

IV Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología
XIX Jornadas de Investigación VIII Encuentro de Investigadores en Psicología
del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos
Aires, 2012.

Representaciones sobre prácticas de cuidado al final de la vida.

Remesar, Sergio Esteban, Leegstra, Rut Cristina, Cristiani,
Liliana Sandra, Cacciavillani, Maria Fabiana y Chardon,
María Cristina.

Cita:

Remesar, Sergio Esteban, Leegstra, Rut Cristina, Cristiani, Liliana
Sandra, Cacciavillani, Maria Fabiana y Chardon, María Cristina (2012).
*Representaciones sobre prácticas de cuidado al final de la vida. IV
Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en
Psicología XIX Jornadas de Investigación VIII Encuentro de
Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología -
Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-072/58>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/emcu/7ku>

*Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso
abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su
producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite:
<https://www.aacademica.org>.*

REPRESENTACIONES SOBRE PRÁCTICAS DE CUIDADO AL FINAL DE LA VIDA

Remesar Sergio Esteban - Leegstra Rut Cristina - Cristiani Liliana Sandra - Cacciavillani Maria Fabiana - Chardon María Cristina Conicet

Resumen

El presente trabajo es parte del proyecto de investigación de la UNQ "Instituciones y Sujetos del Cuidado. Transformaciones actuales de las representaciones y prácticas en el ámbito de la salud, la educación y las familias" dirigido por la Dra. María Cristina Chardon. El objetivo es caracterizar las representaciones sobre las prácticas del cuidado al final de la vida.

Consideramos al cuidado como un sistema de prácticas construido en las diferentes culturas, destinadas a sostener y promocionar la vida y la calidad de vida de las personas. Se desarrolla en la vida de relación y permite devenir filiado a una familia, a un linaje y una cultura. Se hace eje en tres aspectos fundamentales: la ternura, la legalidad y el placer

Se trabajó con un diseño exploratorio descriptivo y cualitativo, utilizando entrevistas semidirigidas y técnicas proyectivas gráficas para la recolección de información.

A partir de los resultados obtenidos hasta el momento encontramos que el cuidado al final de la vida aparece asociado al acompañamiento, ligado a la familia y el amor. Se pondera el respeto por la propia voluntad, la autonomía, la historia personal, realizando actividades placenteras junto a la expectativa de no finalizar la vida en instituciones de salud.

Palabras Clave

Representaciones sociales Cuidados Paliativos.

Abstract

REPRESENTATIONS OF CARE PRACTICES AT THE END OF LIFE

This work is part of the draft of the UNQ investigation "Institutions and Subjects of Care. Current transformations of the representations and practices in the field of health, education and families" led by Dr. Maria Cristina Chardon. The objective is to characterize the representations about the practices of care at the end of life.

We consider care as a system of practices built in different cultures, to sustain and promote life and quality of life of people. It takes place in the lives of unknown cause future relationship and allows a family, a lineage and culture. Shaft is made in three key areas: tenderness, legality and pleasure.

We worked with a descriptive exploratory design and qualitative, using semi-structured interviews and graphic projective techniques for gathering information.

From the results obtained so far are that the care at the end of life is associated to the accompaniment, linked to the family and love. It weighs respect for one's own will, autonomy, personal history, doing

enjoyable activities together with the expectation of life does not end in healthcare.

Key Words

Social representations Palliative Care.

Introducción:

El siguiente trabajo está enmarcado en el proyecto de investigación de la Universidad Nacional de Quilmes "Instituciones y sujetos de cuidado. Transformaciones actuales de sujetos y prácticas en el ámbito de la salud, la educación y la familia", dirigido por la Dra. María Cristina Chardon. El mismo busca caracterizar las representaciones y prácticas del cuidado al final de la vida.

Todos los días mueren personas en las instituciones de salud, estatales o privadas, en Argentina. Un paciente internado en Terapia Intensiva de Quemados viendo a otro paciente que estaba en la cama de al lado, dijo: "alguien le preguntó a ese muchacho que está tan grave, que no podrá vivir, si quiere seguir con el respirador y las curaciones?..." y continuó: "sé que en otros países les preguntan al paciente o a su familia..."

