclusiones como que el Trabajo Social es una profesión institucionalizada y legitimada, que se desarrolla en el terreno de la asistencia, inserta en el campo de la salud desarrollando tareas de prevención, asistencia y promoción, sin embargo, se requiere de una atención integrada por un equipo interdisciplinario. En la intervención profesional en área de los cuidados paliativos, la unidad de tratamiento son los pacientes y su familia, esta última también requiere de acompañamiento. Es también parte de la tarea del profesional, evaluar, actuar en calidad de intermediario con los familiares y con otros servicios, asesorar, orientar y facilitar la comunicación entre el paciente y su familia. En definitiva, asistir al paciente y su familia, atendiendo sus necesidades y demandas, brindándole una atención integral desde un equipo de Cuidados Paliativos.

Masanet Ripoll E. y La Parra Casado D. (2009) en su artículo “Los impactos de los cuidados de salud en los ámbitos de vida de las personas cuidadoras” perteneciente al proyecto de investigación “Diversidad de género, clase social y etnia en la atención a la dependencia. Las personas cuidadoras y dependientes” han realizado un análisis con el objetivo de comprender la distribución del tiempo en las distintas esferas de la vida de las personas que realizan cuidados informales a personas con problemáticas de salud. El estudio es de tipo cualitativo y se basa en el análisis de los datos de la Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003 del Instituto Nacional de Estadística (INE). El análisis de la distribución del tiempo se ha construido a partir de seis variables, la del trabajo remunerado, de las tareas domésticas, de tareas de cuidados, de estudios, de tiempo libre y ocio y la variable del resto de actividades, además otras que son independientes como el sexo, la edad, el nivel de estudios, los ingresos del hogar y la clase social.

Las conclusiones finales del trabajo ponen de manifiesto los efectos que genera el cuidado informal sobre la vida de las personas cuidadoras. La esfera privada se ve afectada por la realización de esta labor, también las relaciones sociales y las actividades de ocio se ven deterioradas y disminuyen la calidad de vida de las personas cuidadoras en términos de vida social y tiempo propio. En la misma línea de análisis, afecta a lo laboral ya que conlleva una reducción de la participación en este ámbito lo cual genera impacto en los ingresos y la economía personal, cabe agregar que también aumentan las tareas domésticas no remuneradas. En cuanto al género, la mayoría de las personas cuidadoras son mujeres, en base a la edad, quienes se ven más afectados son los de mayor rango etario. De esta manera, se pone en evidencia la relación entre las categorías de análisis y el uso del tiempo en persona cuidadoras y denota las implicancias que el desarrollo de esta labor genera en el uso del tiempo y los efectos que genera en las personas que cuidan.

Andrade Cepeda, R. (2010) en su trabajo titulado “Experiencia de los cuidadores de enfermos crónicos en el hospital”, lleva adelante una investigación cualitativa con el objetivo principal de

conocer las experiencias de cuidadores de enfermos crónicos en el hospital, entendiendo que estos son cuidadores informales que realizan labores continuamente y sin recibir una remuneración a cambio. El estudio fue cualitativo y fenomenológico, enfocado en diversos fenómenos que le permitieron comprender la experiencia humana de quienes cuidan, tales fenómenos han sido la organización para el cuidado, el peso y la fortaleza, a partir de las concepciones que tienen acerca del cuidado, del hospital como espacio de cuidado y de la organización de la vida acorde a esta función que realizan.

El instrumento de recolección de datos ha sido una entrevista semiestructurada desarrollada en el ámbito del hospital a los cuidadores de 16 adultos mayores con enfermedades crónicas, de esta manera, la población estuvo conformada por 16 familiares cuidadores, siendo 13 mujeres y 3 hombres. Las conclusiones a las que se pudo arribar son cuestiones como que el ser cuidador reviste de una serie de características que dependen de la edad del receptor del cuidado y del cuidador, del estado civil, del parentesco con la persona que se cuida. En relación al ámbito hospitalario, el cuidado se ve interferido por el espacio, los olores y la dinámica propia de cada turno y equipo de salud. La vida cotidiana de los cuidadores se ve afectada por funciones insatisfechas, tiempo de tratamiento, disminución de actividades y socialización familiar, cambio de funciones, sensación de fatiga, unión o desunión de los miembros familiares, entre otras cuestiones.

Luxardo et al. (2009) en su artículo titulado como “Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos” Los objetivos de este estudio fueron: identificar y describir aspectos relevantes relativos a las tareas del cuidado de pacientes con enfermedades terminales en el hogar, desde la perspectiva de los propios cuidadores; proponer una clasificación de los diferentes tipos de cuidados provistos, elaborando perfiles de cuidadores. Se realizó una investigación cualitativa mediante un cuestionario auto-administrado, con un diseño flexible de alcance exploratorio-descriptivo que incorporó técnicas cuantitativas para medir determinados aspectos analizados.

La unidad de análisis estuvo conformada por cuidadores de pacientes con enfermedades terminales que se atendían en el Servicio de Cuidados Paliativos del Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari, Universidad de Buenos Aires. Las técnicas de recolección de datos incluyeron: 1) observaciones de los participantes en el servicio de cuidados paliativos domiciliarios durante los cuatro primeros meses, para definir las variables del cuidado en el hogar que se evaluarían; 2) la realización de un cuestionario auto-administrado en la siguiente etapa y 3) la realización de entrevistas en profundidad durante los tres meses finales.

Los resultados que se obtuvieron fueron los siguientes: los diagnósticos agrupados de los 50 pacientes que estaban siendo cuidados se distribuyeron de la siguiente manera: 24 con enfermedades en estadios terminales, 19 oncológicos y 7 de pacientes no oncológicos. Veintiséis (52%) eran hombres. El 84% de los cuidadores eran mujeres, 40% cónyuges, 34% hijos y 24% otros familiares. La media de edad fue de 58 años, con una mediana de 60 años y con un rango comprendido entre 38 y 88 años. El 64% tenía estudios secundarios/universitarios completos. El 70% de los cuidadores vivían en el área metropolitana de Buenos Aires.

