

escrito por....

¹M. Constanza Varela



Posee licenciatura en Trabajo Social y magíster en cuidados paliativos. Es Ex miembro de la Comisión Directiva de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos. Actualmente es Coordinadora del Equipo de Cuidados Paliativos del Hospital General Dr. Cosme Argerich en Buenos Aires, Argentina.

✉ constanza.varela@hotmail.com

ORCID ID <https://orcid.org/0000-0001-6078-9128>

²Débora S. Lema



Es licenciada en servicio social y diplomada en cuidados paliativos. Actualmente es profesora en servicio social y Vicepresidenta del comité de bioética clínica del Hospital General Dr. Cosme Argerich. También, forma parte del Equipo de cuidados paliativos y la unidad de terapia intensiva del Hospital Argerich en Buenos Aires, Argentina.

✉ debi_lemahotmail.com

ORCID ID <https://orcid.org/0000-0001-6348-440>

Cómo citar / citation:

Varela, C., & Lema, D. (2019).

Fin de vida en el contexto migratorio. Abordaje del Trabajo Social desde un equipo de cuidados paliativos. *Voces desde el Trabajo Social*, 7(1), 158-177. <https://doi.org/10.31919/voces.v7i1.79>

Recibido / received:
3 de abril de 2019

Revisado / reviewed:
27 de mayo de 2019

Aceptado / accepted:
12 de octubre de 2019


Derechos de autoría / Copyright:

© 2019 Varela, C. et al. Este es un artículo de acceso abierto y distribuido bajo los términos de la licencia y políticas de Creative Commons Attribution 4.0 International License.



FIN DE VIDA EN EL CONTEXTO MIGRATORIO. ABORDAJE DEL TRABAJO SOCIAL DESDE UN EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS

escrito por 

M. Constanza Varela¹, Débora S. Lema² 

 OPEN ACCESS  PEER-REVIEWED

Resumen

La relación entre el fenómeno migratorio y la salud genera una problemática social y sanitaria compleja con fuertes desafíos para los servicios de salud, exigiéndoles configurar nuevas respuestas. Este trabajo pretende analizar las características que adquiere el proceso de enfermar-cuidar y morir, en contexto migratorio, de pacientes atendidos por un Equipo de Cuidados Paliativos. Estos pacientes se ven atravesados por una doble invisibilización: por un lado, su condición de migrantes trae aparejada marginalidad e indiferencia, por otro lado, la invisibilidad en torno al proceso de morir en las sociedades actuales. Creemos que “morir lejos de casa” adquiere características distintas, resultando menester considerar aquellas particularidades culturales, creencias y rituales que condicionarán la toma de decisiones durante el fin de vida en contexto migratorio. Resulta necesario para el abordaje del Equipo de Cuidados Paliativos desarrollar el reconocimiento y la comprensión de las características socioculturales de los pacientes que atraviesan el proceso de enfermar, cuidar y morir en tierra ajena. La condición de migrante favorece el sufrimiento por desarraigo, expone a desventajas sociales y económicas que se suman al marco de vulnerabilidad al que expone la enfermedad. A fin de evitar procesos de discriminación y estigmatización, y especialmente, de garantizar el derecho a la salud

y a morir con dignidad, encuentra el Equipo de Cuidados Paliativos el desafío de desplegar las acciones necesarias para dar respuesta.

Descriptoros

Fin de vida, Migración, Interculturalidad, Vulnerabilidad, Salud Pública.

Sumario

Introducción. Antecedentes. Objetivo. Fundamentación. Hallazgos y discusión. Conclusiones. Referencias.

[EN] ANALYSIS OF THE ENDING OF LIFE WITHIN A MIGRATORY CONTEXT. SOCIAL WORK APPROACH FROM A PALLIATIVE CARE TEAM

Abstract

The relationship between health and the migratory phenomenon generates a social and sanitary complex situation that poses significant challenges for health services, demanding them to elaborate new answers. This analysis pretends to study the characteristics acquired by the process of getting sick-nursing and dying in a migratory context of patients assisted by a Palliative Care Team. These patients undergo a double invisibility: on the one hand, their condition of migrants is linked to marginality and indifference, on the other hand, invisibility goes hand in hand with dying in a current society. It is believed that “dying far away from home” acquires different characteristics, prioritizing those cultural beliefs and rituals that will determine decisions taken at the end of life in a migratory context. It is crucial for the Palliative Care Team approach to develop the comprehension of the sociocultural characteristics of patients undergoing the process of getting sick-nursing and dying in a foreign land. The condition of being a migrant foster suffering from alienation, exposes the migrant to social and economic disadvantages that adds itself to the vulnerability framework that the disease presents. In order to prevent the discrimination and

