



## Ciclo Diálogos Emergentes

### Perspectivas de los cuidados paliativos. Aportes para el trabajo en salud mental<sup>1</sup>

Verónica Veloso

**Florencia Sciorra (F.S.):** Bienvenidos y bienvenidas a un nuevo encuentro del **Ciclo de Conferencias 2024: “Diálogos Emergentes”** que organiza el Hospital Laura Bonaparte. Mi nombre es Florencia Sciorra, soy coordinadora del Área de Docencia del Departamento de Formación de este Hospital y tengo el privilegio y el placer de estar acá dando inicio y presentando a la compañera Verónica Veloso<sup>2</sup>.

El título del encuentro de hoy se desprende del trabajo que venimos trabajando en los tres encuentros anteriores. Hago una breve recapitulación para quienes no estuvieron presentes: en el mes de Marzo conversamos sobre los finales de tratamiento, problematizamos eso y a partir de allí salieron algunas líneas de trabajo que fueron el puntapié para los encuentros posteriores. Trabajamos en relación a poder diferenciar lo que son los tratamientos de lo que podemos llamar acompañamientos, la dimensión del tiempo en los tratamientos y la clave de poder pensar siempre esos inicios que son los que van a dar las direcciones para después postular y pensar qué queremos o qué buscamos en esos tratamientos o acompañamientos en salud.

En el segundo encuentro trabajamos sobre la subjetividad de la época, en conmemoración también del fallecimiento de Ignacio Lewkowicz. Lo que se puso en conversación en ese encuentro fueron las tensiones que surgen entre las instituciones y los dispositivos que tenemos actualmente, y las producciones de subjetividad que cada época tiene. Muchas veces hay una diferencia y una distancia entre los tiempos... las producciones de

---

<sup>1</sup> Desgrabación de la conferencia que lleva el mismo título, realizada en el mes de Junio del año 2024 en el Hospital Nacional en Red “Lic. Laura Bonaparte”. Disponible en:

[Ciclo Diálogos Emergentes | Perspectivas de los cuidados paliativos](#)

<sup>2</sup> Verónica Veloso es Licenciada en Psicología por la UBA, es psicóloga del Departamento de Cuidados Paliativos en el Instituto de Investigaciones Médicas del LANARI. Es docente e investigadora de la Facultad de Psicología de la UBA, del colectivo Praxis de la cátedra de Psicología Preventiva. Es investigadora en la Red PALLIUM Latinoamérica y participa en varias redes: Red Raíces, Red Argentina de Investigaciones en Cuidados en Salud, Red de Cuidados de Derechos y decisiones en el final de vida del CONICET y Red de Acción de la Comuna 15.



subjetividades de época van cambiando y, a veces, las instituciones y los dispositivos quedamos un poco atrás para dar respuesta a las problemáticas epocales.

En el último encuentro, en el anterior a este, trabajamos la noción de continuidad y de cuidado. Ahí salieron algunas preguntas que dan un poco el puntapié a este encuentro: ¿Qué es la *eficacia* en un tratamiento? ¿A qué llamamos que un tratamiento sea *eficaz*? Sobre todo cuando trabajamos en salud mental. Y en este punto es que Verónica puede aportarnos la perspectiva de cuidados paliativos para pensar qué es la eficacia cuando pensamos en un tratamiento, en un acompañamiento, o en los cuidados en salud. Te pasamos la palabra, Verónica, muchas gracias.

**Verónica Veloso (V.V.):** Hola, bueno... Muchas gracias por la invitación, la verdad que me da mucho entusiasmo compartir con las compañeras, salir un poco de la rutina de la práctica y venir a compartir un poco. Un diálogo es lo que me planteé en realidad, no tengo un saber, sólo quiero compartir lo que fue una trayectoria de mi desarrollo profesional en el área de cuidados paliativos pero desde la salud mental, porque de ahí empecé.

La pregunta que nos hacemos es: ¿qué tienen que ver? ¿Qué tienen estos cuidados para la salud mental? Y, por ahí, es un poco lo que yo me empecé a preguntar cuando me encontré con los cuidados paliativos recién salidita de la Facultad de Psicología. En realidad, yo tenía otra perspectiva de la salud mental que estaba puesta en lo comunitario y en lo territorial. Me convocó cuidados paliativos desde un lugar institucional que desconocía realmente. Entonces, andar y desandar ese diálogo que yo fui haciendo, no porque quiera ser autorreferencial pero sí para compartir cómo la salud mental y los cuidados paliativos tienen un diálogo que viene desarrollándose y que cada lugar, cada trayectoria de dispositivos y de construcción de saberes nos puede dar distintas dimensiones o distintas prácticas que pueden ser válidas y efectivas aunque no tengan que ver con la efectividad que a veces se pide desde las estructuras, las jerarquías y demás.

La pregunta es: ¿qué son los cuidados paliativos? ¿Qué se entiende por los cuidados paliativos? Y, por otro lado, ¿desde dónde miramos la salud mental? ¿Qué estamos pensando cuando hablamos de salud mental? Sobre eso ya hubo muchos recorridos que seguramente ya muchos conocen y vienen transitando, que tienen que ver con la legislación que se logró tanto en salud mental como en cuidados paliativos, después de procesos prolongados, de mucha construcción, de mucha participación. Creo que la Ley de Salud Mental tuvo la suerte de haber sido una Ley "amasada" en distintos territorios y en distintos espacios, que le permitieron, para mí, la buena letra que se logró generar. Por ahí después nos quedó un poco a pedal la implementación y estamos ahí, en ese *después*, de cómo



concretarla. Creo que hay ejemplos concretos que tenemos que recuperar y decir: “Acá está funcionando la Ley de Salud Mental”, como esta institución, por ejemplo, creo que es un ejemplo de que es posible desarrollarla. Pero también nos quedan otros espacios que quedan vacantes de esa implementación.

Me voy ahora a la **Ley de los Cuidados Paliativos** que también fue una ley bastante trabajada, con mucho debate en el Congreso y muchos especialistas participando. Finalmente, después de varios procesos donde el debate se cayó de la vigencia parlamentaria, se logró consensuar un sólo proyecto de ley con algunas cosas con las que estamos muy de acuerdo y con otras que por ahí, bueno, vamos cediendo, porque de eso se trata; el diálogo y la construcción es también un ir y venir. La Ley de Cuidados Paliativos es del 2022, mucho más reciente. Nos propone que **los cuidados paliativos son un modelo de atención**. Ya ahí lo que nos está planteando es la posibilidad de construir una práctica desde un modelo que no necesariamente es lo que ya estaba. Tampoco quiere decir que ya esté desarrollado, quiere decir que tenemos que pensar en un modelo. Me parece que en eso también tenemos coincidencia con la Ley de Salud Mental: propone un modelo, un modelo de una práctica, de una intervención, de construcción de dispositivos. Me parece que lo que nos dieron estas leyes, por así decirlo, es la posibilidad de crear una perspectiva, un modelo, un posicionamiento y, de alguna manera, nos da la libertad también de pensar desde dónde nos vamos a parar para esa creación que queremos en cada uno de estos ámbitos. **Los cuidados paliativos se paran en la mejora de la calidad de vida**, trabajamos con “pacientes y familiares” -dice la Ley-, yo amplío ahí un poquito y digo “personas con alguna enfermedad y sus redes de apoyo”, porque a veces la familia queda también en un ámbito de una perspectiva tradicional y tenemos que aprender a repensar, a revisar los conceptos cuando armamos una ley pero también cuando trabajamos en la práctica. Trabajamos entonces en la mejora de la calidad de vida con personas con alguna enfermedad crónica o amenazante para la vida y, sobre todo, trabajamos en la prevención y en el alivio del sufrimiento. Acá también aparece alguna clave por donde empezar a recuperar algo para pensar qué pasa con la Ley de Salud Mental, qué nos dice del sufrimiento. ¿Son iguales, son distintas, son parecidas? ¿Hay puntos de encuentro ahí? Bueno, iremos viendo con qué nos encontramos.

Otro gran eje que nos parece importante dentro de la definición de los cuidados paliativos es que intenta mirar de una manera multidimensional, es poder pensar que los problemas que transita una persona con una enfermedad crónica, avanzada, progresiva, tiene distintos impactos, no solo en el cuerpo. Tiene impactos en lo psicológico, en lo social, en lo económico, en lo espiritual... entonces todas esas dimensiones nos convocan a pensar que



la práctica tradicional de mirar un fragmento de la persona no es suficiente para pensar desde la perspectiva paliativa. Ahí también nos emparentamos con la Ley de Salud Mental, donde pensamos desde las intersectoriales, desde los espacios interdisciplinarios, del espacio comunitario. Es una propuesta que por ahí necesitamos aggiornar a espacios todavía institucionales más tradicionales pero que tienen en sí misma la propuesta.

Traté de traer, de alguna manera, qué puntos de encuentro teníamos entre los cuidados paliativos y la salud mental. Hice esta lista, por ahí hay muchos más o algunos podemos juntar o separar, como nos guste. A mí me pareció que este podía ser un punto de partida para poder pensar algunas cosas que nos pasan parecido, por ahí no igual, pero que nos hace encontrarnos en la práctica. Desde ahí, me parece que es una forma también de entender cómo dialoga la salud mental con los cuidados paliativos y viceversa. Esto es por donde intentaremos recorrer esta charla, la idea es poder recorrer estos ejes.

