

IX Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología
XXIV Jornadas de Investigación XIII Encuentro de Investigadores en Psicología
del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos
Aires, 2017.

Redes de cuidado de personas con enfermedad oncológica avanzada con atención paliativa: mapeos analíticos preliminares.

Veloso, Verónica, Gonzalez, Natalia Carolina, Merediz, Pilar,
De Lellis, Silvina y Tripodoro, Vilma.

Cita:

Veloso, Verónica, Gonzalez, Natalia Carolina, Merediz, Pilar, De Lellis, Silvina y Tripodoro, Vilma (2017). *Redes de cuidado de personas con enfermedad oncológica avanzada con atención paliativa: mapeos analíticos preliminares*. IX Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXIV Jornadas de Investigación XIII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-067/725>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/eRer/Wb9>

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>.

REDES DE CUIDADO DE PERSONAS CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA AVANZADA CON ATENCIÓN PALIATIVA: MAPEOS ANALÍTICOS PRELIMINARES¹

Veloso, Verónica; Gonzalez, Natalia Carolina; Merediz, Pilar; De Lellis, Silvina; Tripodoro, Vilma
Pallium Latinoamerica - Instituto Lanari - Instituto Nacional del Cancer. Argentina

RESUMEN

La atención de la salud integral centrada en la persona es la modalidad de trabajo de los Cuidados Paliativos (CP). Los equipos de CP no pueden cubrir por sí solos las necesidades de sus pacientes. La familia y la red de apoyo juegan un papel crucial. Existen además del “cuidador principal”, quien interviene en los principales cuidados del enfermo, otras redes de cuidado que no se limitan al ámbito sanitario, son dinámicas y contienen actores, saberes y prácticas que precisan ser estudiadas con una metodología cualitativa capaz de recuperar sus trayectorias, como lo es la cartografía social. Objetivos: 1. identificar la red de cuidados de personas con enfermedad oncológica avanzada asistidas por CP; 2. trazar una cartografía social del cuidado. Los mapeos realizados por unidades de tratamiento del equipo de Cuidados Paliativos del Inst. Lanari, dan cuenta de algunos recursos y elementos que conforman la red de cuidados, que permiten ampliar el rol de cuidados más allá del cuidador principal.

Palabras clave

Cuidados en Salud, Redes de cuidado cartografía social, Cuidados paliativos

ABSTRACT

CARE NETWORKS FOR PEOPLE WITH ADVANCED ONCOLOGICAL DISEASE WITH PALLIATIVE CARE: PRELIMINARY ANALYTICAL MAPS
The integral health care centered on the person is the modality of work of the Palliative Care (CP). CP teams can not cover the needs of their patients alone. The family and support network play a crucial role. In addition to the “primary caregiver”, who is involved in the main care of the patient, other care networks that are not limited to the health area, are dynamic and contain actors, knowledge and practices that need to be studied with a qualitative methodology capable of recovering their trajectories, such as social cartography. Objectives: 1. identify the network of care of people with advanced cancer-assisted disease by CP; 2. chart social care. The mappings carried out by the treatment units of the Lanari´s Institute Palliative Care team show some of the resources and elements that make up the care network, which allow the care role to be broadened beyond the main caregiver.

Key words

Health care, Networks social mapping, Palliative care

Presentación

Cada año en el mundo unos 200 millones de personas afrontan el periodo final de su vida como consecuencia de una enfermedad no transmisible (ENT) en fase avanzada, progresiva, incurable y sin posibilidades frente a la respuesta a un tratamiento específico. El 70% del total de la población, pasa por un periodo de varios meses de enfermedad terminal antes de la muerte como consecuencia, bien de algún tipo de cáncer o bien del estadio final de deterioro de enfermedades no oncológicas. El cáncer, como segunda causa de las defunciones, fue responsable de 7.6 millones de muertes - más de las dos terceras partes de las cuales ocurrieron en países de ingresos bajos y medios como la Argentina. En nuestro país, los tumores registran el 20 % del total de las defunciones que se producen anualmente en el país. (INC, 2017).