stigmatization processes to advance, and especially to guarantee the right to health and die with dignity, the Palliative Care Team takes over the challenge to perform the necessary actions to offer adequate response when needed.

Keywords

End of life, Migration, Interculturality, Vulnerability, Public Health

Introducción

La medicina de la inmigración no es una medicina de parásitos ni de virus raros. Es medicina de hombres y mujeres que se diferencian en la forma de expresar su sufrimiento, su modo de concebir la enfermedad, el acto médico, el dolor o la muerte. De unos hombres y mujeres que han dejado una cultura sanitaria sin haberla abandonado y adquieren otra sin todavía comprenderla, de unos enfermos que esperan de nuestro mundo sanitario una tecnología carismática que los salve, pero que no aciertan a hacer comprender sus problemas interiores a médicos y cuidadores (Colasanti, 1990)

La relación entre el fenómeno migratorio y la salud genera una problemática social y sanitaria compleja con fuertes desafíos para los servicios de salud, exigiéndoles configurar nuevas respuestas. En los últimos

años, el sistema público de salud se ha visto sobrepasado, imposibilitado de atender toda la demanda que se le presenta. En ese marco, la presencia de migrantes en el sistema de salud cobra una enorme visibilidad (Jelin, 2006).

En el caso de este trabajo se pretende analizar las características que adquiere el proceso de enfermar-cuidar y morir en contexto migratorio, para pacientes pertenecientes a la cultura andina⁶, atendidos por un Equipo de Cuidados Paliativos (ECP) de un Hospital General de Agudos de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (C.A.B.A.). Se tomarán para el análisis el relato de pacientes y familiares atendidos por el ECP cuyos nombres fueron modificados manteniendo la confidencialidad.

El presente trabajo fundamenta su análisis desde la perspectiva del

6 La cultura andina engloba a todo el conjunto de creencias y rituales que se desarrollaron dentro del territorio de los Andes centrales abarcando la parte occidental y central de Sudamérica, ocupando grandes zonas de Perú, Bolivia, Paraguay, Ecuador y el norte de Chile.

Trabajo Social en el marco de la intervención interdisciplinaria de un ECP. Los Cuidados Paliativos son la atención interdisciplinaria que se brinda para mejorar la calidad de vida de los pacientes con una enfermedad amenazante y/o limitante para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, emocionales y espirituales. Este enfoque propone el abordaje integral del paciente, familia y/o entorno significativo, a la que también nos referiremos como unidad de tratamiento. Ello requiere la consideración del enfermo como ser humano hasta el momento de la muerte, el respeto a sus creencias y valores, así como su participación en la toma de decisiones mediante una relación cercana y sincera con el equipo asistencial.

En el marco del cuidado de la salud de los pacientes en contexto migratorio, es necesario tener en cuenta que sus “valores del cuidado cultural y las creencias están enraizadas en las dimensiones religiosa, familiar, social, política, cultural, económica e histórica de la estructura social, del lenguaje y del contexto del medio ambiente” (García, 2003, p. 4), y se pondrán de manifiesto ante la irrupción de una enfermedad y la proximidad a la muerte.

Además de las concepciones diferenciales que encontramos en la población que podríamos denominar autóctona, los equipos de Cuidados Paliativos necesitan estar preparados para la atención a la diversidad, cuando la persona enferma o la familia sean portadores de cosmovisiones muy distintas respecto a los procesos de salud-enfermedad-atención, al asistir al otro cultural⁷ (Novellas, Munuera, Lluch & Gómez-Batiste, 2016).

