



PROGRAMA "TODOS CON VOS"
BUENOS AIRES CIUDAD
COMPASIVA Y CUIDADORA



COMUNIDADES COMPASIVAS Y CUIDADORAS.

UN ENFOQUE SOCIAL.

D'urbano E, Solmesky A, Alonso M, Adaro P, Fonte N, Carballo B, Coppola N, González NC, Jorge M, Lema D, Merediz P, Nadal C, Reyes L, Ricarte C, Salgado M, Varela C.

El presente artículo surge como producción colectiva a partir del encuentro y la discusión de un conjunto de trabajadoras sociales con formación académica y experiencia asistencial, docente y en investigación, en el campo de la salud y los cuidados paliativos.

Actualmente los cambios epidemiológicos han aumentado la prevalencia de enfermedades crónicas en un contexto de expectativas de vida prolongada, mayor dependencia y aislamiento social. Ante esta nueva realidad los sistemas sanitarios y sociales actuales no están en condiciones de dar respuesta a las múltiples demandas existentes, e interpela al mundo paliativo a desarrollar un modelo de atención integrada que incluye a la comunidad. La claudicación en el cuidado a nivel familiar como urgencia social, se ha convertido en una de las situaciones más frecuentes y de difícil abordaje.

En función de estos nuevos escenarios surge el desafío de repensar el cuidado en sus diferentes dimensiones y en los distintos niveles.

Este artículo se plantea entonces como objetivo, sensibilizar y concientizar a los distintos miembros del equipo de salud y la sociedad en general acerca del nuevo paradigma respecto del involucramiento comunitario.

De los Cuidados Paliativos a la Atención Paliativa

En el año 2002, la **OMS** definió el concepto de cuidados paliativos, como *"un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan con los problemas asociados a enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento"*

por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales” (OMS, 2002) . La definición se completa con los siguientes principios:

- Reafirmar la importancia de la vida, considerando a la muerte como un proceso natural.
- Establecer una estrategia de asistencia que no acelere la llegada de la muerte, ni tampoco la posponga artificialmente.
- Proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas angustiantes.
- Integrar los aspectos psicológicos, emocionales, sociales, físicos, éticos y espirituales del tratamiento del paciente y su familia, procurando el máximo bienestar posible.
- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a las personas enfermas a llevar una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte.
- Extender este apoyo a los familiares, facilitando que puedan afrontar la enfermedad del ser querido y sobrellevar el período de duelo.

En un primer momento se vio que, aunque inicialmente los cuidados paliativos se desarrollaron para asistir a los pacientes con enfermedades terminales neoplásicas, otro tipo de pacientes que padecían enfermedades crónicas no oncológicas en estadio avanzado, también podían beneficiarse de la aplicación de cuidados paliativos. (D’Urbano, 2016)

En la actualidad, tal como analizan Tripodoro y cols., debido a los cambios epidemiológicos que suceden con el aumento de la expectativa de vida, se pone de manifiesto que 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. (Tripodoro, 2015)

En este sentido los autores proponen el término *Atención Paliativa (AP)* de las personas con enfermedades crónicas avanzadas y sus familias, como el modo más apropiado para describir el conjunto de medidas orientadas a:

- ☐ mejorar la calidad de vida en estos pacientes de manera precoz,
- ☐ con la práctica de un modelo de atención impecable,
- ☐ la planificación de decisiones anticipadas
- ☐ la gestión de caso como ejes de la atención, y en todos los recursos del sistema sanitario y social.

De los Cuidados Paliativos y la Atención Paliativa a las Comunidades Compasivas y Cuidadoras

Los cambios epidemiológicos aumentan la prevalencia de las enfermedades crónicas en un contexto de expectativas de vida prolongada, mayor dependencia y aislamiento social.

Ante esta nueva realidad los sistemas sanitarios y sociales actuales no están en condiciones de dar respuesta a las múltiples demandas existentes, e interpela al mundo paliativo a desarrollar un modelo de atención integrada que incluye a la comunidad.

En esta nueva realidad surge el movimiento internacional «Compassionate communities: por una comunidad global unida por la vocación de cuidar», liderado por la Public Health and Palliative Care International (PHPCI: <http://www.phpci.info>).