El cuidado es una de las prácticas cotidianas que ha estado presente siempre en la historia del hombre. La forma en que se interpretan los diversos estados de salud, enfermedad y la muerte solo puede ser entendida a luz de cada cultura.

A partir del recorrido realizado en los proyectos anteriores(1), consideramos al cuidado como un sistema de prácticas construido en las diferentes culturas, destinadas a sostener y promocionar la vida y la calidad de vida de las personas. Los cuidados se desarrollan en la vida de relación. El cuidado de los primeros años de vida permite devenir filiado a una familia, a un linaje y una cultura. Se desarrolla en diferentes espacios institucionales siendo uno de los fundamentales la familia. (Chardon, 2008)

Entendemos también al cuidado como cuidado de sí, como una construcción subjetiva que se produce en prácticas cotidianas con y entre otras/os en diversos espacios institucionales y comunitarios en los que se despliegan relaciones de poder. En ese sentido, subrayamos la dimensión política de la construcción individual y colectiva de las prácticas y concepciones de cuidado

Antiguamente el cuidado de los niños, ancianos y enfermos era llevado adelante en los hogares o comunidades pero en las últimas décadas esto se ha institucionalizado. Las mujeres han acompañado estas prácticas relacionadas a los ciclos de nacimiento, crianza, enfermedad y muerte. Las madres se ocupaban del cuidado de los niños y más adelante en la vida era deber de las hijas el cuidado de los padres. Dichas prácticas se han ido transformando a lo largo de los tiempos. Son los estudios feministas los que han puesto en visibilidad la feminización del cuidado y en la actualidad las políticas públicas han comenzado a ocuparse de ello, debido a la prolongación de la expectativa de vida y a la incidencia de las llamadas enfermedades silenciosas (diabetes, hipertensión) que necesitan cuidados y no se “curan”. Cada comunidad jerarquiza y significa las prácticas de cuidado y las transmite a sus miembros en todos los ámbitos en los que se produce y reproduce la cultura.

Las prácticas de cuidado abarcan un número enorme de acciones. Algunas son realizadas por el propio individuo en relación a su cuidado y muchas veces son privadas, otras son realizadas en grupo, en relación a la comunidad y suelen considerarse públicas o comunitarias.

Entre estas prácticas de cuidado encontramos los cuidados al final de vida. Estos abarcan los cuidados propiciados en personas ante la muerte natural o la enfermedad. Entre ellos se encuentran los cuidados paliativos.

Cuando se vislumbra la muerte como desenlace final de un proceso de enfermedad, algunos profesionales intentan por todos los medios, cumplir con el “mandato” de tener que “curar”, otros aceptan la imposibilidad de tener un resultado positivo en relación a ese mandato pero entonces deciden “prolongar” la vida aún cuando sostenerla implique tener a la persona en un respirador el resto de sus días, realizando acciones que no conducen a revertir el desenlace final sino a ir “equilibrando” el “desequilibrio” que se produce en el funcionamiento de diferentes órganos o sistemas, es decir el llamado encarnizamiento terapéutico.

La muerte medicalizada, es entonces una manera de “cuidar” muy particular de estos tiempos en que la persona recibe “los cuidados” acordes al paradigma en que nos encontramos inmersos. En la mayoría de los casos lejos de sus seres queridos, con intervenciones que no sabemos si ellos elegirían para esa forma particular de cuidar y en un contexto que no le es familiar. Una paciente dijo: “durar conectada a un respirador artificial no es voluntad de Dios sino el capricho del hombre” (Diario El Día 10-05-12, caso Melina González). La persona sufriente, en su estadio terminal, al cuidado de su familia ha quedado atrás, como parte de la historia. Interesa señalar cómo las herramientas de comunicación social critican esta forma de “cuidado”. Si bien no mencionan se asienta sobre la falta de placer en el cuidador. En artículos anteriores señalamos cómo el cuidado no se agota en una pura práctica sino que incluye el placer del cuidador. Vamos encontrando los bordes y fronteras de la polisemia de cuidado. ¿Qué incluye y qué queda afuera?