El primer punto fue *qué nos decía la ley*, ahora es *qué dice en general la gente, el territorio, el barrio, el hospital...* La gente que no está por ahí empapada en la práctica, ni de la salud mental ni de los cuidados paliativos pero que muchas veces se ha sentido atravesada por una experiencia, una vivencia. Acá recogí algunas frases que seguramente todos hemos escuchado en algún momento, o por lo menos yo algunas de esas las he escuchado, y que también nos ponen a veces en un lugar de significados que no necesariamente son los que nos quedan cómodos. Entonces partimos muchas veces, tanto en los cuidados paliativos como en la salud mental, de ciertos preconceptos o ciertos mitos que se construyen alrededor de estos decires, que no tienen su contracara, no tienen su respuesta. Quedan instalados, fijados, cristalizados de sentido en la sociedad y no tenemos la fuerza, ninguno de los colectivos a veces, para desandar esos mitos. Me parece que es una de las patas flojas que a veces tenemos, de no quedarnos con lo que está dado sino, bueno, démosle una vueltita más. En los cuidados paliativos tenemos mucho... En general, nuestra intervención primaria es **desandar lo que viene dado**, porque lo que viene cuando llegan a paliativos es: “no hay más nada para hacer”. De ahí nosotros tenemos que empezar a construir un recorrido, una práctica, un hacer que ya está vedado desde afuera. Muchas veces nos pasa también con la salud mental, esto de que “hay que encerrarlos porque son peligrosos”, “siempre es así, siempre hace lo mismo”, son cosas que se repiten a veces y que nos dejan como... “si siempre va a ser así entonces no hago nada”. De alguna manera nos congelan a los trabajadores y trabajadoras de la salud en decir: “Bueno, para qué voy a gastar energía si ya viene dado así, si se va a volver a dar”, o “si se va a morir igual”. Un poco la propuesta es revisar esos preconceptos, esos mitos que se instalan en nuestros discursos, en nuestra sociedad, porque a veces nosotros mismos somos reproductores de



esos discursos. Algo que aprendí mucho en los cuidados paliativos es la comunicación. Cómo trabajar en esas idas y vueltas, entre lo que dice, lo que se hace, lo que se concreta, lo que se piensa y no se dice, lo que se siente, lo que se experimenta en el cuerpo pero no termina de ponerse en palabras. Lo que se pone en palabras pero después no tiene donde tener contención... Un poco la comunicación para los cuidados paliativos es central y los discursos son parte estructurante de esa comunicación. Necesitamos recuperar lo que está circulando en nuestros ámbitos, en nuestros pasillos, en nuestros territorios, en nuestros barrios, para poder partir de ahí. Bueno, viene esta frase: "Me mandaron acá pero yo no quiero venir porque a mí me dijeron que ya no hay más nada para hacer, entonces no sé para qué vengo a cuidados paliativos". "Veamos, veamos qué podemos hacer. Por ahí te dijeron eso pero nosotros podemos hacer algo juntos y empezar a desandar eso que viene dado desde la propia práctica." Para poder hacerlo también hay que saber desde dónde nos paramos, desde qué paradigmas en salud estamos trabajando. Acá también tenemos grandes brechas, o grandes peleas o riñas, y yo diría que casi en todos los ámbitos, pero en el de la salud es muy difícil poder sostener dos paradigmas que parecen tan contradictorios (porque lo son en general) pero que tienden a querer polarizar y querer segregar, separar. Lo que nosotros necesitamos es poder trabajar con estas tensiones. No podemos sí o sí ir al choque, ir a romper, porque no podemos dejar de mirar el cuerpo para sólo mirar los aspectos emocionales, sociales, no podemos separar la mente y el cuerpo como por ahí en nuestras formaciones nos fueron queriendo *deformar* de alguna manera en esto. La verdad es que somos una persona y esa persona viene toda junta, viene con su cuerpo, con su mente, con sus vivencias, con sus sensaciones, sus discursos, sus preferencias. Poder construir esa tensión, aunque haya puntos donde sea difícil, porque hay puntos de límite: del cuerpo, de las capacidades o posibilidades de las personas de elaborar, de aceptar, de construir esa trayectoria... son los límites de cada persona. No podemos ser los equipos de salud quienes pongamos ese límite, construir esa diferencia o querer separar lo que viene junto. Cuando le preguntamos a la persona qué le duele, la respuesta puede ser "me duele la cabeza" pero también puede ser "me duele todo, me duele el alma". ¿Cómo trabajamos ese síntoma? Separamos como si fuéramos pedacitos y cada uno se tiene que ocupar de uno. Los paradigmas en salud también nos posicionan en cuáles son los objetivos, donde nosotros ponemos que el objetivo en salud es curar, y, vamos a ir por un trayecto que nos va a llevar a buscar la cura y no vamos a ir a buscar otra cosa más que la cura. Y no sólo nosotros como profesionales de la salud, también los pacientes, las personas que llevan esas situaciones, la familia, la comunidad, todos van a ir detrás de la cura. ¿Qué más quisiéramos que curar todas las problemáticas de salud que nos atañen? Sería divino, pero



no es real, entonces vamos a ponernos un manto de realidad, por así decirlo, y **saber que no todo se cura pero sí todo se puede cuidar**. De eso sí tenemos que trabajar. No podemos curar la mayoría de las patologías que nos atañen en la vida en general, todos nos enfermamos, más, menos, de alguna cosa y en algún momento esas enfermedades nos llevan al final de la vida o situaciones de enfermedades crónicas, prolongadas, es la prevalencia en nuestra población. Pero todos sí necesitamos cuidar, sí necesitamos ser cuidados y generar gestos de cuidado, porque no estamos solos, no podemos vivir solos, aún cuando estamos saludables necesitamos gestos de cuidados, sociales, amorosos que nos acompañen también. Entonces, muchas veces nuestras poblaciones también sufren del descuido, de la soledad, y es parte de nuestra tarea poder revisar que no todo se lleva el éxito el curar. A veces, o la mayoría de las veces, acompañar a alguien es más válido y es más útil en ese contexto que intentar una mega solución de curación que muchas veces no es posible. Los cuidados paliativos se centran en esta tensión de tratar de mantener este desafío de la no dicotomía, y esta es una frase que dice: “Una prueba de inteligencia es la capacidad de mantener dos ideas opuestas en mente al mismo tiempo conservar la capacidad de funcionar”, o sea no perder de vista que alguien que tiene necesidades paliativas tiene una enfermedad en el cuerpo y que ese cuerpo necesita cuidados y atención pero que también necesitamos estar atentos a sus otros aspectos, a sus otras esferas de la vida, y que eso no es opuesto ni contradictorio por sí mismo sino que es un ejercicio que tenemos que hacer el de sostener esa tensión. Creemos que es posible y por eso lo compartimos. Para nosotros el paradigma en salud es la atención paliativa, y ahí hasta tratamos de darle una vueltita más al concepto de cuidados paliativos, que viene de una historia de querer cuidar a las personas en el momento agónico, en los últimos días de vida. Nosotros queremos redoblar un poco esa apuesta y decir: “Bueno, ¿cómo hacemos para poder lograr un buen cuidado en los últimos días de vida si no conocemos a esa persona, si no sabemos qué piensa, qué le interesa, qué le gusta, qué necesitaba antes, qué necesita ahora, cuál es su proyecto?”. Los últimos días de vida nos quedaban un poco cortos para poder generar una perspectiva de salud integral para cuidar a esa persona. Tenemos que construir una perspectiva de cuidados paliativos que nos permita transitar dentro del sistema de salud desde antes, desde que empiezan a aparecer esas necesidades, no en los últimos momentos que llegamos tarde. Un poco la propuesta de este paradigma en salud que nosotros compartimos de los cuidados paliativos es trabajar desde la atención paliativa, que de alguna manera lo que intenta es combinar algunos saberes que ya sabemos, como de la atención primaria, del saber popular, de la especialidad, pero que podamos llegar a tiempo, no sólo para el control de los síntomas sino para poder generar un proceso de



atención y no sólo una intervención, que no sea sólo un hecho aislado, sino que sea un proceso. Eso es parte de nuestra perspectiva, ¿por qué? Porque creemos que el **cuidado tiene que ser humanizado**. ¿Qué quiere decir que sea humanizado? Que pueda generar realmente un proceso de subjetivación de esa persona, que le pongamos nombre, apellido, historia, biografía a esa persona. Esa atención que guarde el respeto, la mirada de la experiencia, de la vivencia de esa persona, que haya una relación asistencial en base a la confianza entre la persona y el equipo de salud y que podamos realmente ser profesionales activos frente a la deshumanización, que no nos dé lo mismo atender a una persona que atender a un número o una situación problemática, o un cáncer gástrico. Que no nos dé lo mismo, que nos dé interés en conocer a esa persona y que nosotros seamos promotores de la humanización en los lugares que nos toque estar. Un poco esa es la intención: construir una ética desde los cuidados paliativos y, por supuesto, una perspectiva de derechos. Para nosotros no hay una práctica posible si no pensamos desde una perspectiva de derechos. Un punto importante que necesitamos en los cuidados paliativos, que sería recomendable y una sugerencia que todos lo tengamos en mente, es que podamos reconocer la finitud de los otros y la propia, pero no sólo la finitud por morirnos, sino también poder reconocer todo lo que nos puede pasar en el medio como personas, como profesionales pero como personas, nosotros también somos sujetos en condiciones de vulnerabilidad que vamos a necesitar atención, cuidados y ser acompañados en algún momento de la vida. Reconocer nuestras propias experiencias, vivencias, el impacto de la práctica en nuestra vida también es parte de este paradigma que nosotros tratamos trabajar.