Este movimiento incluye los siguientes elementos clave:

- ☐ la sociedad como impulsora del cambio.
- ☐ la compasión como eje transversal.
- ☐ la creación de redes de cuidados desde la comunidad

En el año 2005, el sociólogo y profesor australiano Allan Kellehear, experto en salud pública, publicó el libro “Compassionate Cities. Public Health and end-of-life care”, proporcionando un modelo de desarrollo comunitario para la atención al final de la vida. (Kellehaer, 2005)

Kellehear sostenía que los cuidados al final de la vida no eran algo que se pudieran circunscribir a los hospitales y ser llevados a cabo sólo por profesionales. El movimiento «Compassionate Communities» se basa en la necesidad de que las comunidades tomen conciencia y se responsabilicen en la promoción de su propia salud, incluyendo los procesos de la enfermedad crónica, avanzada, el fin de vida y el duelo.

En 2018 Kellehear publicó en la Palliative Medicine “The new essentials” (Kellehaer, 2018). En este artículo Kellehear propone una modalidad alcanzable para convocar, organizar y coordinar la interacción entre el cuidado paliativo especializado, el cuidado paliativo generalista, las comunidades compasivas, y el enfoque cívico de la atención al final de la vida.

La articulación de estos cuatro componentes, que ya son parte de algunos sistemas de atención al final de la vida en todo el mundo, ofrece la posibilidad de unir la atención profesional con los recursos comunitarios. Basado en una atención inclusiva independientemente de la causa de la muerte, que promueva la sensibilización y el compromiso en el cuidado. En este artículo se argumenta que “estos cuatro componentes y su

colaboración proporcionarán los nuevos elementos esenciales que nos ayudarán a remodelar los cuidados paliativos y el cuidado al final de la vida”.

Palliative care - the new essentials

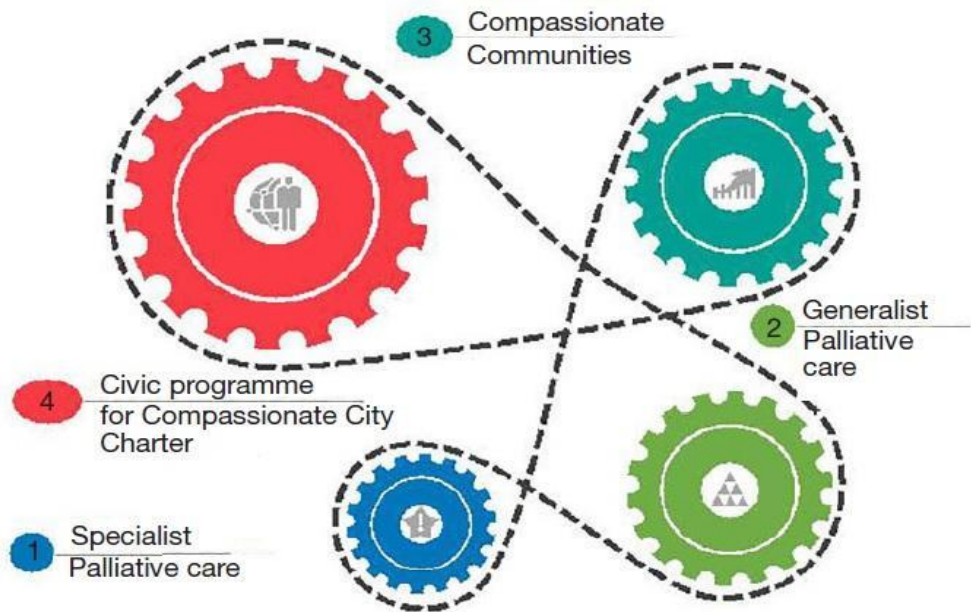


Fig 1. “The new essentials” (Kellehaer, 2018).

Puede observarse en esta imagen (Fig 1) que el círculo 1 que representa los **Cuidados paliativos especializados**: es significativamente menor a las otras incumbencias

Es de destacar que en Argentina, así como en otros lugares del mundo, desde los equipos de cuidados paliativos más consolidados se promovió una visión piramidal de la atención. Da cuenta de esta postura los contenidos de: *El Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica, el Ministerio de Salud de la Nación elaboró por Resolución Ministerial N°357/2016 (MINSAL, 2016) las Directrices de Organización y Funcionamiento de los Cuidados Paliativos (derogando así las Normas de Organización y Funcionamiento en Cuidados Paliativos aprobadas por resolución del Ministerio de Salud N°643/00).*

El criterio de una gestión socio-sanitaria en Cuidados Paliativos en nuestro país sostuvo y sostiene que es fundamental que se advierta la derivación a los equipos de cuidados paliativos consolidados, cuando existan casos de mayor complejidad y que se entrene a los equipos de salud generalistas en los ejes claves de los cuidados paliativos : manejo de analgesia, comunicación, abordaje familiar, etc. Y que en la Fig. 1 correspondería al círculo 2 representado por los **Cuidados Paliativos Generalistas**.