Cuidar a una persona con enfermedad avanzada, progresiva e incurable “implica ver la vida de una manera diferente, modificar las funciones a las que se está acostumbrado, tomar decisiones en medio de alternativas complicadas, asumir responsabilidades o realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada” (Flores et al., 2012: 30). En pacientes oncológicos se ha constatado que una de las dimensiones que más influye en la calidad de vida es el apoyo social que reciben (Caqueo-Urizar et al., 2013).

Según la OMS el cuidado paliativo (CP) es un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias frente a problemas asociados a enfermedades incurables, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento realizando una identificación temprana, una evaluación adecuada y aplicando tratamientos para el dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales (OMS, 2007).

Estos cuidados deberían ser accesibles a cada persona que padezca cualquier enfermedad amenazante para la vida y deberían comenzar tempranamente en el curso del padecimiento. Hoy día se disponen de numerosas evidencias de que los CP son el mejor tipo de atención que pueden recibir los pacientes y sus familiares en estas circunstancias. Está claramente demostrado e incluso reconocido como un derecho de los ciudadanos en muchos países, incluyendo el nuestro. (OMS, 2007)

La red de recursos de CP, que aún en nuestro país es muy limitada, conformada por médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales y otros profesionales que desde hospitales, domicilios y centros residenciales atienden a estas personas para aliviar el sufrimiento al final de la vida, no pueden cubrir por sí solas las necesidades personales, familiares y de acompañamiento de sus pacientes. La familia y la red de apoyo social juegan un papel crucial

en este periodo de la vida: acompañamiento, escucha, reflexión, risas, conversación, llanto, apoyo en las actividades básicas de la vida diaria.

Habitualmente se reconoce la figura del “cuidador principal” como la persona que interviene en los principales cuidados del enfermo, actuando como interlocutor principal con los profesionales y cubriendo la mayoría de sus necesidades físicas, sociales y emocionales (Blanco et al., 2007). Pero hoy en día, existen otras redes de apoyo que también acompañan a la persona y actúan en otras tareas que cubren las necesidades durante el proceso de la enfermedad. La identificación de necesidades en el enfermo con cáncer y de aquellas personas que intervienen durante el proceso, se orientan a crear una red de cuidados y a llevar a cabo una serie de tareas de acompañamiento que hoy en día no han sido identificadas y que son fundamentales para cubrir todos los aspectos de la atención, más allá de los propios servicios especializados en CP. Los estudios que analizaron la complejidad del cuidado, permiten conocer que la dedicación a estas tareas tiene consecuencia en la vida y la salud física y psíquica de los cuidadores (UNRISD, 2010). El abordaje sobre el tema del “cuidador” o “cuidador informal” es aún un tema incipiente de investigación, especialmente en el ámbito local, donde los estudios que prevalecen se refieren a cuidadores de personas de la tercera edad (Findling L, López E, 2015).

La participación inclusiva y activa de la comunidad en redes conjuntas con los servicios de salud es un elemento esencial del derecho a la salud que permite reconocer a los/as usuarios/as como sujetos activos en el ejercicio de exigibilidad. Esta cuestión, marca la importancia de la inclusión de los/as usuarios/as en las redes intrainstitucionales e interinstitucionales, colaborando a la integración del punto de vista de los/as usuarios/as, facilitando procesos de empoderamiento y aprendizajes sociales y personales-subjetivos.” (Zaldúa et al. 2013; Merhy et al. 2012)