2. Aproximaciones al campo de la salud: triada entre paradigmas-perspectivas-teorías

El concepto de salud ha evolucionado a lo largo del tiempo, pasando de ser una mera definición basada en la ausencia de enfermedad a ser una definición integral y multidimensional que entiende a la salud como una totalidad atravesada por determinaciones sociales. Las cuestiones que se desarrollan en el presente escrito parten desde un paradigma crítico, entendido, a partir de los aportes de Valdés García (2006), de la siguiente manera:

Este enfoque, tiene como característica que, el investigador observa e interpreta, seleccionando en el contexto lo que es significativo con relación a la construcción teórica que está realizando. Aquí, el investigador se interesa por la transformación de los procesos que incluyen los fenómenos y no en la sola descripción de los fenómenos. (p. 3)

Repensar esta mirada crítica sobre el proceso de salud-enfermedad-atención, en base al pensamiento de Breilh (2013), presenta la necesidad de tensionar la salud más allá de las expresiones naturalizadas, los sobre diagnósticos, el causalismo, los indicadores/determinantes, los discursos estigmatizantes y condicionantes para alcanzar una construcción de una situación problemática sanitaria vinculada a la construcción sociohistórica del sujeto de intervención. Desde esta perspectiva, la salud no es una cuestión puramente individual sino un proceso complejo y socialmente determinado en el que debe incorporarse una construcción valorativa efectuada en base a la cultura, sociedad y época. En relación con lo mencionado hasta aquí, Samaja (2004) describe que para comprender el proceso de transformación sobre cómo interpretamos a la salud, debemos incorporar lo macro (social, más complejo) y lo micro (individual, más simple), considerando una relación dialéctica entre lo general, lo particular y lo individual.

A partir de estos planteamientos, el autor mencionado también invita a reflexionar acerca de 3 repertorios categoriales de la salud que retoma de Latour (1993), en primer lugar, habla de una ciencia natural de la salud en la que la salud es considerada como cosas reales y naturales, en segundo lugar, una ciencia social de la salud, en la medida en que la salud o la enfermedad con hechos del campo de las relaciones sociales en las que se presentan valoraciones subjetivas que los actores y un repertorio de las construcciones discursivas y rotulaciones mediante discursos en los que se construye una realidad simbólica. Cada uno de estos forma parte del todo complejo que es el proceso de salud-enfermedad-atención en el que entran en juego objetos naturales, situaciones y relaciones de poder y construcciones discursivas, entendidas a partir de un proceso de hibridez para hacer referencia a la unidad de esos diversos modos de ser que presentan los hechos concretos de la salud.

Al respecto, Altamirano et al. (2021) introduce un adentramiento a la salud desde dos grandes dimensiones, la salud como campo y como sistema, mencionando

Por un lado, los desarrollos de Pierre Bourdieu sobre campo permiten leer la salud desde la complejidad de las relaciones entre diversos agentes y capitales que se ponen en juego en este ámbito. Por otro lado, la concepción de la salud como sistema posibilita analizar la fragmentación de los modelos de salud -de obras sociales, privado y público- y los diferentes niveles -primer, segundo y tercer-. (p. 35)

En primer lugar, aplicar la noción de campo a la salud, a partir de los aportes de Bourdieu, posibilita comprender que es un espacio relacional en el cual los sujetos, diversos actores que intervienen, desarrollan diferentes estrategias de acción mediante las cuales disputan poderes, estos pueden ser de nominación a partir de la difusión de los sentidos y significados, reconocidos como discursos sociales y a partir de prácticas de intervención acorde a sus intereses, posición que ocupan, habitus y trayectoria propia correspondiente a cada contexto social. Esta teoría de campo implica superar la mirada parcializada y simplista que suele describirse acerca del concepto de salud y reconoce la convergencia de un espacio constituido históricamente por instituciones y actores en la que se conforma una red de relaciones entre sujetos que luchan por la consolidación y el predominio de uno o más capitales como económicos, sociales, culturales y/o simbólicos que los posicionen en espacios dominantes o de subordinación al interior del campo, poniendo de manifiesto las relaciones de poder. Siguiendo estos aportes, en el campo de la salud una de las cuestiones que está en juego

es la concepción de salud y cuál es el modelo legítimo para abordarla, ya que de él se determinarán los modos de atender, gestionar e investigar.

La salud entendida como una totalidad compleja es representada por un sistema de salud único en Argentina, el mismo, se encuentra fragmentado en tres subsistemas y descentralizado en diferentes niveles de atención relacionados entre sí. El autor Messina (2012), reconoce que el sistema sanitario de nuestro país está conformado por los subsistemas de Estado/sistema público, la seguridad social/obras sociales y el sistema privado/prepagas. En primer lugar, el subsistema Público cuenta con dispositivos de salud nacionales, provinciales y municipales, su objetivo es garantizar el acceso universal a servicios de salud y está compuesto por hospitales, centros de atención primaria y programas de salud pública que deben ser gestionados a partir del Estado, los sujetos que acceden a este son concebidos como “ciudadanos” de derecho. En segundo lugar, el Sistema de Obras Sociales brinda atención médica a trabajadores y sus familias, está asociado a sindicatos y grupos laborales y su financiación proviene de aportes patronales, estatales y de los trabajadores. En tercer lugar, el Sistema Privado de Salud está compuesto por prepagas financiadas por personas particulares, clínicas, hospitales y servicios de atención médica que funcionan bajo un modelo de pago de quienes acceden al mismo, este sector atrae a aquellos clientes que pueden pagar seguros de salud o atención médica particular.

En el presente escrito, el foco estará puesto en el desarrollo multidimensional del subsistema de salud pública, considerando que el acceso al mismo constituye un derecho fundamental de los sujetos. En el sistema sanitario argentino, la salud pública presenta características de fragmentación y descentralización que favorecen la posibilidad de brindar cobertura de salud homogénea y equitativa a la población. En nuestro país, el subsistema público se encuentra dividido en tres niveles de atención, primer, segundo y tercer nivel. El primer nivel es el más cercano a la población, se configura como el primer contacto con el sistema y se encuentra a cargo de los municipios, el mismo está dado como la organización de los recursos que permite resolver las necesidades de atención básicas y más frecuentes, que pueden ser resueltas por actividades de promoción de salud, prevención de la enfermedad y por procedimientos de recuperación y rehabilitación, se caracteriza por contar con establecimientos de baja complejidad, como consultorios, policlínicas, centros de salud, etc. En el segundo nivel de atención se ubican los hospitales y establecimientos a cargo de la provincia, en estos se prestan servicios relacionados a la atención en medicina interna, pediatría, gineco-obstetricia, cirugía general y psiquiatría. Se estima que entre el primer y el segundo nivel se pueden resolver hasta 95% de problemas de salud de la población, el Hospital Regional Dr. Louis Pasteur se enmarca dentro del segundo nivel de atención. El tercer nivel de atención se reserva para la atención de patologías complejas que requieren procedimientos especializados y de alta tecnología. Su ámbito de cobertura debe ser la totalidad del país, sin embargo, los subsistemas mencionados en el apartado anterior se han ido transformando a través de los años a partir de las decisiones políticas de cada gobierno de turno, las cuales han conformado lo que hoy es nuestro sistema de salud, comprendiendo que el sistema sanitario es un conjunto dinámico y en evolución que requiere constante evaluación y ajuste para responder a las demandas de la sociedad.

