

Espacio tánatico.

Políticas sociales para el buen morir de la infancia con cuidados paliativos.

Nombre y Apellido: Mag. Maricel Andreatta

Email: maricelandreatta@hotmail.com

Institución: Centro de Investigación en Campos de Intervenciones en Trabajo Social.
Fac. de Ciencias Políticas y RR. II. UNR. Argentina.

GT 10 "Políticas sociales e intervención profesional en distintos campos: educación, discapacidad, justicia penal juvenil, gestión de políticas sociales, salud"

El presente trabajo tiene como objetivo mostrar algunas de las reflexiones que resultaron de las conclusiones de un proceso de investigación realizado para la elaboración de tesis para la Maestría en Salud Metal. Investigación que devino de interrogantes, saberes, del campo de intervención profesional y que por medio de una mediación con la teoría fueron convertidos en interrogantes de investigación.

El campo de intervención

Como fue desarrollado en la situación problemática de la tesis (2015), desde la práctica profesional en el Servicio de Internación Domiciliaria de la Secretaría de Salud Pública de la Municipalidad de Rosario, he podido aproximarme a un acontecer poco estudiado como es la vida cotidiana de familias en las que uno de sus integrante, un niño enfermo crónico, se encuentra en proceso de morir. Es así que la enfermedad del niño irrumpe en la cotidianidad de su grupo familiar, produciendo cambios drásticos en su espacio, tiempo y organización.

El contexto en que se desarrolla la cotidianeidad de las familias es la pobreza. La mayoría de los progenitores se encuentra por fuera del mercado laboral, no pudiendo cubrir las necesidades básicas, entre ellas, una vivienda adecuada para poder alojar al niño enfermo hasta su muerte. Sus ingresos económicos provienen generalmente de trabajos informales que realizan los padres como albañiles, vendedores ambulantes, o pequeño comercio familiar en el domicilio (kiosco). En muchos casos son familias beneficiarias de subsidios estatales como la prestación universal por hijo, pensión por discapacidad, tarjeta de ciudadanía y nutrir Más.

Como Trabajadora Social de este servicio, en sucesivas visitas realizadas en los domicilios observaba que la organización de la vida cotidiana de las familias giraba en torno a la enfermedad del niño, principalmente en las madres como sostenedoras plenas de los cuidados del hijo enfermo y de la casa.

Eran las primordiales cuidadoras del hijo tanto en el hogar como en el hospital.

Se las instruían para el manejo de aparatos tecnológicos, niveles de alarmas, suministro de medicación, etc. Complejidad ligada al impacto emocional que supone el observar y sentir el deterioro del cuerpo del hijo por el avance de su enfermedad, sumado a las responsabilidades cotidianas por las tareas domésticas, la atención de los otros hijos y de la pareja.

Ante este esta campo de intervención, enfrentada al juego dialectico de la compulsiva intervención con la pulsión de investigar, parafraseando a la Dra. Saibene, y produciendo “esa mediación de transformar el objeto empírico, singular de la intervención en un objeto de estudio, un objeto teórico, es una tarea compleja pero imprescindible (GONZÁLEZ-SAIBENE, 2014: 187), presentamos un análisis de algunas de las conclusiones enmarcadas en una investigación más amplia.

Viviendo en el espacio tánatico

La muerte de un hijo no se espera, ni se está preparado para ello y es difícil de entender, es el hecho más doloroso que puede suceder. Este acontecer no puede enunciarse, expresarse, no hay palabras, solo emociones, sentimientos, síntomas “como dicen frecuentemente personas sometidas a este tipo de situación: “estamos preparado para aceptar la muerte de nuestros padres pero no la de nuestros hijos”. (Kersner y otros, 2005: 165).

Vivir muriendo en la casa en situación de pobreza, implica que el hogar se constituye en un espacio habitacional tanático, porque vivirás muriendo en él, te velarán en él y el lugar de entierro tendrá las mismas características de como viviste, existiendo correlación entre ambos espacios habitacionales, el de vida y el de muerte. Espacio del vivir y del morir, lados de una misma moneda de condiciones de existencia de pobreza, desocupación, desigualdad social, que sitúa al niño muriente y a su familia en un contexto de inequidad en el escenario de la muerte.

Espacio configurado por una trama relacional de prácticas, discursos, poderes, subjetividades con respecto a Tánato, figura de la mitología griega personificada en un joven alado y barbado cuyos atributos generalmente eran una mariposa, una corona y/o una antorcha invertida en su mano. Hijo de la noche, Nix, Tánatos regalaba el descanso de la muerte con un suave toque. Tánatos es la representación de la muerte no violenta, de la intervención tanatológica.

En este escenario las familias realizan actividades cotidianas alrededor del falleciente, contemplando su pérdida de vida por el avance de la enfermedad. En relación al morir, la psicóloga Isa Fonnegra (1992:9) expresa que es importante y útil comprender que no existe una única muerte del ser querido sino que día a día se van

muriendo partes entrañables, rasgos muy valorados como el control y la independencia. Alizade (1995:54) destaca que los que asisten al moribundo en la antesala de la muerte (parientes y amigos) sufren, y acompañan como mejor pueden al amenazado que yace en su estadio de pre muerte.

