



“Cuidar tiene rostro de mujer”

Els Van Hoecke

Fundadora de la sección de Cuidados Paliativos en Oruro y La Paz dentro de la Ong SENTEC.

Miembro del equipo de Cuidados Paliativos como psicóloga.

I. Introducción

El cuidado paliativo busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias cuando se enfrentan a los problemas asociados con Enfermedades Amenazantes para la Vida. El cuidado paliativo es una disciplina que se dirige a la prevención y el alivio del sufrimiento a través de la detección temprana y correcta evaluación, el tratamiento del dolor y otros problemas que pueden ser físicos, psicológicos, social o espirituales.

Esta disciplina se encuentra en etapas incipientes de aplicación en Bolivia. Nuestro equipo de la Organización No Gubernamental SENTEC ha comenzado con acciones en este tema en La Paz y Oruro hace 10 años, especialmente dirigiendo esfuerzos hacia la visibilidad del tema y la formación de recursos humanos.

Los cuidados paliativos se sustentan en cuatro pilares que, en conjunto, pretenden la mejor situación para el paciente y su familia, a través del buen control del dolor y otros síntomas, la buena comunicación, el apoyo psicosocial y el apoyo espiritual.

Según la OMS, anualmente 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos; de ellas, el 78% viven en países de ingreso bajo e ingreso mediano como es el caso boliviano.

Con el envejecimiento de la población y el creciente número de personas con enfermedades crónico-degenerativas y con cáncer, el problema representa un reto importante para los servicios de salud. Muchos de estos enfermos padecen al final de su vida un sufrimiento intenso y precisan una atención sanitaria y social que implica a todos los ámbitos asistenciales.

Los cuidados paliativos requieren de equipos interdisciplinarios de profesionales que brinden evaluación integral, pero si un enfermo con enfermedad amenazante en el período final quiere o debe pasar este tiempo en su casa, los sistemas de salud esperan que sus familiares le cuiden, sobre todo las mujeres; y depositan en ellas la responsabilidad y el peso que éste proceso conlleva, aunque sin ofrecer habitualmente, soporte para este acometido.

II. Análisis de la situación

Diversas investigaciones en el ámbito internacional, señalan que el hogar es el ámbito que pacientes y familiares prefieren para el cuidado del enfermo en fase final y donde transcurre la mayor parte de la última fase de su vida. En este sentido, los cuidadores informales se han convertido en un importante componente de los cuidados paliativos.

Cuando alguien enferma dentro del sistema familiar, normalmente es la mujer la cuidadora principal que asume las tareas de cuidado básico, es la persona que dedica gran parte de su tiempo al cuidado del enfermo y que realiza estas tareas de manera continuada y durante un tiempo prolongado.

Pero, ¿quiénes son esos cuidadores en la familia? Los estudios mencionan que son frecuentemente miembros cercanos a la persona enferma, que cuidan de forma no remunerada, y el 75% son mujeres. En el caso boliviano si bien no existen estudios al respecto, la magnitud sería mucho mayor.



Nuestra experiencia en un trabajo de cuidados paliativos muestra que estas personas están sometidas a una variedad de cargas psicológicas, económicas y físicas (“Síndrome del cuidador”), a cargas de cuidado a jornada completa o constante, a carencia de conocimientos sobre cambios posturales y cuidados físicos que deben realizar con el paciente. Muchas cuidadoras deben dejar de trabajar o no les queda más que vender su terreno, casa u otras pertenencias para poder pagar sus gastos para atender al enfermo o comprar los medicamentos requeridos. La investigación existente, confirma nuestra experiencia y reconoce la carga emocional, hallándose a menudo sentimientos de tristeza, culpa, rabia, resentimientos y hasta

percepción de incapacidad. Las personas cuidadoras se encuentran, por todo lo mencionado, en mayor riesgo para sus propios niveles de salud.

Así como la enfermedad grave abre una crisis existencial en el paciente, se abre también una crisis emocional dentro de la familia y como resultado la cuidadora familiar, sufre a menudo una serie de cambios desestabilizadores que conllevan la aparición de alteraciones sintomáticas y pueden precipitar problemas físicos y psicológicos en ella.