Vamos a ver quiénes, cómo, dónde y por qué hacemos todo esto, la idea es ir construyendo este diálogo. Otro punto importante que me parece que nos encontramos es en el **sufrimiento**. Uno cree que el peor sufrimiento es morir porque ya está todo dicho, pero la verdad que descubrimos que muchas veces la muerte no es lo más trágico. Por ahí lo más trágico es el cómo es ese momento del final. Me parece que esta frase es interesante: “La tragedia final no es la muerte sino morir en un ambiente de alienación, aislado, sin la presencia de seres humanos, con desolación y desesperanza y síntomas descontrolados”. Si uno tuviera que pensar en cuál es la peor muerte que uno se puede imaginar o la que yo tuve que observar, acompañar, estar cerca, yo diría que la de la desolación es la más difícil. Porque todas las otras, tenemos alguna herramienta, para controlar el dolor, para poder pensar que la persona recrear su pensamiento, elaborar, pero la sensación de soledad absoluta, de sentirse desdichado, desahuciado, es una sensación que es difícil de acompañar, porque no tenemos muchas veces herramientas para acompañar. Entonces, saber que ese sufrimiento está latente en cada trayectoria de la vida, de la enfermedad y



sobre todo en el contexto del final de la vida, es importante que lo recuperemos. ¿Y de qué nos sirve esto para la salud mental? Porque el sufrimiento en la salud mental también muchas veces está dado por la soledad, por el aislamiento, por el encierro, por el repliegue social, entonces son herramientas que por ahí nosotros detectamos fácilmente en el contexto del final de la vida y que en el contexto de la salud mental quedan como naturalizadas. Bueno, no están buenas, ni en el final de la vida ni en ningún otro momento de la vida. ¿Por qué? Porque genera sufrimiento. Y estas por ahí son escenas que nos duelen: una persona toda conectada en una terapia intensiva, sin poder expresarse, sin poder compartir con sus seres queridos, sin poder decir lo que quiere, lo que le gusta, lo que tiene pensado hacer, o una situación como esta, un contexto manicomial, de encierro, de abandono. Esto también es importante saberlo: se encontraron estas condiciones de vida, o de no vida, en nuestras instituciones, en nuestro país durante mucho tiempo. No estamos tan lejos, estos sufrimientos suceden en nuestras instituciones aún hoy. Entonces, esos sufrimientos son evitables si nosotros tenemos una perspectiva abierta a señalar que eso es deshumanización, que eso nosotros como profesionales de la salud no estamos dispuestos a sostener, porque justamente nuestro objetivo es aliviar, prevenir ese sufrimiento. Asistir el sufrimiento del otro también nos incomoda, nos desafía, nos pone en un lugar de pensar que uno por ahí no tiene esas herramientas para bancarse el sufrimiento del otro. Pero seguramente ese sufrimiento compartido, ese otro que comparte el sufrimiento, va a encontrar en esa escucha, en esa palabra, en ese gesto, respeto. Va a poder expresar sus necesidades, va a poder compartir sus creencias, va a poder señalar cuál es el ritmo que está teniendo en su pensamiento, en su vivencia, en su situación de salud. Entonces, preguntarnos qué decimos sobre el sufrimiento: ¿hablamos sobre sufrimiento en nuestra práctica?, ¿lo ponemos sobre la mesa?, ¿revisamos qué nos pasa con el sufrimiento del otro, a nosotros mismos con ese sufrimiento? Lo mismo cuando tenemos que poner alguna palabra a la **muerte**, a lo que está pasando, a esa escena difícil. Tanto en la salud mental como en los cuidados paliativos necesitamos construir ese ejercicio de la reflexión, no podemos transitar estos escenarios de sufrimiento sin llevarlo a la reflexión porque sino nos queda pegado en la piel, por así decirlo, y nos lo llevamos puesto sin poder hacer ningún intermedio, sin poder hacer ningún análisis. La verdad es que **necesitamos construir los espacios donde podamos pensarnos con esta práctica frente al sufrimiento del otro y al nuestro también**. A nosotros también nos hace sufrir ver una situación desolada en una sala de hospital, nos incomoda, nos pone mal. Los que asistimos en esos momentos necesitamos poder conectarnos con qué podríamos cambiar en esa escena, aunque sea un gesto mínimo. Alcanzar una silla, prender la estufa, a veces



son gestos que uno piensa que son una pavada pero para el otro puede ser extremadamente significativo. Cómo lo hacemos también es importante, lo hacemos desde nuestra perspectiva académica y no porque está bien o está mal entregar el pañuelito en el medio de la sesión cuando está llorando el paciente... la verdad es que es inconducente esa pregunta. Cómo lo hacemos es “desde dónde lo vamos a hacer”, ¿lo hago porque me parece que el otro lo necesita y yo lo puedo ofrecer?, ¿lo hago porque tengo esta herramienta?, ¿lo puedo generar en conjunto con el colectivo en el que estoy participando?, ¿la persona lo puede pedir, lo puede exigir? El cómo es importante también.

¿Vamos bien? Sigo, pero pueden tirar alguna cosa también y la tomamos acá.

El cómo es importante porque necesitamos hacer un recorrido, necesitamos **construir proceso**, que es otra de las palabras que nos parece que nos aúnan en algún punto. El poder pensar en estas **trayectorias de la enfermedad** que nos tocan en nuestras historias de vida. Cuando uno piensa en una historia de vida dice: “Bueno, una historia de vida tiene que ser esas que tienen mucho para contar, mucho para decir”. No, todos tenemos historia de vida y todos tenemos una historia para contar, para vivir, para explorar. Necesitamos entender en qué momento esa persona está transitando este sufrimiento, ya sea sufrimiento mental o ese sufrimiento al final de la vida o esa enfermedad que convoca el cuerpo. Poder pensar que las formas en que esas historias fueron generando más o menos recursos, no los materiales, digo recursos para afrontar las situaciones de crisis, para afrontar esas situaciones, para construir redes, para sentirse acompañado, también van a marcar un poco las trayectorias de la enfermedad, pero no solo eso. Las trayectorias de la enfermedad, como todos sabemos, también están marcadas por las situaciones que nos circundan, los contextos, las condiciones de vida, las desigualdades sociales, económicas, esas también marcan las trayectorias de la enfermedad. También tenemos que saber que tanto en el final de la vida como en cualquier experiencia de sufrimiento, no hay un solo nivel de sufrimiento que es más visible, en los cuidados paliativos el que es más visible es el cuerpo, porque es el que se impone, el que tiene el síntoma, el que se manifiesta, pero en las otras dimensiones, como en el sufrimiento mental, a veces es la conducta, la gestualidad, la repetición. Buscamos formas de leer pero la verdad es que todas las experiencias tienen cuatro dimensiones y acá Scott Murray, que es un referente en los cuidados paliativos, nos habla un poco de las trayectorias de la enfermedad justamente para decirnos que no todas las trayectorias de las enfermedades son iguales, pero no solo desde los recorridos de la salud más objetivable sino también desde las experiencias y de las vivencias que trae ese proceso de enfermedad. Las trayectorias también están marcadas por estos recorridos que



a veces hacemos las personas para encontrar la atención a ese padecimiento. Hay un concepto que viene amasandose por ahí desde las psicologías que trabajan sobre todo aspectos de violencia de género y demás, que es el de **rutas críticas**: lo venimos trabajando como esos obstáculos que se presentan y esos saberes que se presentan ante esos obstáculos. La verdad me parece que es un concepto que nos es útil para pensar también las rutas críticas del cuidado en salud, no sé si a ustedes les pasa pero a nosotros nos pasa todos los días de escuchar las secuencias de desencuentro con el sistema de salud frente a tener que hacer un diagnóstico, acceder a la medicación, contar con la obra social para lo que uno necesita, en fin, serie de desencuentros. Todo eso construye también esa trayectoria de la enfermedad que muchas veces no es escuchada, que muchas veces no es mirada. Y la verdad es que es también constitutiva de cómo va a ser ese proceso de atención y cuidado, porque si la persona vino muy mal después de un año de estar haciendo un diagnóstico, de además encontrarse que ese diagnóstico es feo, malo, tiene un mal pronóstico, seguramente nos vamos a sentir mucho más desolados que si pudimos tener un proceso de diagnóstico acompañado, esperando por ahí esa misma respuesta, ese mismo resultado pero de manera compartida con otras, otros, con un equipo de salud que está atento a esas situaciones que se van a ir sucediendo. Para nosotros la construcción de estas rutas críticas del cuidado en salud también debieran ser parte de nuestra práctica, no solo de los cuidados paliativos sino también desde la salud mental. Poder ampliar un poco, no solo en el aquí y ahora sino cómo fue esta llegada, cómo llegó acá. Estas rutas críticas muchas veces son la concreción de la falta de accesibilidad, de la falta de recursos o de la falta de saberes, de qué es lo que tengo que pedir o dónde lo que tengo que ir a buscar, o que no me terminan de informar lo que me pasa, o parece que no tengo nada... en salud mental el “no tengo nada” es “bueno, me colgaron el ‘no tengo nada’ y no tengo nada pero yo la paso horrible”. En cuidados paliativos a veces pasa lo mismo. “No salió el cáncer en la biopsia, entonces no tengo nada”. Bueno, no salió pero grita que es una enfermedad oncológica. ¿Cómo trabajamos con esas incertidumbres? Bueno, ahí es un poco creativo, sobre todo cuando los recursos son finitos y acotados.