Situaciones desesperantes, han llevado a familiares y profesionales al debate de la muerte digna, que finalmente derivó en la promulgación de la Ley N° 26.742. En ella se contempla proveerle al paciente terminal los Cuidados Paliativos. Tomando al “cuidado” como una práctica dentro del sistema de salud que no tiene como fin la curación sino la asistencia acorde a las necesidades del paciente y su familia

en esta etapa final. Esto da un giro con importantes avances aunque aún pensado desde un modelo médico.

La Organización Mundial de la Salud ha definido el Cuidado Paliativo (C.P.) como:

“el cuidado total, activo, de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. Es fundamental el control del dolor, de otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo del cuidado paliativo es la consecución de la mejor calidad de vida para los pacientes y las familias” (WHO, 1990).

La Sociedad Europea de Cuidados Paliativos, por su parte, lo define como:

“... la provisión de un cuidado total activo cuando la enfermedad no responde a tratamiento curativo. El cuidado paliativo ni adelanta ni retrasa la muerte; proporciona liberación del dolor y de otros síntomas molestos; integra los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado, y ofrece un sistema de apoyo para ayudar a la familia a hacer frente a la enfermedad del paciente y al duelo” (ESPC, 1989).

En cada persona – más consciente o no - y en cada cultura hay una idea de cómo transitar el período final de la vida. Más aún cuando las personas se encuentran en esa situación, tienen necesidades y deseos que muchas veces son desconocidos por los profesionales que los atienden ya que éstos últimos pueden tener otras necesidades y deseos para sí mismos y actuar en función de ello. Por este motivo nos interesa conocer cuáles son las representaciones sociales de los cuidados en la etapa terminal de la vida de los profesionales que los asisten y cuáles son las prácticas que se realizan.

La terminalidad de la vida lleva a una serie de vivencias y situaciones complejas que tienen un gran impacto emocional en el paciente y su familia. A fin de poder conocer esta realidad tan cotidiana como la vida misma recurrimos a la teoría de las representaciones sociales.

Serge Moscovici (1979) define el concepto de representación social (RS) como un modo, una manera de entender y de comunicarse particular, propio de una sociedad o de un grupo social determinado, mediante el que se construye tanto la realidad como el conocimiento de la vida cotidiana. Según Jodelet, las representaciones sociales son una manera de interpretar y de pensar nuestra realidad cotidiana, una forma de conocimiento social

“se presentan bajo formas variadas, más o menos complejas, son categorías que permiten clasificar las circunstancias, los fenómenos y a los individuos con quienes tenemos algo que ver. Imágenes que condensan un conjunto de significados, sistemas de referencia que nos permiten interpretar lo que nos sucede, e incluso, dar un sentido a lo inesperado.” (Jodelet,)

Se trata de un conocimiento práctico, conocimiento que participa en la construcción social de nuestra realidad. Es importante destacar que la representación social según Jodelet, nos sitúa en el punto donde se intersectan lo psicológico y lo social. “La gente construye su conocimiento cotidiano a partir de su experiencia vivida en el contacto con los otros, con el entorno material, con los eventos que tocan la sociedad” (Jodelet, 2003).

METODOLOGÍA:

Para caracterizar las representaciones y prácticas del cuidado al final de la vida se trabajó con un diseño de tipo exploratorio descriptivo, con metodologías cualitativas, mediante la administración de entrevistas y técnicas proyectivas gráficas a un grupo heterogéneo de personas. En base a los resultados obtenidos se prevee la construcción de las preguntas que guiarán las entrevistas a los profesionales de salud y familiares de pacientes en estado crítico o terminal. En este momento el equipo se encuentra realizando el procesamiento y tratamiento de la información relevada.