3. Re-pensando el concepto de salud y el trabajo social como garante de derechos

Siguiendo la línea de mi posicionamiento, retomo la propuesta del autor Breilh (2013) acerca de los aspectos categoriales desde los cuales se analiza el proceso salud-enfermedad-atención, teniendo en consideración a la epidemiología como disciplina que estudia las causas de las afecciones relacionadas a la salud y cuál es la manera de abordarla, en otras palabras, como se enuncia la salud y cómo actuar sobre ella, desde una mirada biomédica; es aquí donde se encuentra tensionado este

enfoque, ya que el autor plantea que la salud no puede ser entendida sólo desde una perspectiva biomédica, sino que está profundamente influenciada por determinaciones sociales, económicos y culturales.

En concordancia con esta mirada integral de la salud desde un paradigma crítico, Samaja (2004) describe que para comprender el proceso de creación de cambio sobre cómo interpretamos a la salud, debemos interpretar lo micro (individual, más simple) a lo macro (social, más complejo); el cual se opone dialécticamente al proceso de reproducción de las condiciones generales de la sociedad, ya que en la misma opera una mirada causa-efecto como artefacto formal aplicado para reconocer los factores de riesgo en la salud. Desde esta perspectiva, la salud no es una cuestión puramente individual sino un proceso complejo, socialmente determinado, aspecto que muchas veces desaparece del pensamiento de salud pública debido al predominio de la visión biomédica que alivia el problema. La determinación social va y viene dialécticamente entre lo general, lo particular y lo individual; se recrea de lo general a lo particular y se genera de lo particular a lo general.

En relación a la idea anterior, la Organización Mundial de la Salud (OMS) define la salud como "un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades" (Pár.1). Esta concepción amplia, destaca la importancia de factores que trascienden lo biológico, incluyendo aspectos psicológicos, sociales, culturales y ambientales. En la actualidad, el enfoque de salud se ha ampliado para incluir no solo el tratamiento de enfermedades, sino comprenderlo desde una mirada integral en la cual Samaja (2004) plantea entenderlo desde una visión bio-psico-social como una unidad compleja considerando que la salud no es un estado estático, sino un proceso dinámico que se ve influenciado por una serie de determinaciones sociales, económicos, emocionales, entre otras.

Esta perspectiva integral se vuelve especialmente relevante en contextos como los Cuidados Paliativos, donde el objetivo no es solo tratar enfermedades, sino también mejorar la calidad de vida de las personas que enfrentan enfermedades avanzadas. Así, la salud se transforma en un concepto holístico que demanda un enfoque integral, donde distintas disciplinas y sectores trabajan en conjunto para garantizar el bienestar de los individuos. El abordaje realizado en este trabajo constituye una apuesta por la defensa de una perspectiva bio-psico-social como marco de comprensión de las experiencias y procesos de vida con enfermedades avanzadas, perspectiva que comprende la multifactorialidad e historicidad de sus determinaciones y efectos, sin obviar el carácter único e irrepetible en que se expresan en cada individuo.

Abordar la salud desde una perspectiva integral con un enfoque de derechos en los Cuidados Paliativos es fundamental porque reconoce la dignidad y el valor de cada individuo en su proceso de vida y muerte. Este enfoque permite garantizar que los pacientes reciban no sólo atención médica, sino también apoyo emocional, social y espiritual, promoviendo su bienestar general. Al centrar los cuidados en las necesidades y preferencias del paciente, se fomenta el respeto por sus decisiones y se protege su autonomía, el cual se encuentra contemplado en la Ley 26.742/2012 "Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud" en donde se propone una serie de objetivos a cumplir con los pacientes en su relación con las instituciones y los profesionales que allí atienden.

En su artículo n° 1 inciso e) plantea sobre la autonomía de la voluntad en la cual el paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad. Además en su artículo n° 5 desarrolla acerca del consentimiento informado y lo que en ello contempla como lo es la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente, o por sus

representantes legales, en su caso, emitida luego de recibir, por parte del profesional interviniente, información clara, precisa y adecuada con respecto a: Su estado de salud; el procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos; Los beneficios, riesgos, efectos; procedimientos alternativos; Las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados; como así también el derecho a recibir Cuidados Paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento.

Abordar la salud en base a estas cuestiones que la Ley citada plantea y de los aportes de los autores, se objetiva asegurar que todos los pacientes, independientemente de su condición, accedan a servicios de calidad y en condiciones de equidad, contribuyendo así a una atención más compasiva y humana, mejorando la calidad de vida en las etapas finales. Esta atención debe ser ejecutada por todo el sistema de salud, incluyendo el ámbito público, privado y las obras sociales. En base a la institución en la cual llevaremos a cabo la presente investigación, la Asistencia Pública de Villa María, como institución del campo de la salud de primer nivel de atención, el equipo conformado dentro de la misma "Equipo de Cuidados Paliativos", se encarga de desarrollar intervenciones que apunten a la garantía de estos derechos del paciente, en lo cual cumple un papel fundamental la intervención del Trabajo Social.

La intervención como campo profesional para el Trabajo Social es la explicitación argumentada de los nexos entre la "cuestión social" y la forma en la que interactúan, se intercomunican y se significan la relación problematizada entre "sujeto-necesidad". El campo de intervención de la salud se encuentra atravesado por múltiples determinaciones como son la discapacidad, la pobreza, la desigualdad, las enfermedades, la precarización laboral, entre otras. Integrar el ejercicio profesional en este campo, facilita la delimitación de espacios de acción del Trabajo Social como profesión, permitiendo comprender sus dinámicas, analizar los recursos con que cuenta, aporta a la construcción de las relaciones constantes y necesarias entre los campos y subcampos, dada la complejidad que estos producen.

Hablar de Trabajo Social sanitario nos remite a repensar en una mirada crítica sobre el proceso de salud-enfermedad-atención, Breilh (2013) menciona que debemos tomar una conducta que tensione la salud más allá de las expresiones naturalizadas, los sobre diagnósticos, indicadores/determinantes, discursos estigmatizantes y condicionantes, donde de esta forma obtendremos una construcción de una situación problemática vinculada a la construcción sociohistórica del sujeto y no desde una romantización de la enfermedad como normativa, en base a los aportes de los autores y los conocimientos incorporados en el cursado del espacio curricular, podemos acordar que la salud es un concepto muy complejo y que el trabajo de los profesionales se ve atravesado por diversas cuestiones, aún así, consideramos que es fundamental la perspectiva que considere a los sujetos como sujetos de derechos y sin perder de vista el bienestar común, la reproducción, las condiciones de igualdad y equidad en cuanto al acceso a los servicios sanitarios.