En Latinoamérica (Barrera Lobatón, 2009; Merhy et al. 2012; Zaldúa, 2013), se vienen desarrollando varios aportes en este sentido con la cartografía social como recurso metodológico de la Investigación Acción Participativa (IAP) en el ámbito de la salud colectiva. La misma consiste en “procesos de producción de mapas llevados a cabo por un grupo de personas, que tratará de reflejar visualmente diversos tipos de relaciones que las personas tienen entre sí, así como, con su entorno espacial” o con las situaciones problemáticas que les acontecen. (Braceras, 2012) La cartografía social comprende al territorio no solo en su configuración geográfica tradicional, sino desde lo material y lo simbólico, es inclusiva de las prácticas, las narrativas, los modos de vincularse y comunicar, la construcción de su historia, las problemáticas que esa comunidad vive y define identitariamente. “Es claro que la comunidad conoce y reconoce su territorio de forma diferente a como lo hace la institución y que la combinación entre estos tipos de saberes permitirá un mayor acercamiento a la realidad y una mejor toma de decisiones sobre el territorio”. (Barrera Lobatón, 2009)

Investigadoras del área Psicosocial en consorcio Pallium – Instituto Lanari (IDIM) - Fundación New Health, desarrollamos este estudio cualitativo, con el objetivo de: 1.- Identificar la red de cuidados de personas con enfermedad oncológica avanzada, asistidas por CP. 2.- Trazar una cartografía social del cuidado. La población parti-

cipante se puede dividir en dos colectivos: 1.- Unidades de tratamiento (UT), paciente-familia/cuidador, con atención en CP del IDIM y/o Pallium 2.- Unidades de salud, equipos de CP (ECP) de las instituciones participantes. Consideramos como supuestos, que la red de cuidados en contextos de enfermedad oncológica avanzada, se encuentre empobrecida en sus recursos humanos, materiales y simbólicos, dada la vulnerabilidad que conlleva el proceso de enfermedad y la continua provisión de cuidados, dejando en un segundo lugar la conformación de vínculos y redes de soporte que pudieran favorecer la democratización del cuidado.

Resultados Preliminares de un mapeo analítico del cuidado en atención paliativa

El proceso de investigación en curso, se encuentra aproximadamente al 50% de la ejecución bianual planificada. Si bien se finalizarán las etapas pendientes en los próximos meses, en el presente trabajo expondremos los resultados preliminares de las actividades de mapeo y entrevistas a profundidad de las unidades de tratamiento asistidas por el ECP del IDIM. Se concretaron 15 entrevistas a profundidad: 9 pacientes con atención paliativa y 6 cuidadores de pacientes con atención paliativa asistidos en el IDIM. De las mismas se obtuvieron 13 mapas de actores y 12 gráficos de líneas de tiempo señalando la trayectoria de la enfermedad.

Datos demográficos:

Pacientes: 78% (7) son varones, adultos mayores, con rango de edad entre los 65 y 94 años, 7 de ellos asistidos en dispositivo ambulatorio y 2 (dos) en contexto de internación hospitalaria. 2 de los entrevistados se encontraban con un ECOG[2] 4 (encamado), mientras que el resto conservaba su capacidad funcional con ECOG 1-2. La totalidad de los pacientes cuentan con obra social. Todos los pacientes que conformaron la muestra contaban con información de su diagnóstico oncológico, la mayoría de manera completa, y la mitad de ellos conocían la información pronóstica completa. Estos pacientes señalaron a su cuidador principal y el 78% eran mujeres, cónyuges en su mayoría, hijas o hermanas.

Cuidadores: 83%(5) de las cuidadoras son mujeres, con rango de edad 31-73 años, hijas o parejas, la mitad de ellas convive con el paciente. Para la mayoría es la primera vez que cuida a alguien enfermo.

Los pacientes han señalado como miembros de su red de cuidados a distintos actores pertenecientes al equipo de salud. En su mayoría (23%) han indicado que el equipo de CP provee atención, acompañamiento y cuidados, seguido por el médico de cabecera (20%). Cabe aclarar que la totalidad de los pacientes. entrevistados cuentan con la cobertura de salud de PAMI, obra social de los jubilados y pensionados, siendo necesario para realizar gestiones vinculadas al acceso a medicación, insumos, estudios, la solicitud de los mismos a través de su médico de cabecera. En menor medida (10%), han señalado que el médico oncólogo (varios pacientes. que se encuentran en seguimiento por parte del equipo de CP, realizan tratamiento onco-específico activo) y la atención en guardia se encuentran presentes en su cuidado. La guardia, es valorada positivamente por las UT, en tanto posibilidad de atención en la urgencia frente a posibles complicaciones.