Antecedentes

En el artículo presentado por Luxardo y Vindrola (2016), se indaga la forma en que los profesionales de la salud que intervienen en el final de la vida basan sus intervenciones apropiándose de los discursos sobre las diferencias culturales de la población que atienden. Interpretando así las necesidades de los pacientes y sus familias. Estos discursos en clave culturalista aparecen cuando los pacientes pertenecen a minorías étnicas, atravesando la comunicación de la enfermedad; la gestión de la atención y el cuidado y la espiritualidad, la religiosidad y los sistemas de creencias. Resulta un aporte teórico importante que toma algunos equipos en distintos puntos de la Argentina.

7 Se refiere al reconocimiento y la consideración del “otro” como individuo con creencias, necesidades y valores histórico – culturales distintos a los instituidos socialmente.

Objetivo

El objetivo de este escrito consiste en conocer y analizar las particularidades que adquiere el proceso de enfermedad - atención y muerte de la población migrante latinoamericana atendida por el ECP del Hospital Dr. Cosme Argerich.

Fundamentación

La República Argentina como estado firmante de los más importantes tratados internacionales sobre Derechos Humanos que han sido incorporados a la Constitución Nacional, no sólo reconoce el Derecho a la salud y la obligación del Estado de adoptar acciones positivas para garantizarlo, sino que también se compromete a adoptar medidas genéricas e inmediatas destinadas a evitar la discriminación en el acceso a ese derecho (Jelin, 2006).

Por otro lado, el artículo 2 inciso H de la Ley N° 26742 sobre Muerte Digna, establece el derecho de los pacientes a recibir cuidados paliativos integrales⁸ en el proceso de atención de la enfermedad o padecimiento. Como complemento la resolución 1253/16 del Boletín Oficial de la República Argentina sobre la creación del Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2016), promueve como valores, la equidad en el acceso a

los CP, el respeto a la diversidad y el respeto por la autonomía, sean tenidos en cuenta a la hora de decidir sobre tratamientos y cuidados que ha de recibir a lo largo de la enfermedad.

Nuestro ECP funciona en el Hospital Argerich desde hace 10 años. Se encuentra compuesto por profesionales de distintas disciplinas: médicas clínicas, trabajadoras sociales, nutricionistas; y se caracteriza por su abordaje interdisciplinario. Desarrolla tareas de asistencia, prevención y acompañamiento de forma ambulatoria y durante la internación, tanto del paciente como de su familia/entorno social. Cabe destacar que estas tareas se realizan desde el momento diagnóstico y continúan durante el proceso de enfermedad y duelo. Debido al alcance del equipo y su capacidad de dar respuesta a la demanda hospitalaria, el equipo atiende pacientes con enfermedades oncológicas exclusivamente.

A lo largo de la trayectoria de enfermedad se atravesarán numerosos puntos de transición: de una problemática de síntomas complejos, a un diagnóstico oncológico, del diagnóstico de una enfermedad potencialmente curable a una incurable, y de la vida a la muerte. El proceso de adaptación a cada uno de estos momentos requerirá en el paciente y su familia/entorno social (unidad de tratamiento) la toma de

8 Haciendo referencia al concepto de Cuidados Paliativos anteriormente expuesto.

decisiones con relación al cuidado y al morir, encontrando el ECP uno de sus pilares en el acompañamiento en la toma de estas decisiones. Resulta significativo que, a lo largo de los años de intervención, se fue advirtiendo que este proceso adquiere características especiales cuando se trata de personas migrantes.

El proceso de migración, como fenómeno histórico e internacional, resulta sumamente complejo y extenso de analizar; existiendo vasta bibliografía y teorías sociales que lo explican y describen. La Organización Mundial sobre Inmigración (OIM) ha definido 4 fases del proceso: a) antes de la partida o abandono, b) tránsito o desplazamiento, c) inmigración o asentamiento en la comunidad de destino y d) retorno o reasentamiento (Báltica, Gálvez & Ajraz, 2018). Si bien no serán aquí extensamente descriptos, consideramos que cuando la persona migrante padece una enfermedad avanzada estas fases adquieren características particulares.

Asimismo, resultan relevantes para el análisis del proceso migratorio las características personales de quien decide migrar, las causas que motivan la emigración (y su posible relación con las condiciones contextuales del país de origen), las condiciones socioeconómicas y culturales existentes en el país receptor, etc.