4. Cuidados Paliativos: atención integral en el sentido de la vida y muerte

En lo que refiere a la definición de Cuidados Paliativos "Cuidar" es una actividad humana que se define como una relación y un proceso cuyo objetivo va más allá de la enfermedad y "paliar", deriva del vocablo latino pallium, que significa manta o cubierta, lo cual nos permite pensar en el término de arropar, cobijar, cuidar humanamente al otro. Los Cuidados Paliativos son un modelo de atención que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades que amenazan o limitan la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos, sociales y espirituales. Se entiende como enfermedades amenazantes y/o limitantes

para la vida a aquellas en las que existe riesgo de muerte.

En general se trata de enfermedades graves, y/o crónicas complejas, progresivas y/o avanzadas que afectan significativamente la calidad de vida de quien las padece y la de su familia. Los Cuidados Paliativos tienen, entre otros, los objetivos de aliviar el sufrimiento y mejorar, dentro de lo posible, la calidad de vida y el proceso de morir de las personas.

Los Cuidados Paliativos representan una dimensión esencial en la atención sanitaria, enfocándose en mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades avanzadas y sus familias. Este enfoque integral y humanizado busca aliviar el sufrimiento, atender las necesidades físicas, emocionales y espirituales de los pacientes, y garantizar que cada individuo reciba el respeto y la dignidad que merece en sus momentos más vulnerables. Sin embargo, para que los Cuidados Paliativos sean efectivamente implementados y accesibles, es fundamental contar con un marco normativo claro y sólido que los regule. Es por ello que a nivel internacional, diversas declaraciones y convenios han resaltado la importancia de los Cuidados Paliativos como parte del derecho a la salud, destacando su inclusión en los sistemas de salud pública. En cuanto a normativas nacionales también juegan un papel crucial en la estructuración de servicios, la formación de profesionales y garantía de recursos adecuados. Este marco normativo no sólo proporciona las bases legales necesarias para su desarrollo, sino que también favorece la atención centrada en el paciente, orientada al respeto de los derechos humanos. A nivel nacional contamos con la Ley 27678/2022 “Ley de Cuidados Paliativos”, la cual en su artículo 2° describe los siguientes objetivos;

a) Desarrollar una estrategia de atención interdisciplinaria centrada en la persona que atienda las necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales de los pacientes que padecen enfermedades amenazantes y/o limitantes para la vida.

b) Promover el acceso a las terapias tanto farmacológicas como no farmacológicas disponibles, basadas en la evidencia científica y aprobadas en el país para la atención paliativa.

c) Promover la formación profesional de grado y posgrado, la educación continua y la investigación en Cuidados Paliativos.

Los mismos corresponden a diversos principios que pretenden alcanzar la calidad de vida de los pacientes y su familia, entendiendo a la calidad de vida como un concepto multidimensional en el cual se integran distintas dimensiones y componentes objetivos y subjetivos que parten de lo individual y colectivo, para la Organización Mundial de la Salud (1994) es “la percepción personal de un individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses”. Desde esta perspectiva, es un constructo multidimensional que incluye las dimensiones personales vinculadas a los espacios de la vida de las personas, así como las dimensiones de los contextos ecológicos en los que se desenvuelven las personas, grupos y comunidades y la valoración que las mismas realizan. Una de las definiciones más utilizadas en las ciencias sociales ha sido la de Levi y Anderson (1980) que definen a la calidad de vida como una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal como la percibe cada persona y grupo.

Esta concepción de la calidad de vida nos remite a pensar en los aspectos que se ven influenciados en los pacientes y sus unidades domésticas, siguiendo los aportes de uno de nuestros antecedentes de estudio, de Olaizola P. (2006), los aspectos físicos se encuentran relacionados con el control de los síntomas, siendo estos uno de los instrumentos fundamentales en los Cuidados Paliativos, en lo que respecta a generar confort a partir de la elección de la mejor vía de administración de fármacos para evitar que la injerencia de estos genere efectos contradictorios en

el desarrollo de los tratamientos, además involucra la necesidad cumplir deseos que generen bienestar en el paciente, de tomar decisiones a favor del mismo y con su previa autorización, de generar alegría en el paciente mediante gestos y actitudes, entre otros.

En lo que respecta a los aspectos sociales la autora hace referencia a que el control sintomático puede verse agravado por presencia de problemas sociales que atraviesan a los sujetos con anterioridad a la enfermedad y que también pueden ser reafirmados o producidos en consecuencia de esta, en la medida en la que generan dificultades y necesidades en el seno del paciente y su unidad doméstica, lo cual requiere atención singular en un marco más amplio y de complejidad creciente, incluyendo en esta atención las dimensiones económicas, laborales, administrativas, institucionales, comunitarias, entre otras.

Las características específicas del proceso de salud-enfermedad-atención en pacientes con Cuidados Paliativos, hacen necesaria la integración de aspectos psicológicos basados en el estado actual del paciente, de manera que se interprete los conocimientos y las actitudes que este y su entorno tienen respecto a la situación sanitaria que los atraviesa, en la naturaleza y el curso de la enfermedad, el estadio vital, la dinámica de los vínculos afectivos y sociales que tienen los sujetos, como así también, los problemas, necesidades y conflictos que se presentan en su vida cotidiana y los recursos con los que cuentan para enfrentar esta situación.

Desde el marco de los Cuidados Paliativo, se cree imprescindible atender el aspecto espiritual como concepto integrador del ser humano en lo que se debe incluir la experiencia de la vida humana, los fenómenos sensibles, las reflexiones teología, la religión, creencias, ética, aspectos que anteriormente no eran tenido en cuenta en el ámbito de la salud y que ahora son necesarios de incorporar ante la frecuencia con la que se observa, la necesidad de perdón y de reconciliación, de establecer “buenas relaciones” con sí mismas, con su entorno y con su concepción de trascendencia en las personas acercándose al final de su vida y en los cuidadores y unidades domésticas.