Por otro lado, dentro de los actores institucionales, han señalado

al PAMI (42,86%) y al ANSES (19%), como necesarios en su red de cuidados. Esto no implica que no reconozcan ciertos obstáculos o dificultades de acceso en su atención: “Pami (por medicación y cambios en los protocolos de atención. Mucha burocracia.”; o actos inútiles: “Tiempo perdido en trámites de PAMI. Volver a tener que hacer planillas que se habían presentado por cambios internos en el PAMI. No es efectivo.” Respecto de actores y recursos comunitarios, identifican a los amigos y a la religión (17%) como integrantes prioritarios de su red de cuidados. Le siguen la iglesia (15%) y los vecinos (12.5%). De las entrevistas y los mapeos surgen los datos de una de las principales líneas de análisis que refiere a la experiencia subjetiva vinculada a la vivencia del cuidado: se trabajó la narrativa de las respuestas de este eje y se categorizaron en: Emociones, Estilo de afrontamiento, Recursos psicosociales y Estrategias.

Entre los pacientes el bienestar, la felicidad, el enojo y la soledad fueron las emociones mencionadas. Para los cuidadores las emociones se presentaron con connotaciones negativas: malestar, angustia, enojo, pesadez, “bajoneo”. En los estilos de afrontamiento los pacientes describieron: adaptación, registro de las necesidades, aceptación, inversión de roles y delegación. Los cuidadores expresaron: conspiración de silencio, costo y complicación en el cuidado, dolor en el cuerpo propio, obligación, simetría emocional con el paciente, favorecer autonomía del paciente. Dentro de los recursos psicosociales los pacientes señalaron aspectos positivos como: saber-hacer, la presencia de otros, evitación de malestares, ordenar, poder tomar posición y sentirse muy atendida. Entre las cuidadoras se presentaron mezclados, aspectos positivos (tener buen humor, buena disposición como facilitadores, ser protector, estar en casa de la hija, buscar soluciones, etc.) y negativos de los recursos psicosociales como: la sobrecarga, requerimiento de mucho tiempo para el cuidado, que la familia acompaña pero no ayuda. Entre las estrategias los pacientes refuerzan el llamar a otro, aceptar ayuda, modelo de “mujer a la antigua”, indicar al hijo, dejar de hacer, acercar vínculos, dejarse acompañar. Las cuidadoras señalan: “estoy totalmente dedicada a él, nunca me dediqué tanto a nadie. Con los trámites, soy torpe, pero los hago.” Lo asiste por la dependencia en las actividades de la vida diaria (AVD) “Lo ayudo en el baño, para vestirse. La comida la hago como quiere. Lo saco a pasear. Lo acompaño, lo llevo...”. Las cuidadoras señalaron ventajas en el proceso de cuidado: “Me siento re bien ayudándolo”. “Todo lo que puedo hacer por él lo hago”; “Aprendí cosas de enfermería”; “Encaré bien la enfermedad”; “Nosotros estuvimos bien”; “Tiene calidad de vida”; “Ninguna”; “Disfrutarla”; “El buen carácter del paciente”; “Hermanos médicos, muy presentes”; “Estar jubilada”. Como desventajas en el proceso de cuidado opinaron: “Cuando él estaba internado, porque implicó estar mucho tiempo, y yo me agotaba”. “No queríamos que mi mamá se quede porque acá en el hospital no duerme nada”. “Estoy a cargo de mi casa tengo a mi nena, que la tengo que ir a buscar a la escuela y cocinar para todos”. “Da impotencia”. “Una familia muy longeva y fue como un shock el diagnostico, esperábamos tenerlo 15 años más.” “Me bajonea mucho cuando le aparecen cosas nuevas o está tirada por la depre”. “No le veo futuro. Es muy demandante. Todo por él”; “Tiempo y proyectos personales que están parados (escritura,

lectura, edición)”. “La Obra social, variaciones en los protocolos de atención para medicación y reducción de prestaciones. No pagan. Cambios en la gestión, todo se tramita por vía de excepción. No mandan a la farmacia”.