A los fines de este trabajo, nos abocaremos a su análisis con relación al acceso al derecho a la Salud y a recibir atención de Cuidados Paliativos, ante el diagnóstico de una enfermedad oncológica. Tomaremos como referencia tanto las situaciones de diagnóstico oncológico local como aquellas donde ya se registra una sospecha o diagnóstico previo en el país de origen, y el acceso a la atención sanitaria o una certeza diagnóstica, son las causas que motivan la migración⁹. Resultará de especial interés el contenido emocional y el capital cultural con que el migrante y su familia/entorno social atraviesen el proceso de enfermar-cuidar y morir¹⁰, ya que serán los ejes que direccionarán tanto el acompañamiento del ECP como la toma de decisiones durante el proceso.

La atención de pacientes cuya trayectoria vital ha sido marcada por el proceso de migración, quienes a su vez atraviesan una situación de enfermedad que amenaza su vida y

9 El término migrante abarca, usualmente, todos los casos en los que la decisión de migrar es tomada libremente por la persona concernida por "razones de conveniencia personal" y sin intervención de factores externos que le obliguen a ello. Así, este término se aplica a las personas y a sus familiares que van a otro país o región con miras a mejorar sus condiciones sociales y materiales y sus perspectivas y las de sus familias (Organización Internacional de Migración).

10 Son procesos históricos y socialmente construidos según las condiciones de vida de los conjuntos sociales y sus modos de afrontarlos, produciendo sentidos y significaciones individuales y colectivas que se exteriorizan de diferentes formas (Menéndez, 1990).

necesitan reconfigurar la atención y el cuidado en torno a ello, invita al ECP a pensar sus prácticas sanitarias desde una mirada de interculturalidad en salud. Entendiéndola como el respeto e incorporación en el proceso de atención de valores creencias y prácticas culturales del paciente.

Hallazgos y discusión.

El Hospital General de Agudos Dr. Cosme Argerich se encuentra ubicado en el Barrio de La Boca, al sur de la C.A.B.A., siendo una de las zonas más carenciadas y desiguales (Comuna 1 y 4). Se caracteriza porque sus habitantes desarrollan su actividad laboral en el mercado informal de trabajo, donde predominan múltiples estrategias de supervivencia, una compleja situación socioeconómica y habitacional, altos niveles de pobreza, y como consecuencia, inequidad en el acceso a bienes y servicios. La problemática habitacional se presenta fuertemente como un grave problema de la población (conventillos en el Barrio de La Boca y hoteles y casas tomadas en el Barrio de San Telmo). Los habitantes de estos barrios casi con exclusividad utilizan el sistema público de salud (69%) según el Análisis de la situación de salud (ASIS) de la C.A.B.A. (Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires 2016) formando un lazo fuerte y de referencia con el Hospital. Asimismo, al estar ubicado en el límite con la zona sur de la

Provincia de Buenos Aires, el Hospital recibe pacientes de dicha área de influencia.

Podemos observar que las personas migrantes de países limítrofes que viven en las comunas en las que se encuentra el hospital (Comuna 1 y 4) representan el porcentaje más alto de las comunas de la ciudad (24,1%) (A.S.I.S.- C.A.B.A, 2016).

De un total de 313 pacientes fallecidos durante los años 2013 a 2018, 64 pacientes fueron migrantes latinoamericanos (20 %), con un promedio de edad de 56 años y un rango de edad de 20 a 85. En cuanto a la procedencia, encontramos que el 50% provienen de Paraguay, mientras que el 19% provienen de Bolivia y el 14% de Perú, el 17 % de otros países (Chile, Colombia, Uruguay, Venezuela). Es decir que los pacientes provenientes de la cultura andina constituyen un 83% de los pacientes migrantes. No solo lo significativo de este dato generó el interés para realizar el presente análisis sino la riqueza simbólica y cultural con relación al proceso de enfermar y morir, aportada por esta población a lo largo de los años de intervención del equipo.