El desafío que propone este artículo es la inclusión de las **Comunidades Compasivas**, (círculo

3), que incluye las redes naturales de apoyo en los barrios y las comunidades, que rodean a aquellos que experimentan la enfermedad, el cuidado, la muerte, la pérdida y el duelo. Este círculo (Fig 2) se compone de un círculo "interno", que se estima estaría compuesto entre 3 y 10 personas que están estrechamente vinculados con la persona enferma y otro círculo "externo". Por lo general, la red "interna" brinda atención personal (física), así como compañerismo, apoyo emocional y espiritual. Los círculos de atención "externos" lo integran entre 5 y 50 personas o más, con un número promedio de 16. El círculo 'exterior' no se centra exclusivamente en el paciente, a la vez que los miembros no necesariamente se conocen entre sí. El círculo 'externo' de cuidado ayuda con las "cosas" de la vida: las compras, la cocina, limpieza, las citas en el hospital, jardinería, pasear a los perros, y más.

El Círculo 4 representa el **Cuidado cívico al final de la vida** y consiste en la participación cívica y cooperación de los sectores públicos e Instituciones: escuelas, lugares de trabajo, sindicatos, empresas, Iglesias, etc, que son las instituciones sociales clave habitadas por los mismos vecinos, familiares o amigos de las personas enfermas.

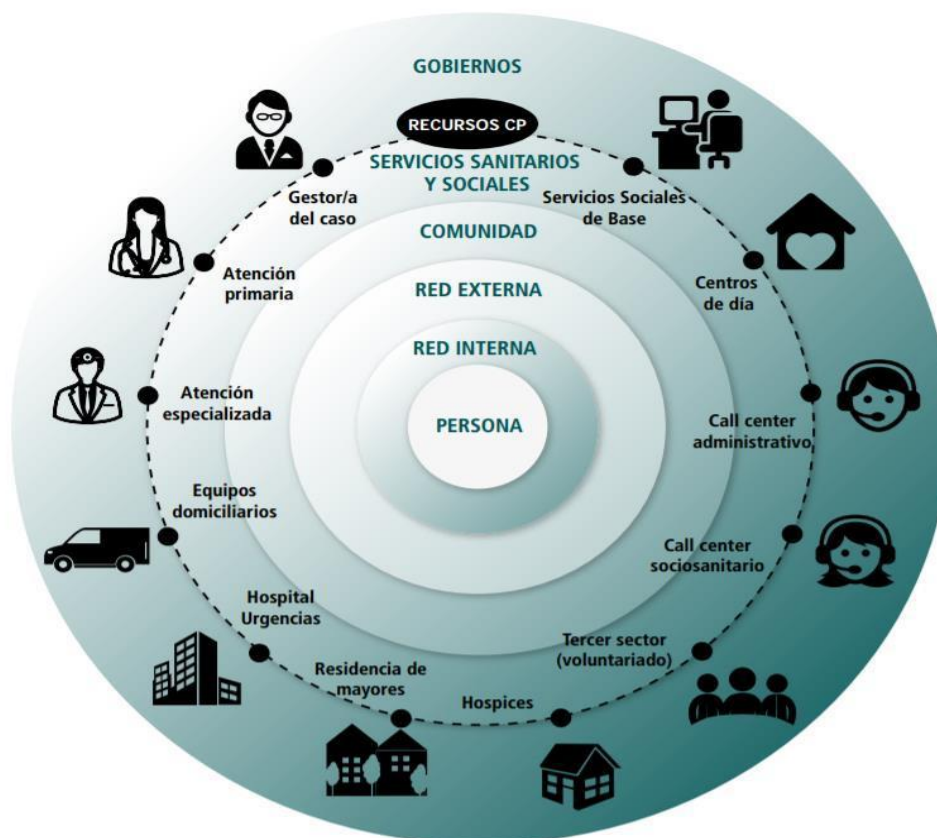


Fig.2 Círculo de Cuidados Fuente: Fundación New Health. Adaptado de J. Abel. Circle of Care.

Carta de la Ciudad Compasiva

Aunque hay numerosas formas de involucrar negocios o escuelas en el cuidado al final de la vida, el Compassionate City Charter (Carta de la Ciudad Compasiva) que acompaña a todos los movimientos universales de comunidades compasivas, brinda un resumen y una herramienta lista para incorporar este enfoque a dicho cuidado. La Carta incluye recomendaciones de

acción para escuelas, lugares de trabajo, iglesias, templos, sindicatos, centros culturales, hospicios y residencias, entre otros.