RESULTADOS:

Luego de analizar parte de las entrevistas realizadas, complementadas con técnicas proyectivas gráficas, destacamos los siguientes resultados preliminares: a la pregunta ¿Cómo le gustaría que lo cuiden a usted o a algún familiar suyo en la etapa final de la vida? La mayoría de los entrevistados asoció el final de la vida con una situación de envejecimiento normal y no como algo producto de un suceso traumático o un proceso patológico. La propia muerte o la de los seres queridos, si bien es sabida es al mismo tiempo negada y ha sido siempre en nuestro mundo occidental objeto de ocultamiento, imposibilidad e incapacidad de ponerla en palabras o hablar de ella. “La muerte es una experiencia que no admite un relato. Pertenece al registro de lo innombrable y constituye la mayor herida narcisista que pueda sufrirse” (Pecznic, 2012, pag. 13)

En la técnica gráfica se le pedía al entrevistado que dibujara a “alguien que está cuidando a una persona al final de su vida”. Además se le solicitó que le pusiera un título y que describiera quiénes estaban en el dibujo y qué estaban haciendo.

Al analizar la acción que en el discurso aparece vinculada al “cuidado” en la mayoría de los casos aparecen términos como: “acompañar”, “no generando dependencia” y “respetando las decisiones y la historia del otro”, un solo caso refirió asistiendo, y otro otorgando o recibiendo cuidados profesionales. Este “acompañar” referido por casi la totalidad de los entrevistados, está casi siempre ligado al respeto de la decisión del otro (paciente/padeciente), al respeto de su historia, de sus intereses.

En relación a quien cuida, el 90% hizo referencia al grupo familiar, en particular la hija, el hijo o un nieto, aunque también se mencionaron otras figuras allegadas como la pareja y los amigos. Esto nos lleva a pensar que para este grupo es de esperar que las generaciones jóvenes asuman el cuidado de los más viejos. En la misma línea, cuando analizamos a quién se estaba cuidando, la mayoría alude al padre o la madre, y en menor medida al abuelo, un anciano (sin especificar parentesco), o un paciente.

Otro aspecto que nos interesaba indagar era el lugar en donde se llevaba a cabo el cuidado. La mayoría hizo referencia en los dibujos a la propia casa, lugares al aire libre y en una proporción muy reducida en la cama o en una institución de salud.

De lo anterior se desprende que el cuidado, en coincidencia con lo que venimos sosteniendo, se constituye como un sistema de actividades destinados a la preservación de la vida y la calidad de vida de las personas. Están asociadas a la ternura, al sostén, lo que se evidencia en el “acompañar”. Por otro lado, la forma en que se desarrolla el final

Bibliografía:

- Chardon, M. C. (2008) Representaciones sociales del cuidado: entre las prácticas y la noción de alteridad. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, vol. 60, núm. 2, pp. 10-19. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, Brasil.
- Chardon, M.C. (2012) El cuidado como problema público y político. En la encrucijada entre maternaje-paternaje e inclusión. En Peregalli, A.; Sampietro, J. “Maternidades, paternidades y adolescentes. Construirse hombre y mujer en el mundo”. Buenos Aires: Noveduc.
- Diario El Día de La Plata (10-05-12). Artículo sobre muerte digna. Caso Melina González. www.eldia.com
- Ferrara, Pedro y otros (2007) Revista MEDPAL. Interdisciplina y domicilio. Año 0.Nº1. Diciembre 2007. HIGA Dr. Rodolfo Rossi. Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires. Impreso en Ministerio de Salud.
- Jodelet, D. (2003). Conferencia inaugural de las Primeras Jornadas sobre Representaciones Sociales (Ciclo Básico Común-Universidad de Buenos Aires). Buenos Aires, Argentina. Extraído el 20 de septiembre, 2007 de <http://www.cbc.uba.ar/dat/sbe/repso.html>.
- Ley Nacional Nº 26.742. Modificatoria de la Ley 26529-2012
- Moscovici, S. (1979). El Psicoanálisis, su imagen y su público. Buenos Aires: Huemul.
- Pecznic, A. (2012) El sujeto ante su muerte: violencia y terminalidad terapéutica. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica
- Ulloa, F.(1995) La novela clínica psicoanalítica. Historial de una práctica. Paidós. Buenos Aires.
- WHO, World Health Organization (1990) Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO expert committee. Ginebra, WHO.

NOTAS:

- (1) Chardon, C. “Representación de cuidado y alteridad en educación formal y no formal. Circulaciones, valores y ciudadanía”