Entendemos que la Migración se ve condicionada por factores económicos, sociales, políticos y culturales que atraviesan tanto la sociedad de origen, como la de destino. Algunos aspectos sociales

ligados al proceso de migración que acarrear sufrimiento están ligados al desarraigo, a la incertidumbre que genera la expectativa por conseguir un empleo, o cierta estabilidad económica. Además, experiencias de marginalidad social, discriminación, *stress aculturativo*, aislamiento social; son algunas de las problemáticas que manifiestan vivenciar los pacientes migrantes, las que tienen un alto impacto en la identidad, la salud y la historia biográfica de los mismos (Nigenda, Ruiz-Larios, Bejarano-Arias, Alcalde-Rabanal. Bonilla-Fernández, 2009).

Entre los motivos de migración de los pacientes atendidos por ECP encontramos que migran por necesidad de tratamiento médico el 41%, por razones laborales el 34%. Mientras que otro porcentaje importante viven desde niños en nuestro país 15% y otros motivos no especificados 10%.

Cabe destacar que los pacientes que emigran por necesidad de tratamiento médico lo hacen con un diagnóstico en su país de origen, pero se ven forzados a emigrar ante la falta de gratuidad en los sistemas de salud locales, o bien, por escasez de métodos diagnósticos específicos. Observamos que cuando los pacientes poseen red sociofamiliar instalada en Argentina no solo es un hecho que atenúa el impacto del desarraigo, sino que facilita la diligencia de cuestiones

administrativas necesarias para iniciar la atención de salud (gestión de turnos, regularización de la situación migratoria, acceso a medicación e insumos, etc.). Suele registrarse que parte de esta población retorna a su país de origen una vez clarificado el diagnóstico de una enfermedad cuyo tratamiento curativo no es posible. Es decir que deciden no recibir atención de Cuidados Paliativos, aunque se registran algunos pacientes (10%) a quienes se realizó seguimiento a través de sus familiares residentes en Argentina.

En caso de aquellos pacientes que deciden realizar tratamiento en Argentina se encuentran con un sistema de salud que muchas veces no está preparado para atender en contexto de interculturalidad (Laub et al., 2006). Las distancias culturales, que solo en parte se expresan por las diferencias idiomáticas, pueden ser enormes o sutiles, pero siempre generan un campo de inadecuaciones y malentendidos en el encuentro entre los migrantes y el personal de los servicios de salud.

Desde el ECP se trabaja sobre el aspecto comunicacional y relacional a los fines de que el paciente y su entorno se sientan comprendidos y alojados de caras al inicio del proceso de acompañamiento que supone el tratamiento. Dado que el proceso de migrar trae aparejadas experiencias

de vulnerabilidad y sufrimiento, el abordaje del dolor en población migrante adquirirá un matiz particular. Una vez iniciado el tratamiento y considerando que el alivio del dolor se constituye como uno de los objetivos primordiales de los Cuidados Paliativos, será necesario tener en cuenta el significado cultural atribuido a la experiencia del dolor, ya que muchas veces puede hacer referencia al precio de la existencia, a la creencia que la existencia inevitablemente está atravesada por el sufrimiento. Será importante no solo darle entidad desde lo fisiológico sino desde el sufrimiento existencial a él asociado, y de este modo, reparar a través de su alivio, algo de toda la historia de padecimiento que arrastra el paciente migrante.

Por otro lado, es importante tener presente que a las familias o entorno significativo no solo se les atribuye el rol de cuidado, sino que también son depositarias de la necesidad de mantener el funcionamiento familiar y organizativo; al mismo tiempo que vivencian el propio padecimiento por atravesar una situación de enfermedad y muerte en la familia. Es por ello que el abordaje familiar constituye una de las intervenciones principales de los ECP, no solo para promover una buena calidad de atención mientras dura el proceso de enfermedad, sino para poder lograr una mejor adaptación en el proceso del duelo.

Algunas características que interpelan el abordaje con las familias migrantes son la vivencia del cuidado como mandato familiar intergeneracional, muchas veces impuesto incluso en situaciones donde existen antecedentes de violencia o maltrato. Se refiere al mandato simbólico y cultural donde la familia debe cuidar cualesquiera sean las condiciones y vínculos familiares preexistentes. Esto intima a los familiares o entorno residente en Argentina a supeditar su vida al cuidado del familiar recién llegado. Este factor que puede generar conflictos y requiere del abordaje familiar para lograr la adaptación ante la necesidad de cuidado emocional y físico. La estrategia de intervención apuntará a promover las habilidades familiares de cuidado, o bien, en caso de que no estén dadas las condiciones, buscar otros referentes significativos en otras redes de sostén (comunitarias, institucionales, etc.).