El instituto Pallium Latinoamérica (www.pallium.org.ar) en el año 2019 definió su propia carta para representar en Argentina los objetivos de este movimiento, como se presenta a continuación:

Declaración de principios de las “Ciudades que Cuidan con Compasión”

Instituto Pallium Latinoamérica

Las ciudades cuidadoras compasivas son comunidades que reconocen que todos los ciclos naturales de la vida, incluyendo la salud y la enfermedad, la alegría y el sufrimiento, el principio y el final y el amor y la pérdida, ocurren todos los días dentro de sus instituciones y actividades habituales.

Una ciudad compasiva y cuidadora reconoce que cuidarse unos a otros en momentos de crisis y pérdida no es únicamente una tarea para servicios sociales y de salud, sino una responsabilidad de todos.

Son comunidades que públicamente alientan, facilitan, apoyan y celebran el cuidado mutuo, especialmente en los momentos y experiencias más difíciles, como aquellos relacionados con enfermedades que amenazan y limitan la vida, la discapacidad crónica, la fragilidad, el envejecimiento, la muerte - de un adulto o de un niño, el duelo y las dificultades y la sobrecarga del cuidado a largo plazo.

Aunque las políticas sociales y sanitarias contemplen servicios de calidad para los más frágiles, son insuficientes para dar respuesta a las múltiples necesidades. Las crisis personales ante la enfermedad y las pérdidas pueden ocurrir en cualquier momento durante el curso de nuestras vidas: una ciudad compasiva y cuidadora es una comunidad que reconoce y aborda este hecho social con compromiso y aprendizaje cooperativo.

Las ciudades compasivas y cuidadoras con el auspicio de las autoridades, y a través de la publicidad, la colaboración y cooperación en redes sociales, proponen, desarrollan y sostienen los siguientes propósitos claves para la transformación a una cultura del cuidado:

- ☐ Lograr que nuestras escuelas tengan políticas orientadoras sobre el sufrimiento, la enfermedad, el final de la vida, la pérdida y el cuidado.
- ☐ Lograr que nuestros lugares de trabajo tengan políticas o documentos guías revisados anualmente sobre las condiciones mencionadas.
- ☐ Lograr que nuestras asociaciones, entidades y sindicatos revisen anualmente políticas o documentos guías sobre esta temática.
- ☐ Lograr que nuestros lugares de culto tengan al menos un grupo dedicado al apoyo en el cuidado al final de la vida.

- ☐ Lograr que las residencias de ancianos, los centros de salud comunitaria, los hospices y otras instituciones vinculadas de nuestra ciudad tengan un programa comunitario que involucre a los vecinos en actividades de cuidado de fin de vida.
- ☐ Lograr que los principales museos y galerías de arte de nuestra ciudad celebren exposiciones anuales sobre las experiencias del envejecimiento, el fin de vida, el morir, la pérdida y el cuidado.
- ☐ Lograr que en nuestra ciudad se realicen homenajes anuales en conmemoración de las pérdidas humanas de sus integrantes (enfermedades, accidentes, catástrofes, etc).
- ☐ Lograr que nuestra ciudad celebre y destaque la organización, el evento o los ciudadanos más compasivos y creativos, premiando a las personas, instituciones u organizaciones que en el año representen los valores compasivos de la ciudad.
- ☐ Lograr que nuestra ciudad publique en forma impresa y a través de las redes sociales, las políticas locales, los servicios, las oportunidades de financiamiento y las asociaciones y eventos públicos que aborden "nuestras preocupaciones compasivas" con personas envejeciendo, y/o con enfermedades que amenazan y limitan la vida, y/o en duelo, y/o con cuidados crónicos. Todos los servicios vinculados al cuidado del final de la vida serán alentados a difundir este material.
- ☐ Lograr que nuestra ciudad trabaje y promueva concursos anuales de cuentos cortos o expresiones artísticas que ayuden a crear conciencia sobre el envejecimiento, el sufrimiento, el morir, la pérdida, y el cuidado.
- ☐ Lograr que nuestras iniciativas compasivas, y las prácticas de nuestros colaboradores y alianzas, demuestren cómo la diversidad religiosa, de género, étnica, de identidad sexual, y las experiencias sociales de pobreza, desigualdad y aislamiento dan forma a las experiencias de envejecimiento, final de vida, pérdida y cuidado.
- ☐ Lograr alentar planes de apoyo para el cuidado y pérdida al final de la vida y el duelo en instituciones para personas sin hogar, en situación de calle y los encarcelados.
- ☐ Lograr que nuestra ciudad establezca y revise estos objetivos y metas en los primeros dos años y a partir de entonces agregar anualmente un sector más a nuestros planes de acción para una ciudad compasiva; por ejemplo: hospitales, educación superior, organizaciones benéficas, comunitarias y voluntarias, policía y servicios de emergencia, etc.