Este es un mapa latinoamericano, el último del atlas de cuidados paliativos latinoamericano que muestra cuántos equipos de salud de cuidados paliativos hay en Latinoamérica en el año 2020. Fíjense que Argentina es un fenómeno, tenemos 480 equipos para todo el país. Piensen que algunas provincias tienen sólo un equipo de cuidados paliativos o un profesional que se formó en cuidados paliativos. Supongamos además que los 480 fueran un número buenísimo... la distribución de esos recursos es pésima. No tenemos acceso. El



dato importante es este: solo el 10% de las personas que tienen necesidades paliativas tienen acceso a los cuidados paliativos. Bajo cero estamos, y aún así estamos mejor que otros... Perú, Bolivia, son países que vienen desarrollándose en cuidados paliativos pero todavía el universo es chiquito. Estamos muy lejos de alcanzar la accesibilidad garantizada, el acceso universal a los cuidados paliativos. Pero más allá de la cantidad de recursos es la forma en que accedemos a esos recursos, quiénes llegan a esos recursos, quiénes saben que tienen que ir a pedir cuidados paliativos, quiénes saben que tienen que ir a pedir salud mental. ¿Cómo construimos esa necesidad de ir a exigir eso que necesitamos cuando ni siquiera lo nombramos, cuando no tiene nada, cuando no salió que tiene nada oncológico? Y, además, pensando que los paliativos son sólo para oncológicos... otro mito. Cómo construir ese acceso, esa posibilidad de preguntarnos dónde me van a atender este problema, con quién puedo contar para atender este problema es parte de lo que todavía nos falta problematizar, desde los cuidados paliativos y desde la salud mental. Creo que eso también puede ser un punto de asociación, dónde **construir una gestión asociada para construir esa alfabetización en salud desde todos estos aspectos**. Son situaciones que todos los profesionales de la salud debiéramos de tener una mínima base de saber en salud mental y en cuidados paliativos... y estamos verdes. Vamos a preguntarle al cirujano del Udaondo cuánto sabe de salud mental o de cuidados paliativos, por ahí sabrá más de cuidados paliativos porque hace mucho que está el equipo, pero creo que en general poco. Nos falta todavía ese recorrido, darle la vuelta para que **la accesibilidad sea también a partir de los propios profesionales, que generemos esa condición de posibilidad**.

Les cuento una experiencia desde una de las redes de salud mental de las que formo parte. Durante todo el año pasado surgió un gran problema en esta red por no tener un lugar de atención de salud mental, estaba estallado, sigue estándolo. Para todos los trabajadores de esta red de la Comuna 15, que justamente cumplió 30 años, en el recorrido de problematizar lo que nos estaba pasando, las dificultades que estábamos teniendo salió la necesidad de salir a la calle a contarle a las personas que no tenemos dónde atender problemas de salud mental. Fue una gestión de poner el cuerpo: fuimos, cortamos la calle, en los semáforos, hicimos distintas actividades. ¿Con qué intención, de mostrar? No solo de mostrar, sino de **llevar el problema a la comunidad, el problema no es solo de los trabajadores de la salud**. Este también es un diálogo necesario. Se construyó desde la salud mental junto con cuidados paliativos. Cada uno de los dispositivos de los que participamos en la red llevamos una situación problemática que nos tocaba transitar en nuestros dispositivos y las estrategias que veníamos armando de manera participativa/colectiva intentando dar respuesta a las demandas que no teníamos forma de



dar a la manera tradicional. La verdad que fue una experiencia, por eso la traigo, porque no siempre las respuestas están en las instituciones... y los profesionales de la salud están acostumbrados a estar en las instituciones. Y creer que las respuestas las tienen las instituciones o las jerarquías, ¿no? El director tiene que decidir. No, ¿el director solo? ¿Sabe el director lo que nos está pasando? ¿Cuáles son las problemáticas, los obstáculos? Bueno, algo de esto es lo que intentamos transitar en estas nuevas prácticas. Nuevas porque para los que trabajamos en los dispositivos tradicionales de la salud nos parecen nuevas, pero son mucho más antiguas de lo que imaginamos, y son mucho más efectivas de lo que nos imaginamos. Esta actividad fue muy alentadora porque logramos que se viera que había otros dispositivos posibles de ser transitados por la comunidad en salud mental en la comuna. Y se armó un **recursero**, una serie de actividades que permiten visibilizar qué cosas pueden ser soporte en salud mental aunque no sean estrictamente una práctica de salud mental, ¿por qué? Porque hay que moverse un poco de lo tradicional, y esto es también lo desafiante de los cuidados paliativos. No sabemos exactamente cuándo un paciente va a entrar en las últimas horas de vida pero sin embargo tenemos que estar preparados para cuando eso suceda. En salud mental tampoco sabemos exactamente cuándo va a aparecer la crisis pero tenemos que estar preparados para cuando venga. Bueno, por ahí no está el recurso de esa **continuidad de acompañamiento en crisis** en la institución pero puede estar en otro espacio, y de eso se trata, de construir nuevas formas. Otro gran eje que me parece importante que tenemos en común y que nos atraviesa de alguna manera, y que nos atraviesa como sociedad, es la **cronicidad**. La forma en la que cuidamos a los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas es quizá el problema de salud personal social y público más urgente del siglo XXI. La epidemiología de la salud ha cambiado y ya no nos alcanza con hablar de problemáticas agudas, necesitamos incluir la cronicidad porque la población envejeció, viene envejeciendo y viene siendo requiriente de nuevos cuidados que el sistema de salud no tenía pensado. Las patologías también logran prolongarse en el tiempo, muchas con tratamiento a largo plazo, que antes no existían y ahora existen. Cambió, pero el sistema de salud viene lento, como decía antes la compañera, le cuesta, nos cuesta hacer el cambio. Lo primero que tenemos que pensar es que la cronicidad no es una condición estricta de una patología, sino que tenemos que pensar la cronicidad de manera transversal. ¿Por qué? Porque no nos alcanza con pensar cómo trabajamos la cronicidad en diabetes porque la diabetes tiene una trayectoria de la enfermedad, pero en algún momento va necesitar más cuidados, en algún momento va a necesitar cuidados paliativos, en algún momento puede necesitar un dispositivo de salud mental, puede necesitar una enfermera que vaya al domicilio, etcétera. Entonces, ¿no se



parece a la expectativa de una trayectoria de otra enfermedad como puede ser un proceso de demencia? Bueno, puede ser parecido, tienen puntos en común. Entonces ¿por qué pensamos por separado si hay un estilo, un patrón que nos marca que las necesidades son parecidas pero que el sistema de salud no tiene estrictamente la respuesta para ese soporte de esa trayectoria a largo plazo. Tenemos respuesta para las trayectorias en el aquí y ahora, en resolver lo urgente, pero ¿qué pasa cuando esto se prolonga en el tiempo? ¿Cómo hacemos para pensar en eso?