Aquellos pacientes que emigraron por cuestiones laborales muchas veces suelen representar el sostén o aporte económico de sus familiares en sus países de origen. Al irrumpir la enfermedad surge la necesidad de reorganización y con ello no solo de traslado de otros miembros para el cuidado en Argentina, sino de arbitrar los medios necesarios para sobrellevar la nueva situación a la que la enfermedad los expone. Es decir

que se trata de un nuevo proceso de migración, que realiza otro integrante de la familia o entorno significativo del paciente, de quien se espera cuidado y sostén ante la situación de enfermedad.

A la necesidad de recibir atención sanitaria por padecer una enfermedad grave que amenaza la vida y al complejo proceso existencial que de por sí supone la experiencia de enfermar-cuidar-y morir, se suma la necesidad de contemplar aquello que implicará morir lejos de casa. En este sentido el objetivo de la intervención del ECP será garantizar el acceso al derecho a la salud en esta etapa, contemplando las particularidades socioculturales de esta población.

En relación con esto, Sayad (2010) complejiza el padecimiento de las poblaciones migrantes al hacer referencia a la invisibilización de quien emigra, ante la ausencia en su lugar de origen, y la ausencia que implica no ser reconocido como oriundo del lugar donde se establece, al no estar naturalmente integrado al mismo. A esto se suma la invisibilización que atraviesa el proceso de morir en la actualidad en las grandes ciudades, el que como describió Ariés (2011), tiende a ocultarse y a desaparecer, convirtiendo la muerte en algo vergonzoso y un objeto de censura, que provoca o bien horror, o bien una fría indiferencia. Ante esto podemos

decir que observamos un proceso de doble invisibilización: tanto por su condición de migrante como por su condición de muriente, hecho que profundiza el sufrimiento de los pacientes.

No obstante, y para contrarrestar este padecimiento, destacamos como un recurso de afrontamiento positivo el capital simbólico y cultural¹¹ que traen consigo los pacientes migrantes: para las comunidades andinas la muerte es considerada como parte de la vida. Es decir, la muerte no constituye una tragedia en la vida de los andinos, sino más bien es una conclusión y la culminación de una etapa. Es la llegada a un momento de la permanencia en la existencia de los seres. La muerte para el andino, nunca es el final o la terminación del ser; es continuidad del ser dentro de la totalidad existencial y universal (Bascopé, 2001). En este mismo sentido y tomando esta dimensión cultural, el ECP aborda el trabajo en Duelo desde una perspectiva constructivista, donde la recuperación de la pérdida no pasa por la ruptura de un vínculo sino por la posibilidad de aprender a vincularse con el fallecido de otro modo, dando

11 El capital simbólico y cultural es el potencial que adquirimos de la cultura en la que vivimos y del medio familiar en el que nos desarrollamos. Es incorporado de forma constante, con lo cual se presenta más como propiedad innata que como adquisición. En términos de Bourdieu (2000) es el conjunto de formas de obrar, pensar y sentir relacionados con ciertas condiciones de existencia.

cuenta de su presencia en la ausencia (Smering, 2008). Consideramos que teniendo en cuenta la difícil tarea de cortar los lazos con un ser querido fallecido, produce alivio el descubrir que nuestro vínculo sigue aún vivo, a pesar de la muerte.

Más allá de que la muerte es siempre un momento de dolor y mucha tristeza, esta dimensión cultural permite abordar cuestiones relativas a la terminalidad, otorgando la posibilidad de dar un sentido diferente al proceso de enfermar y morir;

Aurora (57 años) oriunda de Paraguay. Viajó a la Argentina para trabajar hace 20 años. Hace 7 años padece un cáncer de mama con múltiples líneas de tratamiento oncológico. Se encuentra en seguimiento con el ECP desde hace 3 años. En los años de seguimiento con el equipo se fue trabajando sobre su proceso de adaptación a la trayectoria de enfermedad, pasando de una enfermedad amenazante con síntomas complejos por el tratamiento a la decisión de no continuar el tratamiento y la certeza de muerte. Durante este proceso recurrentemente Aurora manifestaba su creencia en relación a la muerte y al morir, vivenciándola como parte del proceso de la vida. Manifestaba sentir paz al creer que iba a

encontrarse con sus padres quienes ya fallecieron. Estas creencias fueron un recurso de afrontamiento muy importante en los momentos donde se sentía más angustiada. Permitió resignificar y darle sentido al proceso de enfermedad avanzado.