Esta declaración de principios representa un compromiso por parte de la ciudad y la comunidad para tener una visión de salud y bienestar que incluya la empatía social, recordando a todos sus habitantes que "compasión" significa compartir mutuamente.

Las ciudades y las comunidades no son simplemente lugares para trabajar y acceder a servicios, sino son lugares para disfrutar del apoyo en el cuidado, protección y la mutua compañía incluso hasta el final de nuestros días.

La ciudad compasiva y la declaración de principios, constituyen una forma condensada de la variedad de enfoques de salud pública al final de la vida. Esta declaración no especifica qué

debería hacerse, sino más bien destaca las áreas a desarrollar y la activa participación cooperativa de las personas involucradas. La declaración de principios de las ciudades compasivas y cuidadoras promueve unir el apoyo político con el compromiso y desarrollo de la comunidad.

El principio básico es cómo las comunidades pueden apoyar a aquellos que viven con una enfermedad avanzada, sus cuidadores, y los deudos. Se busca no sólo aliviar el sufrimiento, sino prevenirlo de modo proactivo y cooperativo. Apunta hacia la variedad de sectores donde esto se puede hacer: lugares de trabajo, instituciones educativas, organismos públicos, barrios, clubes, instituciones religiosas, instituciones sanitarias y de asistencia social.

(Basado y adaptado de: *EachCommunityispreparedtoHelp:CommunityDevelopment in EndofLifecare- Guidance on Ambition Six* The NATIONAL COUNCIL for PALLIATIVE CARE PHPC-UK Hospice UK, 2016)

Retomando los ejes claves del movimiento mundial de comunidades compasivas: el primer aspecto a considerar es:

La sociedad como impulsora del cambio

Desde un enfoque social, y a partir del desarrollo de redes territoriales, interesa tener en cuenta algunos términos, que también se consideran clave:

- **Pensamiento en red**

En su libro “Pensamiento en red. Una nueva disciplina para crear, realizar y vivir” la Dra. Sonia Abadi (Abadi, 2014), destaca que “cuando estamos en Red, nos disponemos a reconocer a los otros como potenciales fuentes de inspiración, en lugar de percibirlos como estorbos o competidores. Al articular el propio potencial creativo con el entorno, se incorporan al ámbito de trabajo todos los recursos y experiencias de cualquier área. Una mente inspirada es capaz de establecer conexiones inéditas entre datos diversos, y ésta es la verdadera inteligencia organizacional que ayuda a planificar, decidir y realizar. Una Red compleja no se limita al propio equipo u organización, sino que es capaz de interconectar lo de adentro con lo de afuera y lo que está jerárquicamente arriba con lo que está abajo, ya que las redes complejas no tienen centro y sus conexiones son móviles”. (Abadi, 2014)

El Pensamiento en Red opera en tres niveles entramados:

- ☐ integrando el pensamiento intuitivo con el lineal
- ☐ agregando a la atención focalizada la atención flotante
- ☐ activando la conexión empática con las ideas y la creatividad de los otros

De este modo, “nuestra conectividad hacia adentro y hacia afuera se multiplica, se expande y

aparece la sincronidad. Por su parte, la sincronidad nos brinda la sensación de ser personas afortunadas, aumentando a la vez nuestra confianza en nosotros mismos y en los otros". (Abadi, 2014)

Abadi expone una nueva forma de abordar el pensamiento en red, tomando autores que provienen de las ciencias duras, e incluyendo la revolución tecnológica que vivimos, sostiene que el pensamiento en red reconoce la existencia de conexiones ilimitadas, que integran e incluyen. Estas conexiones presentan un orden y un componente aleatorio. La complejidad entonces es inherente. El pensamiento en red como sistema de conocimiento trasciende reduccionismos.

Este cambio de paradigma permite un ejercicio crítico en un doble sentido: para afuera en la construcción de las mismas, integrando las aristas que nos componen como seres sociales, y para adentro, al interior de los equipos, valorando la mirada holística como superadora.

La autora destaca que hoy vivimos en un mundo de redes tanto tecnológicas como científicas, sociales y organizacionales. Redes que atraviesan fronteras geográficas, políticas y culturales.