Los pacientes entrevistados destacaron diversos valores de quienes desempeñan el rol de cuidadoras familiares: “El tiempo que le lleva el cuidado, la dedicación”; “es buena persona”; “a veces lo que hace no siempre está bien, es testaruda pero le pone ganas”; “hace 52 años que la conozco, es un ama de casa que ha llevado las riendas de la casa y la convivencia en sumo grado, y además yo no me enojo nunca”; “la atención que tiene, me hace todo lo que le pido, no está esperando, enseguida va y me hace, nunca nos separamos. La cocina de ella... su especialidad son las empanadas”; “Muy buena. (Valoro) todo lo que ella hace para mí y lo que hace en la casa”; “Muy insistente, seguidora, se preocupa. A veces hincha un poco también”; “Valoro todo. La compañía es lo más importante, poder hablar”. Los pacientes consideran a su cuidadora principal como tal: “por estar más cerca”, “porque ella quiere acompañarme”, “cumple ese rol con sus limitaciones como “Jefe de familia”, “es mi señora... y se encarga, por su presencia y porque siempre está atenta”. Las cuidadoras identificaron ciertas estrategias de auto-cuidado, las que pueden agruparse en el cuidado de su salud física, a través de consultas médicas: “Me cuido. Hago chequeos cada 6 meses”, “Fui al dentista”; la realización de actividades de esparcimiento individual: “Leer”, “Tratar de estar tranquila. Tratar de no pensar. Hago porcelana fría como terapia para mí. Trato de despejarme”, “Cuando no doy más, dejo para mañana. No hago actos heroicos”; y los encuentros sociales con miembros de su red socio-familiar: “Encuentro con amigas. Vienen a casa. Tomamos algo.”, “charlar con amigos, salir a tomar algo con amigos”, “Con mis amigas y mi marido comparto algunas de las cosas que me dan más miedo como el final.” Por otro lado, las cuidadoras señalaron la atención del equipo de salud y el acompañamiento de su red socio-familiar en la cotidianeidad, como gestos de cuidado significativos: “La atención del Lanari”, “La cotidianeidad. El cuidado. La protección de siempre” “Le Hice una comida que le encantó” “Muchas caricias del paciente” “Pasar juntos las fiestas, (...) Planificar las vacaciones con él (paciente)”. Los pacientes describen aspectos positivos y negativos del vínculo con la cuidadora principal: Positivo: El amor filial; es una mujer de oro; hace miles de años que estamos casados y es un vínculo muy bueno; la constancia y la perseverancia en la atención y en la vida; no necesito tanto cuidado; Maneja la situación; Siempre juntos. Compinches. Ahora más, porque vivimos juntos. Negativo: Ella tiene un conflicto, se enoja y se le pasa. Ella es juiciosa, es consciente. Uno la pondera como si fuera la única; No siento que haya nada negativo; Que lo que dice ella tiene razón, y no siempre es así; Se inflama enseguida; Siento que interfiero en su vida; Limitado espacio; Yo le doy la razón y a veces está nerviosa pero yo no me engancho. Se pone nerviosa por tener mucho para hacer y terminar todo rápido.” Los pacientes opinaron que sus cuidadoras no generan obstáculos y por el contrario son facilitadoras del orden en la casa, de las actividades de la cotidianeidad, previenen, “me llama la atención cuando no me cuido”, están pendientes y atentas a las necesidades para satisfacerlas. Respecto a los cambios que realizarían los cuidadores

en la red de cuidados, destacan la conflictiva institucional: “A nivel institucional: burocracia de PAMI.” “La burocracia del PAMI en la no administración de medicamentos para continuar tratamientos de la enfermedad”. Uno de los entrevistados refirió que no realizaría cambio alguno: “No la cambiaría. No agregaría nada. Es lo único que tengo.”