La muerte, paradójicamente, sirve para insistir -aunque sea por última vez- sobre los vínculos tejidos por el migrante, ya sea respecto a su lugar de origen como a los nuevos vínculos establecidos con la comunidad donde se ha instalado (Tarres, Solé, Javega, & Moreras, 2012). En este plano ocupan un importante lugar las organizaciones y colectividades que representan a las diferentes culturas, compuestas por personas del mismo país de origen, constituyendo muchas veces la única red social de sostén que se activa ante la situación de enfermedad y/o muerte. Ante esto vale también interrogarse sobre cierto grado de responsabilidad que es asumido por parte de su contexto social inmediato (familia, amigos y conocidos, y comunidad de referencia en general), en correspondencia con la desaparición de uno de sus miembros. Es notorio en algunos pacientes el vínculo comunitario que provoca cada defunción: la solidaridad que se organiza alrededor del cuerpo del difunto (o enfermo) “es un asunto de creencia, un asunto de fe, pero no

de fe religiosa, sino de fe y creencia en la pertenencia respecto al país del que se marchó o se desertó” (Sayad, 2000, p. 12).

Guillermina (25 años) oriunda de Bolivia, se interna en el Servicio de Ginecología de este hospital a 5 días de ingresar al país. Decide viajar a la Argentina con su primo ya que no cuenta con los medios económicos para realizar tratamiento médico en su país. Diagnóstico: Neoplasia Trofoblástica Gestacional (Coriocarcinoma) avanzado. La red socio familiar de Guillermina reside en Bolivia. Luego de cinco meses de internación y tras varios tratamientos sin respuesta positiva (Quimioterapia, Radioterapia, Cirugía), la paciente manifiesta al equipo que desea volver a su país. Extraña a sus padres y su tierra. Sus padres viven en el campo a varios kilómetros de la ciudad de Cochabamba. Luego de varias estrategias intersectoriales (consulado, embajada de Bolivia, diferentes aerolíneas) y sin respuesta favorable, los diferentes profesionales que atienden a Guillermina y parte de la comunidad boliviana en Argentina juntan el dinero necesario para que viaje a su país. Guillermina manifiesta que quiere morir en su casa junto a sus padres. Viaja a

Bolivia y fallece a la semana de realizado el traslado.

Ser inhumado en esta sociedad o decidir repatriar el cuerpo al lugar de origen, da lugar a interpretaciones muy diferentes siempre tomando como referencia la ambigua condición de Sayad (2010) de “estar integrado”. En este sentido, morir en Argentina, representaría la culminación de un largo proceso iniciado en vida y certificado con el último testimonio de lealtad al querer ser enterrado en la tierra que lo acogió. Irremediamente, elegir ser inhumado en un lugar o en otro puede ser interpretado como una traición a los compromisos que son incluidos en la doble condición de emigrado/ inmigrado. La muerte del migrante supone también el fin de la exigencia de las lealtades que son impuestas por las sociedades receptoras y por las sociedades de origen (Sayad, 2010).

Entendemos entonces que en el abordaje del ECP representa un aspecto importante la toma de decisiones sobre el lugar de fallecimiento. En relación con ello adquiere una connotación especial, probablemente ante la vulnerabilidad a la que expone la enfermedad y la amenaza de la muerte, el relato verbal de los pacientes sobre su lugar de origen. Tal como sostiene la corriente narrativista, “narrarse es producir el propio texto...donde el sujeto, objetivado, se interpreta y