Se considera que éste es un factor clave a la hora de considerar a la sociedad como impulsora del cambio.

- **La compasión como eje transversal**

Gonzalo Brito-Pons, psicólogo clínico, Instructor Senior del Entrenamiento en el Cultivo de la Compasión (CCARE, Standford), en la Monografía SECPAL sobre Comunidades Compasivas al Final de la Vida (Brito-Pons, 2020), define a la compasión como:

"La sensibilidad al sufrimiento de uno mismo y de los demás, unida a la motivación de prevenirlo y aliviarlo. Como una respuesta multidimensional al sufrimiento, podemos distinguir algunos componentes centrales de la respuesta compasiva", incluyendo:

- a) tomar conciencia de que el sufrimiento está presente, el «darse cuenta» de que hay sufrimiento.
- b) resonar empáticamente con la emoción que está sintiendo la otra persona para comprenderla.
- c) la intención de aliviar o prevenir ese sufrimiento, que es el componente intencional de la compasión.
- d) la motivación de hacer algo concreto que ayude a aliviar o prevenir ese sufrimiento.

El mismo especialista citado señala que "la investigación en neurociencias de la compasión y la empatía sugiere que, mientras que la empatía activa la corteza cingulada anterior, la ínsula anterior y la amígdala, la compasión activa áreas relacionadas con emociones positivas y sentimientos de bienestar asociados al amor y al cuidado, incluyendo el estriato ventral, la corteza cingulada pregenual y el córtex orbito frontal medial. En otras palabras, mientras que la empatía por sí sola puede conducir al distrés empático, la compasión puede servir como un amortiguador para prevenir la angustia empática y el agotamiento".

- **Comunidad / territorio**

Consideramos necesario a la hora de hablar de la sociedad, que desde nuestra área existe una diferenciación esencial entre los términos comunidad y territorio.

Una *comunidad* puede estar constituida por áreas de incumbencia como por ejemplo una comunidad educativa, religiosa, etc., sin que necesariamente compartan territorio. Esta característica no invalida que un emprendimiento de comunidades compasivas, pueda desarrollarse en algunas de estas áreas, sin considerar la vecindad. Consistiría fundamentalmente en sensibilizar a sus integrantes en el valor de un cuidado compasivo en el proceso de enfermedad, fin de vida y duelo. A tal fin, tanto el uso de la virtualidad como la incorporación de estrategias que promuevan las Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC) se presentan como oportunidades de empoderamiento de las comunidades, sin dejar de atender como señala la OMS (Fong, 2015) que el progreso tecnológico no garantiza la consecución de resultados sanitarios equitativos, por lo que su aplicación debe llevarse a cabo con la colaboración de las comunidades, basándose en valores de autonomía, justicia y sostenibilidad.

Por otro lado, y tomando lo planteado por Carballeda “la intervención social desde la perspectiva territorial implica salir a buscar y respetar historias, recorrer las calles. El territorio es nexo entre lo macro social y lo microsocio. Allí es donde se singulariza en esos espacios las historias de las familias, de los barrios. Ese lugar de lo micro está atravesado por lo macro y mediatizado por lo territorial”(Carballeda, 2015)

El territorio es el lugar de lo cotidiano, en continua transformación. Es el lugar donde se resignifica permanentemente lo cultural, lo histórico y lo social en sus múltiples matices inscriptos en cada subjetividad. El territorio aparece como potencia, reciprocidad e intercambio. Es construcción de lazos que nos narran y nos resignifican.

El reconocimiento de esta diferencia nos interpela a diferenciar el posicionamiento desde el que pueden desarrollarse las redes territoriales de cuidado con campañas que se ajusten a las necesidades y recursos singulares de cada barrio.

- **El cuidado desde una mirada multidimensional**

Por muchos años el cuidado no ha sido una categoría analítica tenida en cuenta por ser considerada una práctica naturalizada, asociada al universo femenino y restringido su ejercicio a la esfera privada (a la familia) y por ello, su provisión, una tarea ligada al afecto. Actualmente, el Cuidado encuentra una dimensión política y se encuentra instalado en la agenda pública, resultando necesaria una definición común sobre sus alcances, dimensiones específicas y limitaciones, para pensar Políticas Públicas efectivas, accesibles y equitativas en cuanto a cuestiones sociales (como las migraciones), de género y clase.