En nuestra realidad, reconociendo la persistencia de un sistema patriarcal en la que aún se legitima la subordinación de la mujer en diversos ámbitos, cobra mayor intensidad la problemática de la mujer-cuidadora:

“...Julia perdió su trabajo porque siempre llegó atrasada. La despidieron justamente cuando necesitaba ganar algo más. Tenía que ir siempre antes al hospital para cuidar a su abuela y comprar sus medicamentos...”

La dura realidad al final de la vida, Els Van Hoecke. La Paz, 2017.

En nuestro contexto, son visibles también las cargas emocionales y sentimientos de culpa:

“...A la partida de doña Juana, sus cuidadoras-hijas no pudieron superar la etapa de duelo, se sentían culpables por no darle la importancia a su enfermedad. Ella partió por cáncer en el cuello del útero”. La dura realidad al final de la vida, Els Van Hoecke. La Paz, 2017.

“...Basta de hospital, en casa falleció Gonzalo tranquilo. Moría donde quería morir -María, su hija tomó sola la decisión de llevarlo a casa-. Sin embargo, María se cuestiona: “...Pero mi consciencia me persigue, ésta duda

de sacar mi padre del hospital, voy a llevar conmigo toda mi vida. ¿Me he equivocado?” La dura realidad al final de la vida, Els Van Hoecke. La Paz, 2017.

Las cuidadoras, habitualmente familiares, no saben cómo será el futuro del padecimiento, no tienen las habilidades para cuidar al paciente. El proceso de cuidado del enfermo se va complicando progresivamente y los familiares y cuidadoras, muchas veces no son conscientes de las decisiones que tienen que asumir y cuidados que tendrán que llevar a cabo. Lo que puede comenzar como un “acompañar” al enfermo a su visita médica, puede terminar con el hacerse cargo de la higiene personal o inyectar medicamentos, limpiar cánulas y drenajes, cambiar pañales, etc.

En términos generales la actividad de cuidar requiere adaptación, aprendizaje, apoyo y desarrollo de habilidades y destrezas, que le brindan un nuevo rol.

III. Reflexiones sobre los vacíos y desafíos desde la política pública, la actoría social y /o los ámbitos que aborda el análisis.

Los vacíos existentes en la política pública, hacen más que marcar la urgente necesidad de desarrollar programas de cuidados paliativos. La actual política Salud Familiar Comunitaria e Intercultural (SAFCI) así como el Plan Sectorial de Desarrollo Integral para Vivir Bien 2016 – 2020, aún no identifican el trabajo entorno a los cuidados paliativos y, asimismo, no existe legislación al respecto en el país; y mucho menos se encuentra normativa sobre cuidadores y cuidadoras. Nos parece importante lograr un incentivo económico para las cuidadoras.

IV. Conclusiones y recomendaciones

La sociedad patriarcal instituyó la división sexual del trabajo, confinando a las mujeres al espacio privado o doméstico y dejando el espacio público para los hombres. Es mucho lo que se ha avanzado, pero la dicotomía público/privado sigue persistiendo en algunos aspectos, como es el de cuidar. Cuando en la familia hay una persona dependiente con una enfermedad amenazante o crónica o en un período final de la vida, la situación suele ser crítica. En esos momentos se retrocede en lo ya conseguido en favor de los derechos y la igualdad; es la madre, la esposa o la hija quienes asumen la tarea de cuidar, con todo lo que conlleva, tanto a nivel profesional, social, económico o emocional.

La feminización en el cuidado informal representa desventajas, esfuerzos, sacrificios relativos al género que conllevan a desigualdades innecesarias, evitables e injustas. Por ello, urge desarrollar e implementar estrategias desde todos los ámbitos: políticos, sociales, sanitarios y culturales al igual que generar conocimientos sobre los Cuidados Paliativos y la forma de abordarlos, tanto en el ámbito institucional como en el espacio domiciliario, tanto para profesionales como para cuidadoras. Complementariamente, se proponen acciones para el autocuidado en relación al riesgo en la salud de la cuidadora, dada la enorme sobrecarga de cuidar al enfermo con una enfermedad crónica o al final de la vida.

Artículo redactado en febrero 2018