En base a los aspectos desarrollados con anterioridad, el autor Bravo J. (s/f) menciona que

El acercamiento holístico mira al problema en cuatro aspectos:

- *Físico: síntomas (quejas) Ej., dolor, tos, cansancio, fiebre.*
- *Psicológico: preocupaciones, miedos, tristeza, cólera.*
- *Social: necesidades de la familia, cuestiones de comida, trabajo, alojamiento y relaciones.*
- *Espiritual: preguntas sobre el sentido de vida y la muerte, la necesidad de estar. (Pág. 54)*

5. Vida cotidiana: el arte de acompañar el cotidiano en los cuidados paliativos

Entender a la salud como una totalidad compleja e integral nos invita a querer conocer acerca de los sujetos que interfieren en este proceso de salud-enfermedad-atención. Como he mencionado con anterioridad, la salud es colectiva y los sujetos que intervienen en el marco de los Ciudadanos Paliativos son los pacientes, sus unidades domésticas y quienes forman parte del sistema de salud, estando todos estos integrados en un contexto macrosocial, esta idea parte del reconocimiento de que cada proceso de enfermedad impone particularidades relacionadas con sus modos de expresión, intervención, y significación, así como que los aspectos individuales y sociales juegan un rol importante en la manera de vivenciarlo en sus vidas cotidianas.

Siguiendo los aportes de Netto J. P. (2012) la vida cotidiana, implica la vida de todos los días y de todos los hombres. En todas las sociedades hay vida cotidiana, más allá que no se presente de la misma manera en cada época y en cada persona. En términos lukacsianos, significa que es insuprimible, esto es, no se puede pensar al hombre sin vida cotidiana. En la misma línea, Heller

(1987) subraya que

La vida cotidiana es la vida del hombre entero, o sea: el hombre participa en la vida cotidiana con todos los aspectos de su individualidad, de su personalidad. En ella se 'ponen en obra' todos sus sentidos, todas sus capacidades intelectuales, sus habilidades manipulativas, sus sentimientos, sus pasiones, ideas, ideologías. (Pág. 39).

Podemos decir entonces que es el espacio en que se realizan distintas actividades que les permite reproducirse en tanto sujetos particulares, al mismo tiempo que generan posibilidades de reproducción social. Es decir que sin cotidiano no hay posibilidades de existencia y desarrollo del hombre como así tampoco de la sociedad y, al mismo tiempo, el hombre, la sociedad y el cotidiano adoptan formas particulares según el momento histórico y la clase social a la que se pertenezca. Siguiendo nuestro campo de investigación, la vida cotidiana de los sujetos con los que trabajaremos se verá modificada en torno al contexto social y la situación particular que los atraviesa, en este caso, acorde a las implicancias que generen los Cuidados Paliativos entendidos desde sus múltiples determinaciones ya sea en aspectos físicos, sociales, psicológicos y espirituales.

En este sentido, la cotidianeidad debe ser entendida y analizada a partir de las diversas características que la conforman, Uribe Fernandez M. (2014) caracteriza a la vida cotidiana como la esfera de la realidad del sujeto, menciona que el conjunto de vivencias que acontecen entre los individuos y que se ven influenciadas por aspectos externos a los mismos, como lo son los determinantes sociales, económicos, políticos y culturales que se ponen de manifiesto en espacios y tiempos determinados. A su vez, se compone de procesos históricos, sociales y culturales que llevan a los individuos a construir su propia realidad individual y colectiva, en la cual se interrelacionan las subjetividades, la objetividad, la identidad propia de los sujetos y la realidad social.

Las relaciones sociales también construyen la vida cotidiana y determina las acciones de los sujetos en la misma, en ella predominan el saber y el deber (conocimiento y responsabilidad) que se genera mediante las relaciones de poder y las normas que la sociedad impone acorde a diversos determinantes como pueden ser la clase social, el género, la edad de los mismos, entre otros. Por este motivo nos resulta importante definir el hacer cotidiano y comprender cómo lo conciben los sujetos a partir de sus propias experiencias y vivencias en torno a las determinaciones que conforman la vida cotidiana.

Según los planteamientos de Lukács, las determinaciones fundamentales de la cotidianeidad son la heterogeneidad, la inmediatez y la superficialidad excesiva, estas nos permiten comprender que en la cotidianeidad predomina una relación pragmática, espontánea e inmediata entre el hombre, la sociedad, el pensamiento y la acción. En palabras del autor, se define cada una de estas determinaciones de la siguiente manera

a) la heterogeneidad: la vida cotidiana configura el mundo de la heterogeneidad. Intersección de las actividades que componen el conjunto de las objetivaciones del ser social, el carácter heterogéneo de la vida cotidiana constituye un universo donde, simultáneamente, se mueven fenómenos y procesos de naturaleza compuesta (lenguaje, trabajo, interacción, juego, vida política y vida privada, etc.);

b) la inmediatez: como los hombres están actuando en la vida cotidiana, y esta acción significa responder activamente, el patrón de comportamiento propio de la cotidianeidad es la relación directa entre pensamiento y acción; la conducta específica de la cotidianeidad es la conducta inmediata, sin la cual los automatismos y la espontaneidad necesarias a la reproducción del individuo en cuanto tal, serían inviables;

c) la superficialidad extensiva: la vida cotidiana moviliza en cada hombre todas las atenciones y todas las fuerzas, pero no toda la atención y toda la fuerza; su heterogeneidad e inmediatez implica que el individuo responda teniendo en cuenta la sumatoria de los fenómenos que comparecen en cada situación precisa, sin considerar las relaciones que los vinculan.

El carácter extensivo de la vida cotidiana, supone que el hombre responde de modo casi automático y mecánico a una serie de acciones de diversa naturaleza, como una sucesión lineal y repetitiva de acciones que se le presentan a diario, reflexionando acerca de estas determinaciones, consideramos que si los sujetos analizaran cada una de las actividades que realizan detenidamente, no podrían llegar a realizar una fracción de las actividades cotidianas imprescindibles y se imposibilitarían la producción y reproducción de la vida de la sociedad.

La noción de heterogeneidad permite reconocer la diversidad de actividades, procesos y significados presentes en la vida social, lo cual es fundamental para abordar una realidad compleja en la investigación. Este enfoque ofrece una lente para observar cómo distintos fenómenos interactúan en simultáneo, ayudándonos a identificar patrones o tensiones en las experiencias de los sujetos estudiados. La inmediatez, subraya la manera en que las personas responden a su entorno de manera rápida y espontánea. En el ámbito de la investigación, esta característica conlleva a considerar cómo los sujetos toman decisiones y actúan en su vida diaria, reflejando un vínculo estrecho entre pensamiento y acción, lo que invita a prestar atención a las respuestas inmediatas y prácticas de los individuos ante situaciones concretas. Finalmente, la superficialidad extensiva plantea que las personas, al enfocarse en los fenómenos inmediatos, no siempre perciben las conexiones subyacentes entre los eventos cotidianos. Para la presente investigación desde el trabajo social, este concepto insta a profundizar más allá de las primeras impresiones, en el cual Gianna.S (2011) plantea que para poder comprender el cotidiano y sus formas, debemos considerar la vida cotidiana como el ámbito donde se desenvuelven con naturalidad donde coexisten relaciones estructurales o sistémicas que pueden estar presentes pero que no son evidentes en la superficie de la vida cotidiana.