Partimos de la siguiente definición de cuidado como la “actividad que comprende todo lo que hacemos para mantener, perpetuar, reparar nuestro mundo de manera que podamos vivir en él lo mejor posible. Este mundo incluye nuestros cuerpos, nuestras individualidades y el entorno, todos los cuales buscamos entrelazar en una red compleja que sostiene la vida” (Tronto, 1990). Si bien con ella puede entenderse que el cuidado es algo que atraviesa o atravesará la vida de **todos** en algún momento del curso vital, es asociado exclusivamente a etapas como son la niñez y la vejez, o circunstancias específicas que lo requieren como la discapacidad o la dependencia. No siempre resulta problematizado desde una mirada integral, invisibilizando así su necesidad, alcance y requerimientos en otros momentos del curso de la vida, como pueden ser la irrupción de una enfermedad durante la adultez o edad productiva.

Los cambios sociodemográficos observados en las últimas décadas como bajas tasas de nacimientos, envejecimiento poblacional, hogares reducidos en cantidad de miembros, diversidad en las dinámicas familiares, el rol de las mujeres en el mercado, sumados al crecimiento de las enfermedades crónicas progresivas, son aspectos que ponen a la luz la necesidad de **deconstruir** algunas nociones histórica y culturalmente arraigadas en relación al acto de cuidar, a fin de adecuar respuestas más ajustadas a los nuevos escenarios que éste implica hoy en nuestras comunidades. La tradicional centralidad puesta en la esfera privada resulta insuficiente y va dando lugar a la conformación de otras **redes de cuidado** que sean partícipes y protagonistas del proceso. La aparición de nuevas **necesidades de cuidado** promueve el surgimiento de cuestiones dilemáticas para la vida cotidiana de quienes padecen estas enfermedades y de quienes las acompañan en el proceso progresivo de su agravamiento, que interpelan también el rol del Estado, al mercado y a la comunidad en su conjunto.

Asimismo, es necesario tener presente el cuidado como **trabajo**, el que se constituye en una actividad compleja que entremezcla y requiere de saberes materiales, técnicos, corporales, relacionales, cognitivos, afectivos, requiere de recursos y tiempo. Puede ser ejercido de manera remunerada y no remunerada, por profesionales o cualquier persona con habilidad para llevarlo adelante, e implica tener en cuenta la relación entre las subjetividades de quien lo recibe y quien lo brinda.

Según un estudio de Finlandia (Olli, 2018), que evalúa los costos de los seguimientos domiciliarios y que los divide en: costos de hospitalización, ambulatorios, de productividad y de cuidado informal, concluye que el 45 % de los costos lo absorben los familiares y amigos que brindan atención gratuita.

Resulta imprescindible entonces que las Políticas Públicas contemplen la mirada de ambos actores a fin de brindar respuestas tanto para quienes necesitan de un servicio de cuidado, como para quienes lo proveen, es decir, los cuidadores. Asimismo, que contemplen también la dimensión de género tendiendo a articular el ejercicio corresponsable del cuidado entre hombres y mujeres, tanto en la esfera privada, como desde lo macrosocial, socializando la importancia de ejercerlo como actividad responsablemente compartida.

Como se señaló anteriormente, la Atención Paliativa desde su propuesta de abordaje multidimensional de la enfermedad crónica avanzada (la muerte y el duelo), aspira a una **atención integral e integrada** de los distintos niveles del Sistema de Salud que en conjunto con los actores socio comunitarios, encuentra una potente complementariedad con la noción de

cuidado aquí propuesta. Se promueve la inclusión de la **ciudadanía**, representada por pacientes, familias, profesionales, vecinos, empresas, organizaciones, instituciones y la comunidad en su conjunto, que a través de la coordinación de prácticas cuidadoras, desarrollan una ética del cuidado que contempla prácticas de responsabilidad social, solidaridad y compasión, promoviendo así el valor de dar, recibir y rechazar los cuidados, a lo largo de todo el curso de la vida y en el duelo.

En este punto, interesa mencionar y repensar la noción de la llamada *Claudicación familiar*, en tanto problema objeto de intervención del trabajo social. De Quadras et al. (De Quadras, 2003), definieron la claudicación familiar como: “La manifestación, implícita o explícita, de la pérdida de capacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo a causa de un agotamiento o sobrecarga”. En esta línea, se destaca la importancia de desculpabilizar a quienes cuidan, reconociendo el esfuerzo y la dificultad propia de dicha tarea. Importa no someter a los familiares directos involucrados en el cuidado, a expectativas irrealistas del orden de la exigencia de continuar brindando cuidados eficaces. En ocasiones, los equipos de salud tienden a perder de vista que en algunas familias el cuidado no es un valor, y que esa persona que hoy atraviesa una enfermedad y requiere de atención, también es parte de dicho entramado. Por otro lado, en aquellas unidades de tratamiento en las que el cuidar es un valor positivo, los familiares podrían presentar en lo cotidiano situaciones personales (laborales, familiares, emocionales) que limiten y hasta obstruyan la posibilidad de atender las necesidades de la persona enferma.