La cronicidad muchas veces nos confronta con la **dependencia**, hay muchas patologías que a largo plazo empiezan a generar mayor dependencia y no necesariamente estamos preparados. Ni uno como persona para ser dependiente, ni los que acompañan, ni la comunidad, ni el equipo de salud. Entonces, lo que se intenta es poder armar este combo de las cosas que pueden pasar en el contexto de la cronicidad. ¿La **autonomía** puede estar en riesgo? Sí, hay situaciones dentro de las enfermedades que son a largo plazo que generan deterioro progresivo, que atentan a la autonomía y tenemos que conocer eso porque en algún momento esa persona no va a poder tomar decisiones. ¿Y quién tiene que tomar decisiones sobre el cuidado que va a recibir esa persona? Sería ideal que lo tome la persona. Construir esas variables a la hora de pensar la cronicidad de una manera más ampliada nos permite tener tiempo. Si dejamos pasar el tiempo porque el tiempo lo va a resolver, nos olvidamos de que tenemos que hacer cosas. ¿Qué tenemos que hacer? **Construir cuidados**. Tomar decisiones, construir cuidados, preservar la autonomía, es también una forma de que esa dependencia que pueda venirnos en algún momento tenga mejores resultados, que ya no sea un palazo en la cabeza cuando necesito que me ayuden a levantarme de la silla, sino que yo ya sepa que eso va a venir, que yo ya pensé cómo voy a resolver esa situación, que ya tengo una persona que me va a acompañar para esa situación. Poder anticiparnos es un poco la propuesta que tienen los cuidados paliativos. Por eso este es un esquema que habíamos trabajado con Vilma Tripodoro, que fue mi jefa en el hospital, pero que es una referente importante en cuidados paliativos; lo habíamos encarado más que nada sobre los hitos que tienen los procesos de enfermedad que tienen necesidades paliativas y que, como decíamos antes, siempre estaba centrado en la segunda transición, que son los últimos días de vida, el fallecimiento, pero que nos dimos cuenta que todo lo que pasaba antes también era necesario que los cuidados paliativos estuviéramos atentos. Traigo esta experiencia de los cuidados paliativos en estas transiciones porque me da la impresión de que en salud mental también tenemos estas transiciones, por ahí no son exactamente iguales pero tendríamos que buscar cuáles son esos momentos que son hitos que requieren mayores intervenciones, mayores cuidados,



mayores conversaciones para poder dilucidar cuál es la mejor propuesta para cada momento. En la línea de abajo lo que señalamos son los **hitos en los cuidadores**, en las redes de apoyo, porque lo de arriba sería como una trayectoria de la enfermedad y lo de abajo es lo que le pasa a la **red de apoyo**. Cuando es el primer momento, el diagnóstico, bueno, la red de apoyo es la que acompaña esa comunicación de malas noticias, muchas veces la primera que recibe la mala noticia. Lo digo en cuidados paliativos como en salud mental. A veces hasta que se logra hablar con la persona de realmente qué es lo que le está pasando lleva un tiempo, mientras tanto la red de apoyo, la red afectiva es la que sostiene esa información aún sin saber qué hacer con eso, la papa caliente. Esos hitos son situaciones que sobrecargan también a los cuidadores y cuidadoras y necesitamos también ocuparnos de esa sobrecarga. Entonces: los inicios de tratamiento, la suspensión de tratamiento, todo lo que implica la gestión de acceso a todo eso, la disminución de la capacidad funcional que genera una dependencia y que propone a tomar decisiones muchas veces difíciles. “¿Yo podré decir que no quiero hacer este tratamiento?”, “¿Puedo decir que me está cayendo mal y que no quiero hacer más este tratamiento o que no me siento cómodo?” Sí podemos, hay leyes que nos acompañan a poder exigir esos derechos pero tenemos que saberlos. También tiene que saberlo la comunidad en general porque también a veces los pacientes, las personas toman decisiones y son cuestionados por sus entornos porque desconocen lo que sí cada uno puede ser y hacer como sujeto de derecho. No solo tenemos que trabajar esa información, esa toma de decisiones con la persona que está afectada por la enfermedad sino también con su red de apoyo. Todo lo que implica los últimos días de vida y lo que le pasa a los cuidadores en ese contexto que se sienten como administradores de las expectativas y el sufrimiento del paciente, del resto de la red, de los profesionales, muchas veces los familiares nos quieren cuidar: “No, yo ya sabía, no te preocupes, ya lo voy a arreglar, yo me voy a ocupar, yo me quedo”. Son frases que a veces nos ponen como queriéndonos cuidar a los profesionales, y que no está mal, porque el cuidado es esto, un ida y vuelta, pero sí a veces nos deja en un lugar de no estar viendo que ahí hay una sobrecarga, un sufrimiento que no estamos acompañando adecuadamente. Y todo lo que tiene que ver en cuidados paliativos el **proceso del duelo**, que también es parte de nuestra tarea y que muchas veces nos encontramos con la salud mental en ese momento, también a veces desde un lugar un poco errático, diría yo. Porque el duelo a veces lo patologizamos y en realidad no necesariamente el duelo es algo patológico y necesitamos a veces correrlo de las intervenciones de salud para poder ponerlo en las intervenciones de la comunidad, que es un poco lo que hacemos en el hospital. Sacamos el acompañamiento del taller de duelo del ámbito hospitalario y lo pusimos en el barrio. Nos



parece que es la forma que tenemos de mostrar que **el duelo es parte de nuestra cotidianidad** y no necesariamente de la atención en salud. Entonces, nos centramos en la persona, en estas cuestiones esenciales de la persona: **la dignidad, el respeto y la autonomía**. Hablábamos de la autonomía porque es una autonomía que tenemos que pensarla también en contexto. Esta persona que está atravesada por su cultura, sus creencias, sus valores, que tiene múltiples necesidades y que va a tener que tomar decisiones. A nosotros nos viene ayudando a pensar este concepto de la **autonomía relacional** sobre todo porque muchas veces traemos los saberes de otras comunidades, de otras culturas y no hacemos el pasaje por lo que a nosotros nos queda bien. Bueno, a nosotros no nos queda bien la autonomía que tienen los anglosajones, porque no tenemos esa forma de pensar, de mirar, de que solo uno puede con su cinismo resolverlo todo. Somos de amucharnos, de compartir con el otro, de buscar a la familia, el amigo, la pareja, para hablar de estos temas. Entonces, ¿por qué vamos a excluir a la toma de decisiones en momentos tan trascendentes de nuestras vidas, quedarnos solos en esa reflexión, si necesitamos de los otros, de las otras para pensarlo? Este concepto que este grupo viene trabajando nos ayuda a pensar. La verdad que para nosotros en Latinoamérica, en general, nos queda mejor el término de autonomía relacional, nos sienta mejor. La autonomía no se trata de que yo solo pueda definir qué es importante para mí, a veces necesito que el otro me ayude a pensar, que me haga recordar, que me haga revisar cuáles son mis convicciones. Es algo que frecuentemente lo vemos en nuestros consultorios o en nuestro hospital, que tiene que ver con esto que la familia, el acompañante, el apoyo afectivo suele ser el que traduce, de alguna manera, las necesidades, los saberes del otro y lo pone sobre la mesa. Porque a veces a la persona le cuesta decir “yo no quiero este tratamiento” pero la hija dice “todos los días me decís, papá, que no quieres venir a hacer el tratamiento”. Esas frases son oportunidades, ¿de qué? De construir autonomía, de **construir subjetividad**.

Quiero mostrarles esta foto de una paciente nuestra en su última visita en el domicilio. Ella estaba súper conectada, tratando de participar de un proyecto de investigación, de hecho estaba haciendo un mapa de su red de apoyo. La traigo porque cuando la conocimos en el hospital era de esas señoras que estaba replegada en la cama, no quería hablar con nadie y todo el mundo decía: “tiene problemas de salud mental”. Bueno, no tenía exactamente problemas de salud mental. Tenía problemas de salud, que incluían su salud mental, donde ella no había tenido con quién hablar de lo que le estaba pasando. Entonces al darle espacio a esa comunicación construimos un diálogo con ella y logró hasta irse del hospital, transitar un mes más en su casa sin necesidad de estar en el hospital y fallecer en su



domicilio con sus dos hijos. A veces cuando dejamos las cosas fijas, también perdemos oportunidades. ¿La oportunidad de que? De la producción de subjetividad.

El otro día la evocamos a Silvia Bleichmar que nos ayuda a pensar, dice: *“La producción de subjetividad, por su parte, incluye todos aquellos aspectos que hacen a la construcción social del sujeto, en términos de producción y reproducción ideológica y de articulación con las variables sociales que lo inscriben en un tiempo y espacio particulares desde el punto de vista de la historia política.”*<sup>3</sup> Esta señora no quería dejar a sus hijos porque sus hijos dependían económicamente de ella, entonces había una situación que para ella era muy difícil de hablar, al punto de no poder. Entonces trabajamos ese tema, lo pudimos abordar, pudimos buscar algunos recursos de las colegas trabajadoras sociales que siempre están ahí apoyándonos. Qué deberíamos hacer entonces desde el equipo de salud para propiciar **comunicaciones anticipatorias**. Si nosotros generamos esas oportunidades tanto en cuidados paliativos como en salud mental, podemos muchas veces anticiparnos a la crisis, anticiparnos al momento de mayor impacto del proceso de la enfermedad e imaginar esa **escena temida**, ¿qué es lo peor que puede pasar en esas situaciones? Pensémoslo juntos, no te quedes solo pensando esto. Pensar estrategias factibles para ser ejecutadas en esa crisis, proveer herramientas a su red de apoyo; hacer proceso. No podemos pensar que en una intervención, en una palabra vamos a resolver el problema, ni nosotros tenemos esa capacidad ni las personas tienen esa capacidad, necesitamos hacer un proceso, un proceso donde nos encontramos con el problema, podamos entenderlo, descifrarlo, elaborarlo, aceptarlo, revisar qué tenemos y cómo darle una respuesta, dejar por escrito. Es algo que nos cuesta mucho a los trabajadores de la salud el explicitar qué estamos haciendo en ese proceso, no es solo “le indique tal medicación”, es “le indique tal medicación después de que hablamos de sus miedos, de sus preocupaciones, de sus necesidades, de que su red de apoyo está cansada, de que no lo pueden acompañar más, de que en la casa la están pasando terrible”. ¿Por qué la historia clínica está lavada de esta información que es tan fundamental para poder acompañar a las personas?