Discusión

Cuando se hace referencia a las necesidades de cuidado, se encuentra en la descripción de las UT un solo Cuidador/a Familiar (CF) satisfaciendo múltiples necesidades, mayoritariamente es una mujer: “la atención que tiene, me hace todo lo que le pido, no está esperando, enseguida va y me hace”. Sin embargo, a partir de una revisión bibliográfica de la problemática de sobrecarga del cuidador (Veloso y Tripodoro; 2016), se pudo observar que este modo unidireccional de satisfacer necesidades de cuidado presenta puntos críticos de sobrecarga para la cuidadora familiar durante el proceso de salud-enfermedad-atención-cuidado. En este sentido, las mujeres que desempeñan esos roles de cuidado, se ven sobrecargadas en sus tareas generales y laborales (por ejemplo: cuidar de un familiar con dependencia más las tareas de la casa además de sostener la fuente de trabajo).

Los mapeos realizados por UT del ECP del Inst. Lanari, dan cuenta de algunos recursos y elementos que conforman la red de cuidados, que permiten ampliar el rol de cuidados más allá de la CF. La visualización de los mapas analíticos confeccionados por parte de las CF fueron observados con sorpresa, al señalarse ellas mismas como nodo de la red en su posición centralizada. En las respuestas de los pacientes y CF, se vislumbran los mandatos del modelo patriarcal, asociando a las mujeres al rol de cuidadoras y amas de casa. Las características de este modelo vuelven a ubicar a la mujer en los roles mencionados, naturalizando ciertos atributos como si fueran propias de la mujer: el cuidado de las personas y de la casa, la preocupación sobre el otro. Con relación a ésta última, no se evidencian en las entrevistas problematización al respecto. A partir de algunas respuestas, parecería que “estar atento al otro”, implicaría por un lado una dimensión de cuidado pero también una molestia para quien recibe ese cuidado, característico de un posicionamiento de control.

Cabe destacar que las mujeres tampoco problematizan el lugar que les es asignado en torno a las tareas de cuidado. De este modo se perpetúa la inequidad y se genera un sistema que es funcional a la organización familiar que posee un miembro con dependencia. En este sentido, es pertinente retomar a Valcuende, quien expresa que “las desigualdades de género no se reproducen bien por los varones o bien por las mujeres, sino por la asunción de determinados modelos asumidos tanto por unos y otras sobre lo masculino y lo femenino.” (Valcuende, 2003). Con esto queremos expresar que las desigualdades de género (en general, pero en particular las relativas al cuidado) no se resolverán adjudicándoles la responsabilidad de dicha desigualdad a varones o a mujeres, sino problematizando las funciones atribuidas socialmente a unos y otras.

En los relatos reseñados también se puede vislumbrar el atravesamiento del afecto como dimensión implicada en el cuidado. Por lo general el acto de cuidar surge de vínculos de amor previos a

la enfermedad; pero cabe destacar que tener que atender a otro enfermo, también puede desgastar esos vínculos y no en todos las UT circula el amor como estilo relacional. Cabe preguntarse si el amor (filial, de pareja, entre otros) implica una obligación automática en torno al cuidado, o una culpabilización frente a la posibilidad del descuido. Se hace necesario también desgranar esta categoría: cuidar implica estar presente junto al otro que sufre, pero también podría implicar involucrarse con el cuerpo de un familiar enfermo. Entre ambas acciones existe un amplio abanico de tareas que son particulares en función de las necesidades de cada persona. Las posibilidades de llevar a cabo las mismas también son particulares y dependerá de las posibilidades y los límites subjetivos de cada persona, pero también de la historia de ese vínculo. Es por este motivo que la narrativa desplegada en el proceso de mapeo se presentó como un facilitador en la reconstrucción de la historia de vida de cada participante y podríamos señalarlo como un proceso de subjetivación y restitución identitaria, frente a los procesos deshumanizantes de la fragmentada atención sanitaria.