Adquiere entonces particular relevancia la dimensión preventiva, orientando la intervención socio familiar a la identificación temprana tanto de aquellos factores de riesgo como los recursos protectores existentes.

CONCLUSIONES

La OMS declara el reconocimiento de los cuidados paliativos en el contexto del derecho humano a la vida y a la salud, estableciendo la necesidad de que sean provistos a través de servicios de salud integrados. En este sentido se considera que la creación y el desarrollo de redes de cuidado que integren comunidades compasivas, favorece el respeto, la protección y el acceso a este derecho.

A lo largo del artículo se destacó la importancia de pensar el *cuidado* desde una perspectiva de intervención socio-comunitaria y no exclusivamente como una obligación de respuesta privada. La claudicación familiar en el cuidado es ya una “urgencia en el área social” y esta es una problemática que interpela al mundo paliativo.

Desde el instituto Pallium Latinoamérica, y desde las distintas formaciones de post-grado de las autoras del presente documento, se sostiene la necesidad de desarrollar una evaluación socio-familiar temprana, que de cuenta de esa singularidad familiar, en cuanto a su capacidad cuidadora, sin perder de vista que la familia debe considerarse como objeto de tratamiento y como parte de un entramado social que la trasciende.

Se pone de manifiesto el desafío del involucramiento territorial y comunitario, con la inclusión de los equipos de salud, los diferentes actores sociales y el Estado. Esto nos interpela

directamente en el reconocimiento de la potencialidad de las propias acciones como “ejecutores” de la política pública, con la posibilidad de generar e implementar cambios adecuados a las distintas realidades y escenarios concretos en que las personas y las familias transitan los procesos de enfermedad atención y cuidado.

Bibliografía

- (Abadi, 2014) Abadi, S. *Pensamiento en Red. Una nueva disciplina para crear, realizar y vivir*. Buenos Aires, Argentina, 2014.
- (Brito-Pons, 2020) Brito-Pons G. *Monografía SECPAL sobre Comunidades Compasivas al Final de la Vida*. SECPAL Sociedad Española de Cuidados Paliativos. 2020.
- (Carballeda, 2015) Carballeda A. *El territorio como relato. Una aproximación conceptual*. Revista Margen n° 76. Marzo 2015.
- (D'Urbano, 2016) D'Urbano E., Jorge M., Solmesky A., Varela, MC , Fonte, N. Alonso M, Gonzalez NC. *Trabajo Social y Cuidados Paliativos. Un aporte para los equipos de salud*. Edit Espacio. 2016.
- (De Quadras, 2003) De Quadras, S., Hernández, M. A., Pérez, E., Apolinar, A., Molina, D., Montillo, R., y Novellas, A. *Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación*. Aran. Medicina Paliativa. 2003.
- (Fong, 2015) Hildy Fong y Eva Harris. *Tecnología, innovación y equidad sanitaria*. Boletín de la Organización Mundial de la Salud. 2015.
- (Kellehaer, 2005) Kellehaer A. *Compassionate Cities. Public Health and End-of-lifeCare*. Londres. Routledge. 2005.
- (Kellehaer, 2018) Kellehear, Karapliagou. *The New essentials*. Abel J, Kellehear. Palliative Medicine. 2018.
- (MINSAL, 2016) *Resolución N°357/2016*. Ministerio de Salud de la Nación. Publicada en www.boletinoficial.gob.ar
- (Olli, 2018) Olli Haltia, Niilo Färkkilä, Risto Paavo Roine, Harri Sintonen, Kimmo Taari, Juha Hänninen, Juho Tuomas Lehto and Tiina Saarto. *The indirect costs of palliative care in end-stage cancer: A real-life longitudinal register- and questions based study*. Palliative Medicine. 2018.
- (OMS, 2002) World Health Organization. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. OMS. Ginebra. 2002.
- (Tripodoro, 2015) Tripodoro V. y cols. *Sobrecarga del cuidador principal en pacientes en cuidados paliativos*. En Argumentos: Revista de crítica social Instituto de Investigaciones Gino Germani. Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Buenos Aires. Buenos Aires. 2015.
- (Tronto, 1990) Tronto, J. C., Fisher, B. *Toward a Feminist Theory of Caring*. Suny press. Nueva York. 1990.