Ahora quiero mostrarles a Cristina, que se expuso al dispositivo de cuidados paliativos para que la usemos, en el buen sentido, como una herramienta de docencia. Ella tenía ELA, que es una enfermedad que genera debilidad muscular y que en algún momento hace que el cuerpo quede inmóvil y los órganos también. Cristina ya sabía lo que iba a pasar y se animó a compartir un proceso de tomas de decisiones compartidas, hablando con sus hijos, hablando con un equipo de salud y dejando por escrito que ella no quería llevar adelante

---

<sup>3</sup> BLEICHMAR, S. (1999): “Entre la producción de subjetividad y la constitución del psiquismo”. En Revista del Ateneo Psicoanalítico N° 2, Buenos Aires.



medidas invasivas, quería fallecer tranquila, acompañada por su familia pero en el hospital también. No todo el mundo quiere estar en su casa ni todo el mundo quiere estar en el hospital y esto es algo que tenemos que indagar, ya que no es lo que nos parece a nosotros, es lo que cada persona quiere y pudimos trabajar todo eso. Además ella se animó a que filmáramos un video suyo hablando de esta situación y compartiendo esta decisión de qué le generaba alivio, poder hablar de cómo va a ser el final de su vida y dejarlo por escrito y que su familia la acompañe. Entonces, la propuesta en los cuidados paliativos es **morir queriendo ser libre**, pero sobre todo **construir ese proceso de liberación**, la palabra es parte de generar liberación, no quedarse abrumado con lo que le está pasando a la persona. Con mi compañera, que está presente hoy acá, compartimos un espacio de investigación y difusión de lo que es es la **planificación compartida de la atención** en Argentina y que tiene que ver con estos procesos deliberativos, relacionales, estructurados para facilitar la reflexión y la comprensión de las vivencias de la enfermedad, de las necesidades, y, sobre todo, que la toma de decisiones sea compartida.

Mi andamiaje viene de la Psicología Preventiva y la Psicología Social Comunitaria que, a veces, viene medio juntas. Proponen un espacio crítico de saberes y prácticas en salud colectiva: dispositivos de atención, prevención y rehabilitación, elucidación de obstáculos y potencialidades; estar situados y no pensar las prácticas en el abstracto sino en contexto, de un contexto sociohistórico que muchas veces es de incertidumbre y desde el paradigma de la complejidad. Estos son algunos elementos que en mi práctica profesional desde la psicología comunitaria me han acompañado a dialogar con los cuidados paliativos. A veces uno cree que hay una única forma de hacer psicología, una única forma de hacer cuidados paliativos, una única forma de salud mental, y no es así. Cada uno tiene que construir su propio posicionamiento, su propio desarrollo profesional de cómo quiere desarrollar esa práctica. A mí me sirvió esta y se las comparto, porque el objetivo fundamental para mí de nuestra práctica es transformar esa realidad que nos abruma o nos genera sufrimiento. Entonces desde esa perspectiva y desde los cuidados paliativos tomamos la **dimensión política del cuidado**. El poder construir prioridades en la agenda pública, el poder haber logrado leyes como la de salud mental o la de cuidados paliativos fue porque se generó ese proceso de exigibilidad para poner en la agenda pública el tema. Hemos transitado procesos de vulneración y en muchos de los procesos de cuidado terminamos generando descuidos, maltratos, donde las instituciones o las prácticas terminan siendo de este modo vividas por las personas. Tenemos una mala práctica de considerar los conflictos que terminamos transitando dividiéndolos en lo individual y colectivo, cuando muchas veces son



situaciones que debían ser atendidas en la esfera pública y no en el interior de las familias. **Distribución equitativa de recursos**, es una pregunta que nos hacemos todo el tiempo, ¿cómo se resuelve eso? Los cuidados necesitan que mejoremos esa distribución y que a su vez, esa distribución del recurso sea realmente revisada, pensada, y que si no hay recursos, contemos con esa información también. Hay dispositivos que aún no están creados, que están por hacerse. Bueno, sepámoslo porque así podemos empezar a hacerlos. ¿Quiénes lo van a hacer? No hay alguien que mágicamente vaya a traer el mejor dispositivo de salud mental, somos nosotros mismos quienes construimos los dispositivos, entonces es parte de nuestra acción querer generar esa transformación, una intencionalidad política en lo que estamos haciendo, **el cómo lo hacemos, quiénes y el para qué**, y también nos preguntamos sobre el Estado, dónde están las políticas públicas puestas en la comunidad. ¿Están, no están? ¿Están ausentes? ¿Es una decisión que esté ausente? Es una decisión desmantelar los dispositivos ¿por qué? Bueno, son preguntas que nos hacemos, aunque no las vayamos a contestar ahora, son para revisarlas. Estos procesos de vulneración que a veces nos atraviesan a los trabajadores y trabajadoras también ¿no? Porque son procesos que ya están incorporados, por ejemplo la mercantilización de la asistencia, creer que la salud es un negocio y así quedar atrapados en esa lógica y no entender que no es un negocio sino un servicio que tendríamos que brindar aunque no tengamos la ganancia del 100%. Hoy hay nuevas tecnologías que también atraviesan nuestras prácticas y que tenemos que conocerlas, no tenerles miedo pero conocerlas y saber dónde poner ese límite, cuáles nos sirven, cuáles son adecuadas para nosotros, cuáles son adecuadas para nuestra población, cuáles no y por qué no accedemos a esto. En estas personas con ELA hay algo que es realmente complejo y que nos preocupa porque tiene que ver con la comunicación. Las personas muchas veces pierden la posibilidad de comunicarse con palabras y entonces ¿cómo construir una nueva forma de comunicarse?

Por otro lado, en el hospital universitario no logramos que ningún paciente acceda a ese dispositivo aún. Estamos lejos, existen las tecnologías, pero no están a la mano de la población y esto genera más desigualdad. **La neutralidad es un proceso de violentación**, quedarnos al margen de lo que está pasando es ser cómplice de este proceso. La fragmentación en el sistema de salud también es un proceso de violentación. Necesitamos articular, nosotros podemos construir esa articulación.

Este es el escenario que nos toca en los cuidados paliativos pero, en lugar de morir, es enfermarse de salud mental en el neoliberalismo. La superfluidad de todo, de los recursos pero también de los procesos, el no lugar, el no tiempo, lo público que termina quedando en



el ámbito de lo privado, como decíamos antes; las alternativas de consumo como única respuesta a los problemas, la medicalización o la patologización de los procesos, ya sea del proceso de salud, del proceso de salud mental o del final de la vida, muchas veces nos es un buen recurso pero muchas veces nos deja un poco empantanados también, nos deja sin palabras, sin construir otros andamiajes. Y las consecuencias del retiro del Estado en la subjetividad que también nos confronta situaciones como estas, de este señor en situación de calle, transitando posiblemente sus últimos días de vida. Nos remite también al trabajo invisibilizado del cuidado y poder pensar que el trabajo necesita ser mirado. Nosotras hicimos una investigación grande, internacional (esto se lo cuento para que sepan que se puede investigar en cuidados paliativos y en salud mental) en la que participaron trece países. Nosotros, Argentina, éramos el único país de Latinoamérica, los demás eran países europeos. Trabajamos el eje del cuidado donde las mujeres son la clave en el cuidado del final de la vida y esto nos sucede en todos estos países que participaron de la investigación. El cuidado familiar es un trabajo no remunerado, familiarizado, desigual, que tenemos que revisar, porque como profesionales muchas veces reproducimos y sustentamos esos mandatos y necesitamos no caer en eso, no podemos ser nosotros mismos los que generamos la reproducción de este trabajo invisibilizado y sobrecargado, y a veces a disgusto, porque no todo el mundo elige cuidar, no puede todo el mundo cuidar; bueno, demos la posibilidad de no cuidar, pero no es no cuidar para descuidar, porque tiene que haber otros que cuidan. Esos otros serán el Estado, serán las instituciones, será la comunidad, ahí hay que pensar quiénes.