6. Jóvenes que cuidan: entre la autonomía y la dependencia

La temática que se abordada permite proporcionar conocimientos en relación a las categorías teóricas de autonomía y dependencia de jóvenes que cuidan a pacientes con cuidados paliativos en su cotidiano. En primer lugar, la Organización Mundial de la Salud, considera como "jóvenes" a las personas de entre 15 y 24 años. Por otra parte, si consideramos la definición de juventud que plantean Margulis M. y Urresti M.

La condición de juventud indica, en la sociedad actual, una manera particular de estar en la vida: potencialidades, aspiraciones, requisitos, modalidades éticas y estéticas, lenguajes. La juventud, como etapa de la vida, aparece particularmente diferenciada en la sociedad occidental sólo en épocas recientes; a partir de los siglos XVIII y XIX comienza a ser identificada como capa social que goza de ciertos privilegios, de un período de permisividad, que media entre la madurez biológica y la madurez social. Esta "moratoria" es un privilegio para ciertos jóvenes, aquellos que pertenecen a sectores sociales relativamente acomodados, que pueden dedicar un período de tiempo al estudio - cada vez más prolongado- postergando exigencias vinculadas con un ingreso pleno a la madurez social: formar un hogar, trabajar, tener hijos. (Pág. 2)

De esta manera, la transición hacia la vida adulta debe ser vista como un conjunto de experiencias de transición atravesadas por el impacto del contexto en el que están insertos los jóvenes, así como por variables individuales. La juventud no es única sino múltiple, distinta en sus manifestaciones y formas de expresión, que varían según el espacio que ocupan y la historicidad que

habitan (Taguenca, 2009). Los sociólogos han pasado de considerar a la juventud como una categoría social homogénea a mostrarla en su complejidad, que implica no clasificarla como algo único y permanente, sino múltiple y variado en estilos de vida y prácticas simbólicas y materiales.

La idea de dependencia y de autonomía, están unidas a las posibilidades de desarrollo de las actividades básicas e instrumentales, siendo las primeras de estas ligadas a la supervivencia y necesidades básicas de uno mismo y, las segundas, las que implican la interacción con el medio en la vida cotidiana comprendida como "...un conjunto de actividades que caracterizan la producción de los hombres particulares, los cuales a su vez, crean la posibilidad de la reproducción social" (Heller, 2002; p. 37).

El juego de estos dos conceptos, autonomía y dependencia, es central. En primer lugar, etimológicamente, el concepto de autonomía proviene del griego, *autós* que significa "uno mismo" y *nómos* que significa "ley". El Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española, la define como una "[...] condición para quién, para algunas cosas, no depende de nadie". Definición en la que denota el criterio de independencia y libertad individual, pero también, que sólo se ejerce ante determinadas situaciones que se presentan a un individuo y en otras no. Estas condiciones podrían estar ligadas a varios aspectos, como son: el contexto en que la persona se inserta, su rol, su posición, su moral, los acuerdos que haya establecido y la forma como se elaboren las leyes o normas por las que rigen los sujetos su actuación. Kant (1996) desarrolla a la autonomía en relación a la moral, se considera entonces que, la autonomía moral es la capacidad de un ser humano de tomar sus decisiones de manera voluntaria, independiente y libre de influencias externas de ningún tipo. Además de decidir, indica la capacidad de asumir las consecuencias de tales decisiones. Creemos, pues, en autonomía moral en la medida en que nos cuidemos unos a otros, en ambas direcciones.

Por su parte, la dependencia es definida por el Consejo de Europa como la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana" o, de manera más precisa, como "un estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal.

Estas categorías teóricas presentan relaciones y controversias en el ámbito de los cuidados paliativos que serán analizados desde una perspectiva crítica del proceso de salud-enfermedad-atención entendido como una totalidad compleja. En el contexto actual, los cuidados y las tareas de cuidado se han convertido en un tema crucial dentro de la discusión sobre la equidad de género y la justicia social. Desde el trabajo social, consideramos que es necesario reconocer que los cuidados y las tareas de cuidado no solo son fundamentales para el bienestar individual y comunitario, sino que también están arraigados en las dinámicas de poder y roles de género. Históricamente, las tareas de cuidado han recaído en las unidades domésticas, ante la necesidad de que los miembros de las mismas mantengan esta tarea de reproducción individual y social.

Cabe agregar que las actividades de mantenimiento de la vida cotidiana que se realizan dentro de la unidad doméstica varían acorde a cada miembro que la integra ya que cada uno contribuye de manera diferencial a las tareas, tanto en términos de los recursos monetarios incorporados a la unidad, como del tiempo personal dedicado a dichas tareas, el aporte de cada uno de los miembros a la actividad común va a cambiar según el tipo de obligaciones y deberes hacia afuera que cada miembro tiene. Además, esto varía según el estadio del ciclo vital de la persona en cuestión, aparecen otras determinaciones de asignaciones de tareas como son la edad, el género, la autoridad, la incorporación en otros ámbitos de la sociedad como el laboral, entre otros. De esta manera, el

grado de integración a las actividades de la unidad doméstica y el compromiso con esas actividades no varían al azar ya que existen estos patrones sociales que diferencian el compromiso esperado para diversos miembros según su ubicación dentro de la unidad en los términos antes mencionados.

En el ámbito sanitario, la unidad doméstica constituye uno de los espacios de vida más profundamente impactados a partir de la aparición de una enfermedad y a la vez, uno de los espacios que mayor potencial sostiene para revertir positivamente la situación de salud, además a partir de esta se encuentra una fuente de apoyo en aspectos que hacen a lo físico, psicológico, social y espiritual en la calidad de vida. Las acciones de acompañamiento a lo largo de todo el proceso, de comunicación, de búsqueda activa de soluciones, y de provisión de cuidados, se convierten en estímulos fundamentales para atenuar el impacto de la enfermedad, fomentar la adhesión al tratamiento a fines de lograr la recuperación de la salud. Cada una de las actividades llevadas a cabo en el seno de la vida cotidiana estará determinada por los miembros de la unidad doméstica, sin embargo, más allá del nivel de participación de cada uno de estos, su acompañamiento conduce a la idea de salud colectiva, ya que se materializa la integración socio sanitaria en conjunto con los profesionales de la salud, los pacientes y sus unidades domésticas.