Acordamos con el antropólogo Vincent Thomas quién expresa que la muerte es un proceso, no un estado (...) no hay nada más difícil que situar en el tiempo el tránsito de la vida a la muerte (...) Este proceso del morir también concierne al sobreviviente, porque en la relación entre moribundo y sobreviviente, el que muere (quizás en mi lugar o por mi causa), se lleva a la tumba una parte de mí (en el sobreviviente) (1991: 17/24).

Transitar el referido proceso en el hogar, asegura en alguna medida que los hermanos menores del niño muriendo no queden solos en los domicilios cuidados por hermanos mayores (que en algunas situaciones son menores de edad), o que vivan con otros familiares o conocidos de la familia. Pero esta seguridad familiar tiene como contrapartida el aislamiento, la pérdida de la vida social y desequilibrios económicos. En efecto, se trata de familias que pasan a depender las 24 hs. de la asistencia al niño (manejo de bomba infusora, oxígeno, aspirativos, nebulizadores, medicamentos durante 24 hs. etc.), de rutinas de manipulación del cuerpo y tecnológicas, propias de las intervenciones médicas.

En esta trama relacional gestada en la relación indisoluble entre sujetos, espacio y tiempo, las familias organizan sus prácticas cotidianas aprendiendo a vivir y a convivir pendientes y dependientes de un acontecer nuevo, distinto, fortuito como son las descompensaciones del niño por convulsiones, ahogos, broncoaspiraciones, fiebre y paros cardíacos. Espacio habitado de relaciones, materialidades, discursos, emociones, poderes con respecto a la atención del niño muriendo, y ante el fantasma omnipresente de la posible muerte, prepara a la familia y principalmente a la madre a estar en alerta para actuar ante la urgencia.

Viven una cotidianeidad tanática con dos dinámicas espaciales: centrípeta y centrífuga. Con respecto a la centrípeta se expresa a través de una extrema cohesión de los integrantes de la familia. Todas y cada una de las actividades que realizan en el hogar están dadas en función del enfermo, todo gira alrededor de él, convirtiéndose en el centro de las interacciones del vínculo familiar. En relación a esto la psicóloga Isa Fonnegra de Jaramillo (1992) señala que es bastante común observar el fenómeno llamado "actitud Bunker" en familias donde hay un enfermo terminal.

La dinámica centrífuga, refiere a la situación que se presenta desde la emergencia, y/o la internación hospitalaria, sacando del hogar, al vínculo madre- hijo. Esta dinámica produce cambios en la organización familiar, donde hermanos mayores cuidan de los menores, o en otras situaciones, van a vivir con otros familiares. La

desorganización, la ansiedad y la labilidad emocional son situaciones taxativas en el espacio tánatico del hogar.

Transitar en el proceso del morir implica a veces pérdida de trabajo por parte de los progenitores en función de las necesidades que impone el cuidado, otros están demasiado ocupados en estrategias de supervivencia y por tanto alejados del espacio familiar; madres capturadas en todo su tiempo vital por el cuidado del hijo enfermo, que excede la dimensión materna del cuidado para teñirse de las rutinas más duras del campo médico, arrastrando a los otros niños también a tomar parte en estos procedimientos y confrontándolos tempranamente con la experiencia de intentar imaginar lo inimaginable de la muerte. Hay suspensión de la propia vida, como son controles médicos de la madre, dificultades en el tránsito escolar (hasta la deserción) de los otros niños, interrupción de relaciones sexuales en la pareja y hasta rupturas de ella.

Las precarias condiciones materiales habitacionales, las fallas en el suministro de luz eléctrica adecuada, (derivadas muchas veces de la situación de estar conectados clandestinamente, con cortes de luz que se producen con frecuencia), servicio que es imprescindible ponen mayor dramatismo a la situación.

Los laberintos y los tiempos burocráticos para acceder a prestaciones que brinden mayor confort al niño y a su familia, instala otra dimensión de vulnerabilidad en los grupos familiares en contextos de pobreza.

Subjetivamente hay una actitud de ambivalencia afectiva, porque por un lado desean que el niño mejore y viva más tiempo pero por el otro, está la contradicción de que deje de sufrir, negando este sentimiento por ser moralmente inaceptable. Este sentimiento se hace pensamiento contradictorio, de polos contrarios de negación y aceptación. No lo pienso, no lo acepto, pero lo voy aceptando, lo acepto pero lo sigo negando sabiendo que va a pasar, es una forma de pensamiento ambivalente que está en lucha, en movimiento continuo de contradicción. En relación a las actitudes de ambivalencia ante la muerte la Dra. Valdez (1994: 158) afirma:

“Las actitudes de ambivalencia pueden generarse en los allegados del enfermo, donde la posible muerte del enfermo puede producir actitudes un tanto contradictorias en una misma persona y de ahí que se denominan ambivalentes. En casos en que el paciente esté atravesando una larga agonía, los allegados se encuentran asediados durante este prolongado período entre la esperanza o la desesperanza, alimentándose de engaños y falsas expectativas, y llega un momento en que los familiares no pueden soportar más esa situación y antes de permanecer en la ignorancia desean saber, aunque sea doloroso, la certidumbre del fallecimiento inevitable, como si se impusiera la evidencia y se aceptase la muerte del ser querido o incluso se deseara. La actitud de aceptación puede aparecer como culpable en las personas que las experimentan”.