*Entonces de la **ética del cuidado** en el marco de la restitución de derecho, es necesario reposicionar el usuario en su contexto y no ser partícipes con el silencio y la naturalización del corrimiento de las cargas públicas al ámbito privado y más especialmente a las mujeres de ese núcleo más íntimo.*

Existe la necesidad de recuperar los derechos en todos los ámbitos y sobre todo en el contexto de la enfermedad. Los casos de enfermedad pareciera que nos niegan la posibilidad de seguir siendo sujeto de derecho, hay otros que pueden hablar por nosotros cuando vamos a la consulta médica, hay otros que toman decisiones, hay otros que nos van a decir lo que tenemos que hacer y esto es muy frecuente. La propuesta es que podamos recuperar que las personas no pierdan sus derechos cuando enfermen y garantizar esos derechos es parte de nuestra tarea. Como síntesis, la praxis psicosocial paliativa es de lo que venimos hablando. En el ámbito de la asociación de argentina, medicina y cuidados



paliativos hay una comisión que viene trabajando hace unos años en el concepto de psicología paliativa, pero bueno, yo creo que me gusta un poco más la praxis psicosocial porque me llevo bien con otras disciplinas con las que construimos en el espacio de lo psicosocial, de lo psicoemocional y que esta praxis transita todos estos cuadrantes. La comunicación, que es lo que veníamos conversando, el alivio, el sufrimiento, la planificación directa o anticipada, la dignidad, el derecho, la interdisciplina, los aspectos culturales, el cuidado integral, integrando los derechos. Un poco como para quedarnos con todo lo que tenemos para hacer cuando nos dijeron que no había nada para hacer ¿no? Por ahí esto es un dato: para poder cambiar ese modo de producción del cuidado, el cambio tiene que ser también del proceso de trabajo, animarnos a cambiar nuestro proceso de trabajo. Acá traigo una propuesta de Emerson Merhy y Tulio Batista Franco, que son dos brasileños que trabajaron en la evaluación del sistema único de salud en Brasil y que son muy recomendables para la lectura, que es poder animarse a hacer esa ruptura con el viejo territorio en el que nos sentimos cómodos, que nos sale fácil porque lo tenemos incorporado, hay que **desterritorializar**, que implica que se nos mueva un poco el piso para pensar que quizás hay cosas que estamos dejando por fuera, buscar una nueva identidad, animarse a pensar en nuevas prácticas de cuidado en el ámbito que nos toque: en los cuidados paliativos, en la salud mental, en la salud en general. Tanto la atención paliativa como la salud mental tiene que tener estos ingredientes: integralidad, construcción de redes, que sean participativos, interdisciplinarios, que incorporen la reflexividad y que sean transformadores de la realidad. Un cambio estructural y de los procesos de trabajo tiene que ver con la reproducción de una nueva subjetividad del trabajador, y ahí yo me hago cargo de lo que digo; a las trabajadoras y los trabajadores de la salud mental nos cuesta decir que somos trabajadores de la salud mental, nos hacemos la psicóloga, la psicoanalista y nos corremos del lugar al que nos están invitando a participar, y lo digo desde una perspectiva crítica. Cuando uno se constituye con la identidad de trabajador o trabajadora de la salud mental o de los cuidados paliativos, uno se posiciona en un territorio y cuando uno dice “yo soy psicoanalista”, aunque hagas psicoanálisis y aunque hagas la psicología que quieras en el territorio, nos corre del lugar de la identidad del trabajador y la trabajadora. Para construir redes para poder construir con otros, para poder comunizar necesitamos construir una identidad que nos encuentre, y nos encuentra la de ser trabajadores y trabajadoras. No neguemos ese espacio. Dice Carlos Matus: *“Si cada uno supera su propia resistencia al cambio nuestra creatividad solucionará todo (...) el cambio comienza en nosotros y solo*



*nosotros podemos construirle viabilidad a esa reforma*<sup>4</sup>. Y no lo podemos hacer solos, esto también es algo que aprendí de los cuidados paliativos pero lo tengo incorporado también de la psicología social comunitaria. Hay que hacer equipo, nos guste o no nos guste, nos hayan enseñado o no nos hayan enseñado, aunque por momentos nos vaya mejor o por momentos nos vaya peor. Hugo Cohen y Graciela Natella nos dicen que hay algo que resulta difícil de transferir y comunicar por su misma riqueza, lo que es la experiencia de un equipo que construye respuestas, que comparte éxitos y fracasos, que aprovecha y valora las diferentes especificidades en el momento de la teoría, para igualar en el momento de la práctica. O sea **no hay teoría si no construimos práctica**, para mí la práctica nos construye teoría, entonces hay que hacer la práctica. Hoy es un día especial para mí porque yo salí de la práctica de la psicología social comunitaria en los puentes Pueyrredón, en los movimientos de trabajadores ocupados. Hoy es 26 de junio y le quiero dedicar de alguna manera este cierre a los compañeros y compañeras del movimiento de trabajadores y trabajadoras ocupados, porque creo, y esto también es una construcción desde la psicología pero desde los cuidados paliativos también hay quienes creemos esto, que el campo desde el cual la psicología se puede construir en un instrumento de acción y cambio en el contexto de otras realidades latinoamericanas es en la práctica implicada en una investigación científica y en la creación de modelos que nos permiten significar nuestra realidad. Esto lo dice Martín Baró, que también es alguien que les recomiendo ir a leer, él ya murió por una dictadura en El Salvador pero dejó algunos recorridos para hacer. Les agradezco este espacio, espero que les haya gustado.

**F.S.:** Gracias Verónica, la idea en este rato que nos queda es abrir conversación.

**Comentario:** Bueno, primero agradecerle porque todo lo que presentaste y contaste me parece que resulta un aporte fundamental en el proceso que venimos haciendo desde el Ciclo Diálogos Emergentes, que son todas cuestiones que nacieron de problematizar la práctica y la clínica. Es cierto que no se tiene mucho en cuenta que los cuidados paliativos son un modelo. Si bien obviamente el trabajo no empezó con la sanción de la Ley, sí ahora abre, como vos dijiste, la posibilidad de pensar su implementación. Es un trabajo arduo, lo sabemos por la Ley Nacional de Salud Mental. Hay un comentario en Youtube que me parece viene en relación a eso y dice: “¿Cuáles son algunos de los principales desafíos que enfrentan los proveedores o equipos de cuidados paliativos en los próximos cinco a diez

---

<sup>4</sup> Matus, C. (1987). PLANIFICACIÓN, LIBERTAD Y CONFLICTO. Cuaderno de IVE-PLAN, Venezuela.



años, en términos de cobertura, financiamiento, modelos de atención, integración con otros servicios de salud?”. Creo que hace poco lo retomaste cuando decías “Bueno, tenemos que crear nuevos dispositivos y somos nosotros quienes lo tenemos que hacer”. No sé si querés agregar algún comentario ahí, cómo se ven ahora en el proceso de implementación en los próximos años y en este contexto.

**V.V.:** Bueno, es difícil darle una respuesta. Preguntemos a los decisores qué tienen pensado, planificado. Creo que justamente si esperamos de los decisores que tienen por ahí la posibilidad de pensar en dónde distribuir los recursos, no avanzamos muy rápido o por ahí casi ni avanzamos. En estos dos años se hizo una mínima reglamentación que habilitaría que ya se pudiera a poner a trabajar la implementación de la ley, pero seguimos sin capacitación o formación de grado en casi ninguna de las carreras. Trabajo social en la UBA hizo su inicio el año pasado con una materia electiva. Medicina, Psicología, no sé, Kinesiología, son carreras en las que no se habla nada de los cuidados paliativos durante toda la carrera. Eso es un lugar totalmente vacante, para mí, el primer paso para la implementación en la transformación. Pero bueno, hoy no hay presupuesto para la Universidad de Buenos Aires ni para las universidades en general. Creo que no tienen pensado armar un plan de estudio nuevo para incorporar la materia de cuidados paliativos. Hay sin embargo algunas carreras que son más nuevas, como la de la Universidad de Río Negro, que abrió una nueva carrera de Medicina con una perspectiva más amplia que incorporó los cuidados paliativos. También la de Medicina de José C. Paz está armando una materia electiva de cuidados paliativos. Pero la verdad que estamos muy flojos de papeles todavía. Sí creo que muchas de las cosas que se lograron avanzar tienen que ver con constituirse como militancia de los cuidados paliativos, de la salud, de los cuidados. Por lo menos es mi experiencia con los grupos de trabajo con los que comparto y que tiene que ver con eso: con recursos avanzamos por ahí un poquito más rápido, sin recursos avanzamos un poquito más lento, pero avanzamos igual. Entonces la propuesta no es precarizarnos a nosotros mismos pero sí pensar que hay un plus, una cuota, una devolución que nos da la participación, el entusiasmo de compartir la construcción de algo nuevo que no hay subsidios ni renta que te lo financie. Creo que sí está en nuestro quehacer exigir que los recursos lleguen y las decisiones se concreten pero bueno, es parte también creo de la militancia en salud en general y en cuidados paliativos.

**Comentario:** Bueno, primero Vero quisiera agradecerte. Siempre es un placer tan grande escucharte. Sos tan clara, integral, tenés muchísimo para aportar. También sorprende todo



lo que los paliativos tienen para aportarnos, para decirnos. La verdad que hace pensar muchísimo en nuestra práctica. Esto es para que nos puedas comentar qué estrategias se dan desde los cuidados paliativos, por ahí específicamente en la práctica del Lanari, como para transversalizar esas miradas, entendiendo que es un modelo, un paradigma que genera bastante resistencia y que también pienso que en algún punto la salud mental también. Este es un Hospital especializado en salud mental pero en general lo que sucede en la mayoría de las instituciones es que esta mirada también genera resistencias, entonces poder pensar un poco qué estrategias se dan ustedes.