Para poder comprender la complejidad de cómo estas dinámicas influyen en la vida cotidiana de las personas cuidadores de pacientes con Cuidados Paliativos, es necesario poder definirlo a partir de lo que se plantea como tema de agenda desde el Ministerio de Mujeres, Géneros y Diversidad en la Mesa Interministerial, en primer lugar es preciso explicar, cómo definimos el cuidado, de manera general, podemos afirmar que abarca todas las “actividades esenciales para satisfacer las necesidades básicas que permiten la reproducción de las personas, proporcionándoles los recursos físicos y simbólicos necesarios para convivir en sociedad” (Rodríguez Enríquez y Marzoneto, 2016). Así, constituye una dimensión fundamental del bienestar social, el cuidado incluye el autocuidado, la atención directa a otras personas, la actividad interpersonal de cuidado, la provisión de condiciones necesarias la cual que implica la coordinación de horarios, traslados y supervisión del trabajo de cuidadores remunerados, entre otros (Rodríguez Enríquez y Marzoneto, 2016).

Esta práctica es fundamental para satisfacer las necesidades de quienes requieren cuidado debido a su edad o condiciones de salud como niños, niñas o adolescentes, adultos mayores, personas enfermas o con discapacidades. Para concluir, es importante identificar las barreras que enfrentan quienes asumen el rol de cuidadores, sino también promover estrategias que fomenten la corresponsabilidad, el empoderamiento y la transformación social, en pos de contribuir entornos más justos y equitativos como así también la creación de políticas que promuevan una distribución equitativa de los cuidados.

7. Acerca de las necesidades y recursos

Luego de realizar un bagaje teórico sobre las cuestiones que hacen a los cuidados paliativos, resulta necesario pensar en las demandas que los jóvenes cuidadores presentan al sistema sanitario público. Partiendo de la base, el autor Carballada (2013) nos invita a pensar a la demanda como la fundadora de la intervención en lo social, lo cual implica una dirección definida desde la demanda o desde su construcción en relación con la denominada “cuestión social”. Es decir, la intervención profesional tiene lugar a partir de una demanda presentada por los diversos sujetos de intervención que pueden ser individuales, sociales, institucionales. La presencia de una demanda pone en evidencia un problema o situación adversa que contiene interpretaciones y necesita una solución-transformación. Hablar de problemas sociales refiere a una construcción histórica ligada al momento en que se configura la intervención social del Estado, y remite a la fragmentación y sectorización de lo social, donde es posible distinguir y separar un problema de otro, sin que altere sustancialmente la

situación en la que se originan y suceden.

En base a estos cuestionamientos teóricos, las diversas demandas se encuentran interrelacionadas y atravesadas por diversas dimensiones que las configuran, en palabras de Massa et al. (citadas en Massa y Mallardi, 2019)

Partimos de considerar que los “problemas sociales” no pueden ser delimitados sin tener presente las determinantes sociales, históricas, políticas, económicas y culturales. Es decir, parte importante en la delimitación de un “problema social” radica en la reconstrucción analítica de su configuración, de sus fundamentos expresados a nivel estructural como la lucha de clases, o a nivel coyuntural, esto es, los conflictos sociales. (p. 99)

Los cuidadores son considerados como sujetos de derechos, con potencialidades y condicionantes, experiencias, intereses, historias y posiciones particulares, atravesados por múltiples determinantes e insertos en una sociedad en la cual se producen y reproducen constantemente, estos cuentan con recursos personales que les permiten dar respuesta a las diversas necesidades que se le presentan en su cotidiano como cuidades de pacientes con cuidados paliativos, en el presente escrito pretendo reconocer cuales son esos recursos con los que cuentan y la manera en la que los ponen de manifiesto.

Diseño metodológico

Tipo de investigación

En tanto el propósito de este trabajo se pretende realizar una investigación de tipo cualitativa que permita generar conocimiento a partir de las personas involucradas en la temática a analizar, la misma, según Taylor y Bogdan (1986) es una forma de aproximarse al mundo empírico que permite la producción y recolección de conocimientos en las propias palabras de quienes participan en el proceso, pudiendo complementar con observaciones. En relación a lo mencionado, el estudio se caracterizará como cualitativo exploratorio, entendiendo a éste, según lo que plantea Samaja J. (2007) como la adquisición de una mayor familiarización con el campo temático y el problema que se pretende solucionar a partir de saberes previos y actuales mediante los cuales se emprende la investigación de un asunto. “El investigador avanzará intentando ampliar esos saberes, revisando la literatura preexistente, enriqueciendo sus criterios mediante la revisión de otras perspectivas a las cuales se accede mediante entrevistas a informantes claves y calificados; e, incluso, realizando diversas incursiones al terreno mismo en el que se producen hechos relevantes del campo temático. El producto de todas estas actividades incrementará la información que dispone el investigador, tanto en la forma de "saberes tradicionales", cuando en la modalidad de saberes producidos por autoridades académicas (bibliografía o referencia de informantes calificados)”. (Pág. 11)

Tipo de diseño

Según la unidad de análisis que se utilizará para la realización de la presente investigación, el diseño metodológico será un estudio de caso que será definido a partir de un criterio de selección de jóvenes a los cuales se desea entrevistar. La elección se basará en la identificación de jóvenes que compartan cierto rango etario y la particularidad de ser cuidadores de pacientes con cuidados paliativos dentro de la Asistencia Pública de la ciudad de Villa María durante el año 2024.

Según la categoría de análisis a utilizar, el estudio será bi variable ya que se basa en el análisis de las variables autonomía y dependencia, mediante las manifestaciones de los jóvenes que acompañan en el cotidiano a pacientes con cuidados paliativos.

Según su momento de medición en el que se realizará la presente investigación, se trata de un estudio longitudinal de análisis de manifestaciones de los individuos que comparten algunas características (en este caso, cuidadores de pacientes con cuidados paliativos y rangos etarios similares) durante un periodo de tiempo acotado para la realización de las entrevistas que se llevarán a cabo con jóvenes cuidadores de entre 15 y 24 años que acompañan el cotidiano de pacientes con cuidados paliativos.