Reflexiones

En el marco del intercambio de experiencias profesionales, investigaciones en el grupo de trabajo de "Políticas sociales e intervención profesional en distintos campos", tomando nuevamente los aporte de Alicia Saibene (2011: 247) quién refiere que "el trabajo social es una profesión centrada en la intervención en lo social desde las políticas públicas/políticas sociales, con el objetivo de modificar las situaciones particulares que aborda en su ejercicio cotidiano -situaciones atravesadas por conflictos en las relaciones sociales complejas de quienes las padecen (...)", los hallazgo obtenidos en la investigación orientan para generar debates, gestiones con respecto a las políticas sociales en torno a los espacios habitacionales tanáticos de la infancia con cuidados paliativos y su familia.

Acuerdo con lo escrito por la Dra. Trabajadora Social Natalia Luxardo (2011: 243) en su libro *Morir en Casa*, "la muerte en casa sin estrategias de apoyo óptimas y sustentables en largo plazo, brindadas y garantizadas por el sistema formal a través de políticas de asistencia concretas, puede transformarse en un proceso dañino para la salud física y psíquica del cuidador, situación que puede traducirse en cansancio, agotamiento, desánimos, trastorno en el sueño y en la alimentación. Sobrecarga de responsabilidades, pérdida de la vida social, aislamiento, desequilibrios económicos y otras consecuencias de las que también han advertido numerosos estudios, incluido éste" y yo sumaría el de la presente investigación.

Es por ello que es necesario generar espacios para debatir, intercambian experiencias profesionales en este campo de intervención, como del mismo modo generar proyectos/programas que formen parte de las políticas sociales en salud que tengan en cuenta:

- Una vivienda adecuada que aloje a la persona enferma con cuidados paliativos y a su familia.
- Asegurar el derecho a la inclusión y permanencia en los sistemas de seguridad social que se obtiene a través de la inserción en el mercado de trabajo. Que sean consideradas las licencias por enfermedad del hijo a ambos padres. Mayoritariamente la mujer queda a cargo todos los cuidados ante la amenaza de pérdida de trabajo de la pareja. Este acontecer genera en el cuidador principal agotamiento, cansancio, dolores físicos, trastornos en el alimentación y en el sueño.
- Es imprescindible formular políticas públicas/sociales que sirvan de apoyo a los cuidadores informales. La falta de dispositivos concretos con respecto a este tema, genera un escenario perjudicial para los cuidadores tal como lo expresó la colega Natalia Luxardo.

- En familias cuyos ingresos económicos principales provienen de prestaciones del Estado, generar estrategias para evitar los laberintos y tiempos burocráticos administrativos con respecto a gestiones de asignación de recursos, de modo de asegurar calidad de vida, esencialmente confort y acompañamiento en el proceso del morir.
- En relación a las tomas de decisiones en el final de la vida, es necesario que las políticas públicas de salud y los equipos médicos hagan eje en medidas destinadas al bienestar del paciente y su familia respetando sus decisiones, y no motivadas por el afán de abaratar costos hospitalarios poniendo en detrimento la salud física y psíquica de los cuidadores.

Bibliografía

- ANDREATTA, Maricel (2015) “La pérdida de un hijo. Vivir y convivir en su proceso de morir en el domicilio”. Revista Investigación en Salud. Publicación Científica de la Secretaría de Salud Pública Municipal. Volumen 11 N°1, Rosario : Disponible en:
www.rosario.gob.ar/ArchivosWeb/revista_investigacion_2015.pdf
- FONNEGRA DE JARAMILLO, Isa (1992) “La enfermedad y la muerte del ser querido. Su impacto en el grupo familiar”. Conferencia 1er Congreso Internacional de Tanatología. México. Publicación Fundación Omega, Bogotá.
- LUXARDO, Natalia (2011) “Morir en casa. El cuidado en el hogar en el final de la vida”. Editorial Biblos, Buenos Aires.
- GONZÁLEZ-SAIBENE Alicia (2014), “Las tesis de posgrado, estrategias/condiciones de posibilidad para la construcción disciplinar”, en CAZZANIGA Susana (directora), Derechos. Políticas Sociales y Problemáticas Contemporáneas. Debate desde Trabajo Social, Paraná: EDUNER.
- -----(2011), “Conocimiento, intervención, transformación” en CAZZANIGA Susana (comp.), Entramados conceptuales en Trabajo Social. Categorías y problemáticas de la intervención profesional, Paraná: FTS-UNER.
- THOMAS, Louis-Vincent (1991). La muerte. Paidós, Barcelona.