Los mapeos realizados por UT del ECP del Inst. Lanari, dan cuenta de algunos recursos y elementos que conforman la red de cuidados, que permiten ampliar el rol de cuidados más allá de la CF. La visualización de los mapas analíticos confeccionados por parte de las CF fueron observados con sorpresa por ellas mismas, al señalarse como nodo de la red en su posición centralizada. La cartografía social, operó como herramienta de reconocimiento, dando valor y significación al rol de las CF, pero advirtiendo que se presentaron a lo largo el proceso de enfermedad diferentes actores (familia extendida, profesionales de la salud, cuidadores contratados, amigos, comerciantes, etc.) que pudieran democratizar, al menos en baja medida, la centralización sufrida en la persona de las CF. No es la diferencia entre hombres y mujeres lo que reafirma la feminización del cuidado, sino la distribución inequitativa del poder, la desigualdad social, y de entre las distintas formas de desigualdad —sin ser la única—, la de género (Izquierdo, 2004). Desde la ética del cuidado, frente a la desigualdad y en el marco de la restitución de derechos como lo sostienen los principios de los CP, se hace necesario reposicionar al cuidado en su contexto y no ser partícipes con el silencio y la naturalización del corrimiento de las cargas públicas al ámbito privado, y más específicamente sobre las mujeres de ese núcleo más íntimo (Tripodoro Veloso Llanos, 2015).

Por otro lado, la adaptación de las personas, con enfermedad oncológica avanzada, a la nueva situación y al deterioro, considerando ciertas actividades que ya no pueden realizar, genera ciertos sentimientos de angustia y/o enojo: “A veces me siento medio... porque yo antes hacía todo. En mi casa hacía de pintor de albañil, de electricista. No me enoja, pero a veces sí, porque tengo que llamar para que me hagan el trabajo. Trato de asimilarlo, pero yo tengo las herramientas para hacer todas esas cosas.” “han invertido los papeles ahora yo soy la niña.” Por otro lado, uno de los entrevistados refirió este momento como positivo, aprovechándolo como una nueva vivencia que le permite con la ayuda de su cuidadora mejorar el vínculo con sus hijos y su pareja, con aceptación de la realidad de la muerte próxima: “Me ayuda, no me invade. A tomar posición respecto a posibilidad cercana a la muerte. A tener una relación cercana con mis hijos y con mi pareja. Estoy muy lleno de afecto y amor,

y felicidad. Vivir esta situación adrenalínica me ayuda a vivirlo con felicidad". Cada una de las expresiones de los entrevistados describe su posicionamiento subjetivo y sus estilos de afrontar el proceso de enfermedad, lo que impone a los trabajadores de la salud a recorrer la biografía personal de cada uno de los usuarios sin dar por supuesto sus contextos socio-familiar de cuidado, o lo que sería más deshumanizado aún, desconocer ese entramado relacional de cada UT. En oportunidades esta problemática no asistida, es rotulada por distintos profesionales de la salud como de "social", con la estrategia de despojar y estigmatizar a "lo social" como si quedara por fuera de la atención integral en salud. La categoría de lo social en el cuidado permite hacer foco en las formas de vinculación entre las personas que componen los roles de cuidador-cuidado. El aspecto social del cuidado es el de la propia existencia, sólo es posible desarrollar conciencia de sí en relación con los demás (Tripodoro, Veloso, Llanos, 2015). De los talleres de mapeos analíticos trabajados hasta aquí se puede destacar la gran participación de las UT a la propuesta cartográfica, la gestualidad de los participantes comunicando sus vivencias como un proceso transformador en sí mismo y la intensidad afectiva volcada en las respuestas, datos que son de difícil registro sistemático, pero que han sido parte de los registros observacionales de las investigadoras.