Instrumento

Para la recolección de los datos se utilizarán entrevistas semiestructuradas en las que se revelarán las manifestaciones de los jóvenes seleccionados, a través de la escucha y sentido a la voz de los sujetos entrevistados mediante un instrumento que se ha orientado a los intereses de análisis. En palabras de Robles, B. (2011)

más allá de tratarse de un término que dimensiona el contenido de la entrevista, la intencionalidad principal de este tipo de técnica es adentrarse en la vida del otro, penetrar y detallar en lo trascendente, descifrar y comprender los gustos, los miedos, las satisfacciones, las angustias, zozobras y alegrías, significativas y relevantes del entrevistado; consiste en construir paso a paso y minuciosamente la experiencia del otro. (p. 40)

Según los planteamientos de Combessie J. (2005), la entrevista semiestructurada dispone de una guía de entrevista considerada como

el plan y la guía de observación, la guía de entrevista es un memento (un recordatorio). Se redacta antes de la entrevista e incluye la lista de temas o los aspectos del tema que deberán ser abordados antes del final de la entrevista. Como todo memento, debe ser fácil y rápidamente consultable: detallado y preciso, pero con anotaciones breves y claras (palabras clave, frases nominales...) El orden de los temas que constituyen la lista se organiza para anticipar un desarrollo posible de la entrevista, una lógica probable de los encadenamientos. (p. 37)

Es fundamental comenzar la entrevista con una etapa de anuncios, en este sentido

El anuncio es la presentación y la entrada en materia. Se trata de presentar en pocas palabras lo esencial de la investigación: presentarse a sí mismo, presentar a la persona o al organismo responsable de la investigación, el tema o los temas sobre los que estará centrada. (p. 38)

Y se hace necesaria la producción de relanzamientos, es decir, de retomar en eco las propias palabras del interlocutor para entrar en sus declaraciones y en su lógica, esto es un modo de conocimiento que genera el y mayor desarrollo del discurso y a precisar algunos aspectos del mismo. Antes de finalizar con la entrevista, se debe poner hincapié en nuevos encuentros que permitan completar y precisar la información obtenida.

En base a lo mencionado, a partir de esta táctica, la entrevistadora impondrá el marco del encuentro, los temas a tratar y el fin de la información; mientras que, el entrevistado, será quién responde las preguntas. De esta manera, resulta fundamental la construcción de la guía de la entrevista con anterioridad, a fin de alcanzar los objetivos que se proponen. Se pretende iniciar el encuentro con la presentación del entrevistador y el motivo del encuentro, dando espacio a que el entrevistado se presente y pueda comentar aspectos que considera necesarios, luego se realizarán las preguntas alternando preguntas estructuradas con espontáneas.



Supuestos

Los Cuidados Paliativos constituyen un enfoque integral que busca mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades avanzadas y su entorno social. En este contexto, es fundamental comprender las tareas de cuidado que los jóvenes realizan para dar respuesta a las necesidades de los pacientes con cuidados paliativos en base a los recursos con los que cuentan, así, surge la necesidad de indagar acerca de las manifestaciones que los propios sujetos tienen y es lo que se pretende desarrollar con proximidad en el trabajo de campo que será realizada acorde al cronograma de actividades que plantee para la realización de la presente investigación.

Bibliografía

- Altamirano, R.; Castro, P. y Mendoza, P. (2021), en su tesis titulada “Experiencias migrantes en el acceso a la salud: un abordaje desde el Trabajo Social”. Disponible en <http://hdl.handle.net/11086/547839>
- Andrade Cepeda, R. M. G. (2010). Experiencia de los cuidadores de enfermos crónicos en el hospital. *Revista De Enfermería Neurológica*, 9(1), 54–58. Recuperado de: <https://doi.org/10.51422/ren.v9i1.97>
- Breilh Jaime. (2013) La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva). *Rev. Fac. Nac. Salud Pública* 2013; 31(supl 1): S13-S27.
- Carballeda, A. (2013) La intervención en lo social como proceso: una aproximación metodológica. 1° ed. Espacio Editorial. Bs. As. Argentina. Cap. 2 y 7.
- Combessie, J. C. (2005) *El Método en Sociología*. Córdoba: Ferreyra.
- Gianna, S. (2011); *Vida cotidiana y Trabajo Social: límites y posibilidades en la construcción de estrategias de intervención profesional*. *Revista Cátedra Paralela*, 8, p. 48-68, La Plata. Disponible en; http://catedraparalela.com.ar/images/rev_articulos/arti00101f001t1.pdf
- Heller, Agnes (1992) “Historia y Vida Cotidiana”. Ed. Grijalbo. México
- Kant, I. (1996). *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, México: Porrúa.
- Levi, L. y Anderson L. (1980) *La tensión psico-social. Población, ambiente y calidad de vida El Manual moderno*. México
- Ley Nacional n° 27678/2022 de “Cuidados Paliativos”. Gob.ar. Recuperado el 1 de octubre de 2024, de <https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/266944/20220721>
- Luxardo, N., Tripodoro, V., Funes, M., Berenguer, C., Nastasi, R., & Veloso, V. (2009). Perfil de cuidadores de enfermos en Cuidados Paliativos. *Medicina (Buenos Aires)*, 69(5), 519-525.
- Margulis, M., & Urresti, M. *La construcción social de la condición de juventud. Viviendo a toda: jóvenes, territorios culturales y nuevas sensibilidades*. 8
- Messina Giuseppe. *El sector salud argentino en dos modelos de crecimiento*. Págs. 65-97. *Revista Perspectivas de Políticas Públicas Año 2 N° 3 (julio-diciembre 2012) ISSN 1853-9254*.
- Netto, Jose Paulo (2012) “Trabajo Social: critica a la vida cotidiana y método en Marx” -compilado por Cappello y Mamblona- 1a ed. Colegio de Trabajadores Sociales Provincia de Bs. As. La Plata.
- Olaizola, Paula Regina. (2006). ¿Qué lugar ocupa el Trabajador Social en el área de Cuidados Paliativos? Hospice Madre Teresa. https://hospicemadreteresa.org.ar/wp-content/uploads/2011/05/Tesis-Paula_Olaziola.pdf
- Organización Mundial de la Salud (2020) “Cuidados Paliativos”
- Robles, B. (2011). *La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico*. Revista Cuicuilco.
- Samaja, Juan (2004.) *Epistemología de la Salud*. Lugar Editorial. Buenos Aires.
- Taguena, J.A. (2009) “El concepto de juventud”. *Revista Mexicana de Sociología*. Año 11, Nro. 1, 159- 190



Taylor, S. J.; Bogdan, R. (1986) Cap. I. "Ir hacia la gente" en "Introducción A Los Métodos Cualitativos De Investigación". Grupo planeta.

Uribe Fernández, M. L. (2014) "La vida cotidiana como espacio de construcción social" Procesos Históricos, núm. 25. Universidad de los Andes Mérida, Venezuela.