**V.V.:** Bueno, creo que venimos haciendo la experiencia y en algunas cosas nos va mejor que en otras, pero a lo que apostamos desde el principio muy fuertemente es al **cambio cultural**. Lo que necesitamos es conformar, pensar, diseñar un cambio cultural, primero en la institución, que fue un poco lo que nos propusimos. Lo primero que se hizo fue empezar a sensibilizar, a generar que había una necesidad que no estaba siendo pensada, mirada, problematizada ni atendida. Mucho de lo que se hizo fue una primera etapa de sensibilización cuando todavía en el equipo éramos dos o tres, mucho de poder generar preguntas a los trabajadores del hospital, no solo a los profesionales sino a todos los trabajadores, para poder incluirnos en revisar cómo estábamos tratando a las personas que se acercaban al hospital, si estábamos convencidos de que las estábamos tratando bien, adecuadamente en el final de la vida. Si había necesidades que ellos veían que no estaban siendo atendidas, cómo se imaginaban ellos siendo atendidos en el hospital, en algún momento de un problema de salud. Esa fue una primera etapa que lo primero que permitió fue reconocer que había un grupo de personas adherentes y otros que no eran adherentes, que nunca lo fueron ni lo van a ser. Y eso también nos relajó un poco, saber por dónde ir a pensar ese cambio, con quién uno puede asociarse y construir esa modificación, esa transformación. No todo el mundo está de acuerdo con construir, a generar, a crear. Después, otra gran pata que trabajamos de manera ininterrumpida es la docencia. La docencia continua en el contexto del trabajo, en el horario del trabajo, poder incluir distintos procesos de capacitación y formación en todas las líneas. A los residentes que se acercan a la residencia clínica en general del hospital pero también a los profesionales de planta, a los enfermeros y enfermeras, para poder construir espacios. La última propuesta, esto de repensar un poco algunos conceptos, fue lo que llamamos “cafecito con especialistas”. Invitamos a los especialistas de algún servicio a trabajar la dimensión paliativa desde ese servicio, por ejemplo con los neumonólogos, pensar cuándo es el momento de la derivación a cuidados paliativos, por qué este paciente me lo mandaste el último día y no me lo



mandaste un año antes, poder generar una problematización en ese espacio que es un espacio amable, con un cafecito, un mate, algo rico para comer, que no es lo mismo que estar en un espacio de academia donde a veces eso también genera otras jerarquías, otros posicionamientos. Construir esos espacios nos parece que es parte de esta tarea de dar lugar a la transformación. Hay cosas que se encuentran instaladas, que por suerte se han instalado, que tiene que ver con que todo el que trabaja y sabe que existen los cuidados paliativos en el hospital nos vienen a buscar para orientación, para que le orientemos en otra provincia, en otro lugar de la ciudad, sobre dónde se podrían atender sus familiares, sus amigos. Bueno, muchas veces nos toca eso, solo acompañar esa orientación, gestionar, articular con algún otro espacio. Pero es importante que las trabajadoras, trabajadores del hospital reconozcan que hay una necesidad de atención paliativa en la población que atendemos, porque nuestro hospital tiene 90% de pacientes de PAMI, por lo cual la población es añosa, polienferma, y la mayoría va a estar probablemente transitando su último año o los últimos años de vida. Entender que esa población tiene alta necesidad de atención paliativa y que no toda la atención paliativa la tenemos que hacer estrictamente los especialistas, por así decirlo (especialidad que no tenemos tampoco, vale decir, que ya llegará). Pero esta es la apuesta: pensar que todos los profesionales del hospital y los trabajadores del hospital pueden tener una perspectiva paliativa aunque no sean los especialistas en cuidados paliativos. A veces sale bien, a veces no sale tan bien y tiene que ver también con las nuevas generaciones. Uno construye un proceso de concientización y de práctica con una generación y por ahí esa generación se va y hay que formar a las nuevas. Por eso siempre estamos con los estudiantes de medicina que vienen al hospital a hacer la cátedra de semiología y otras cátedras de salud de medicina. Se da un módulo de cuidados paliativos en esa materia, que es un acuerdo que ya hace muchos años que está. Y también damos lugar a algunas materias de psicología de la UBA que vienen a hacer alguna visita y demás, o trabajo social. **La docencia es una pata fundamental. Y la otra pata grande que tenemos es la investigación.** El equipo de cuidados paliativos del Lanari tiene una impronta que nos atraviesa desde hace mucho, con la coordinación de Vilma Tripodoro en la investigación en paliativos, que es desafiante. Porque nuestra muestra es una muestra que es difícil de sostener, porque fallecen las personas en el contexto del proceso de la investigación, porque están débiles, porque los temas que trabajamos son delicados o difíciles pero es una apuesta también seguir investigando con nuestra población local y no traspolar los resultados con otros. Saber qué le pasa a nuestros pacientes, a nuestras personas que acompañamos nos ayuda mucho también y nos construye un territorio diferente, con los otros profesionales, con los otros equipos de cuidados paliativos,



creo que un poco es por ahí. Y toda la pata comunitaria, las redes. Algo que aprendimos también de la redarquía, de poder pensar en redes y construir espacios de construcción de intervenciones interdisciplinarias ampliadas, por ahí con los pacientes neuromusculares del hospital tenemos un grupo de trabajo ampliado, interdisciplinar con todo el equipo de profesionales y atendemos en una multiconsulta y estamos en ese plan de mejorar ese trabajo de grupo. Son propuestas que van surgiendo y tratamos de sostenerlas. Desde los paliativos sostenemos mucho, cuesta mucho en el hospital construir estas coordinaciones, estos diálogos transversales, con los equipos, con los colegas. Otro gran problema que tiene el hospital es la salud mental, es un servicio muy pequeño y para mí es un problema, que la salud mental quede tan empequeñecida en un hospital general habla de alguna pobreza que todavía no pudimos resolver institucionalmente... Esa es mi opinión. Creo que se hace lo posible y demás pero es insuficiente para las problemáticas que nos toca transitar en la institución.

**F.S.:** Me quedaba pensando un poco, después de todo lo que trajiste, que como dijeron acá las compañeras, me parece valiosísimo y de gran aporte para lo que venimos trabajando, y pensaba en esto del modelo paliativo que quizá es una perspectiva que no todos conocíamos, el pensarlo como un modelo. En realidad me parece que la consonancia desde la perspectiva que venimos trabajando y pensando de la salud mental, tiene un poco que ver con pensar un modelo humanizante, un modelo integrativo. Pensar esto que vos decías, que las problemáticas son complejas, las personas son integrales. Entonces, parece a veces como muy básico quizás lo que uno está diciendo, pero después cuando uno se encuentra con el sistema de salud, con los otros y las otras, al final no es tan básico. Nosotros somos trabajadores de la salud pero también somos usuarios del sistema de salud, todos tenemos alguna experiencia buena, mala, con este sistema y nos encontramos con todas esas restricciones y con toda esa poca accesibilidad que lamentablemente hay. Digo, somos personas que trabajamos en el sistema de salud, que tenemos herramientas, información, y aún así nos encontramos con todas esas barreras, pienso qué le queda al mundo entero... Entonces un poco nos quedamos pensando en eso, y en cómo, en esto que nombrás vos desde la docencia en paliativos, y nosotros desde el Departamento de Formación y desde el servicio de Docencia, quizá podamos abonar un poco a tratar de generar espacios: estos ciclos de Diálogos Emergentes, ciclos formativos que tenemos con los trabajadores del hospital o con el trabajo que tenemos con las provincias. Poder ir instalando con distintas “excusas” distintas temáticas pero abonando a lo mismo: generar prácticas que tengan que ver con la amorosidad, con el cuidado, con lo humano. A veces es



tan simple y tan básico como eso. Y trayendo esto que decía, que cuando uno se encuentra con experiencias buenas en salud, se agradecen... como que no es natural o no es obvio. Y lo más importante muchas veces es eso: un profesional predispuesto, alguien que está trabajando en salud, que está disponible, un concepto que trabajamos mucho: la disponibilidad. Cuánto más importante tiene que ver esto en contraposición con la técnica. Nos parece muy importante poder traer esta perspectiva de paliativos porque nos parecía que hacía mucha consonancia con lo que veníamos trabajando, pensando y queremos insistir en eso. No sé si quieres decir algo más...

**V.V.:** Solo que ahora hablabas del agradecimiento y hay también un eje que queda medio colgado que era la efectividad o la eficiencia. La verdad que hemos hecho trabajos de investigación en calidad de atención, en satisfacción y demás. Y hay toda una línea que están trabajando otros grupos que es la gratitud. Cómo se construye la gratitud en el contexto de la atención paliativa a partir de estos gestos de cuidado. No más que eso. Por ahí no tenemos la estadística de, no sé, cuántos opioides usamos para el alivio del dolor en el final de la vida pero sí podemos decir que construimos un registro de gratitud y satisfacción de familiares en contexto de duelo, por ejemplo. Me parece que hay otras formas de medir, por así decirlo, las prácticas, a dónde llegan...y hay un techo que no tenemos, que no sabemos exactamente a dónde llega, y eso está bueno. Uno manda eso y después por ahí, cinco años después, aparece, como acá nos pasa con Jo, que nos conocemos hace mucho y acá estamos reciclando el vínculo, así que eso... vigencia abierta para lo que venga. Gracias.

**F.S.:** Muchas gracias a vos Verónica