A modo de cierre

El registro cartográfico de la red de cuidados intenta ser parte del reconocimiento social. El reconocimiento social es condición del desarrollo de la identidad, la negación o falla del mismo está necesariamente acompañada por una pérdida en la integridad del sujeto (Fascioli, 2016). Las UT participantes en la cartografía de redes de cuidado han confeccionado un diseño gráfico que les permitió narrarse, historizarse y restituirse identitariamente como sujetos, pudiendo reconocer los valores de las personas cuidadoras, resaltando sus aspectos positivos y no señalando obstaculizadores en la relación cuidado-cuidador. Estos elementos podrían pensarse como solidaridad propuesta por Honnet y revisada para el contexto de final de vida que expone Fascioli (2016), en cuanto al reconocimiento identitario, que se da en reconocer la diferencia, lo que hace único a cada sujeto.

REFERENCIAS

- [1] El presente proyecto de investigación cuenta con el financiamiento (2016-2017) del Instituto Nacional del Cáncer del Ministerio de Salud de la Nación.
- [2] ECOG: escala que se utiliza para valorar las capacidades funcionales de los enfermos oncológicos. Se puntúa de 0 a 5, donde 0 es un paciente que no presenta evidencia de enfermedad, 1 tiene que limitar tareas que impliquen esfuerzos arduos, pero sigue siendo independiente, 2 continúa siendo auto-válido pero pasa una parte del día en la cama (menos del 50% del día), 3 pasa más del 50% del día en la cama, 4 está en cama permanentemente y es incapaz de cuidarse sólo, 5 fallecido.

BIBLIOGRAFÍA

- INC (2017). <http://www.msal.gov.ar/inc/acerca-del-cancer/mortalidad/>
- Barrera Lobatón, S. (2009). Reflexiones sobre Sistemas de Información Geográfica Participativos (sigp). y cartografía social Cuadernos de Geografía - Revista Colombiana de Geografía, núm. 18, pp. 9-23 Universidad Nacional de Colombia Bogotá, Colombia
- Braceras Iratxe (2012). Cartografía participativa: herramienta de empoderamiento y participación por el derecho al territorio. Serie. Hegoa. Trabajos Fin de Máster, nº 2. Universidad del País Vasco/EHU.
- Fascioli, A. (2016). Los Cuidados Paliativos al Final de la Vida: Expresión del Reconocimiento del Otro. Rev. Enfermería: Cuidados Humanizados, Vol. 5, nº 2: 46-53
- Izquierdo, M.J. (2004). El cuidado de los individuos y de los grupos: ¿quién cuida a quién? Organización social y género. En Segon Congrès de Salut Mental. Grup de treball: Identitat, gènere i salut mental. Barcelona.
- Merhy, E., Feuerwerker, L. y Silva, E. "Contribuciones metodológicas para estudiar la producción del cuidado en salud: aprendizajes a partir de una investigación sobre barreras y acceso en salud mental". Salud colectiva [online]. 2012, vol.8, n.1, pp. 25-34. ISSN 1851-8265.
- Tripodoro, V., Veloso, V., Llanos, V. (2015). "Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos" en Dossier El cuidado como práctica política y sociocultural. Argumentos. Revista de crítica social. IIGG-FSOC-UBA. ISSN 1666-8979. Núm. 17. Buenos Aires.
- Veloso, V., Tripodoro, V.A. (2016). Caregivers burden in palliative care patients: a problem to tackle. Curr Opin Support Palliat Care, Volume 10 Number 00. Disponible en: <http://journals.lww.com/co-supportiveandpalliativecare/pages/default.aspx>
- Zaldúa, G. et al. (2013). Vulneración de derechos y alternativas de exigibilidad en salud comunitaria. Anu. investig. [online]. 2013, vol.20, n.1 [citado 2015-10-30], pp. 265-275. Disponible en: . ISSN 1851-1686.