da sentido a lo acontecido lo cual favorece la comprensión de sí, en los distintos momentos vitales”. (Del Valle, 2008, p. 306). Especialmente notoria en pacientes radicados hace tiempo en Argentina, esta narración se ve caracterizada por poseer un gran contenido emocional y descriptivo, referido a un lugar particular (casa o ambiente, compañía, paisaje, clima); que es transmitido por ellos con elevada reminiscencia. Esta connotación casi mística, de elevada idealización, se constituye como un anhelo de bienestar que es utilizado desde el ECP para trabajar cuestiones subjetivas relativas al sentido de la enfermedad y muerte, miedos, fantasías y deseos con relación a ello. En este sentido muchas veces nos permite inferir que este lugar constituye el lugar donde el paciente desea ir a pasar sus últimos días o a donde desea que descansen sus restos una vez fallecido. Aquí se pone de manifiesto cómo el sentido de pertenencia al lugar de origen atraviesa la identidad de los pacientes que se encuentran ante una situación que amenaza su integridad y pone en juego su proyecto existencial.

Agustina (75 años) Oriunda de Paraguay. Padece un Cáncer de mama con metástasis óseas, reside en Argentina desde hace 40 años. Hace algunos años y como producto del esfuerzo del trabajo realizado aquí, pudo comprarse un terreno en el pueblo

donde nació. Si bien en esa vivienda que fue construyendo estos últimos años, no posee casi ninguna comodidad, la describe como “su lugar ideal en el mundo”. Cuando está con síntomas molestos o sentimientos de angustia y tristeza se visualiza en ese lugar para sentirse mejor. “Pensar que me encuentro allí me da bienestar, es mi paraíso”

Asimismo, dado que el curso de una enfermedad “se desenvuelve como una secuencia narrativa, ya que acontece en un contexto con un sistema de valores y significaciones simbólicas, dentro de un esquema de linealidad principio-desarrollo-desenlace, con ordenamiento temporal, histórico” (Del Valle, 2008, p. 309). Estos relatos nos permiten adentrarnos en el mundo interno de los pacientes y trabajar sobre su proyecto existencial de caras a la muerte y al sentido trascendental que a ella se le adjudica. La historia personal, social, familiar y cultural no suele ser contemplada, produciendo acciones aisladas, y fragmentadas, que dificultan una mirada integral sobre el padecimiento de los sujetos a quienes a diario atendemos. Resulta importante tomar la narrativa que de estos aspectos trae la unidad de tratamiento a fin de constituirlo en una estrategia para ser integrada en las decisiones clínicas que guíen el acompañamiento, de acuerdo a las necesidades de información, deseos y

trayectoria de enfermedad del paciente (Novellas, Munuera, Lluch & Gómez-Batiste, 2016).

Muchas veces el deseo y decisión de morir en un lugar u otro es tomado por el paciente; otras la progresión de enfermedad no permite su elaboración, ubicando a la familia o entorno significativo a cargo de decidir sobre el lugar de reposo, en base a lo que supone los deseos del paciente. Del total de los pacientes extranjeros atendidos por el ECP, el 18% no quedó especificado el lugar de fallecimiento, el 25% decidieron viajar a morir a su país de origen, mientras que el 57% murieron en Argentina, y de ellos, un 45% la familia decidió repatriar el cuerpo a su país donde nacieron.

Ante estas necesidades cabe mencionar que la concreción del deseo de la unidad de tratamiento queda sujeto a la disponibilidad de recursos dispuestos para dar esta respuesta. Se observan en la articulación interinstitucional (consulados, embajadas, líneas aéreas, organizaciones, etc.) serias dificultades para operacionalizar el traslado de los pacientes en condición de fin de vida. De la intervención surgen diversas respuestas institucionales según el país de origen del que se trate; para citar un ejemplo, se advierte que el Consulado de Paraguay, y relacionándolo con la connotación cultural asociada a la muerte para

esta población, favorece el circuito institucional del traslado de cuerpos una vez fallecidos. Algunos otros consulados, promueven el traslado, pero de las cenizas del difunto, hecho que no siempre tiene concordancia con los deseos ni del paciente ni de su entorno significativo. Esto evidencia que aún quedan muchos puntos por mejorar en la gestión de políticas públicas en salud que garantice efectivamente un abordaje intercultural.

No obstante, las adversidades, la decisión de repatriar el cuerpo constituye una estrategia de intervención privilegiada para permitir a las familias y entorno sostener los rituales que rodean a la muerte y al duelo en cada cultura, los que como se dijo anteriormente, son escondidos o vedados en los contextos de las grandes ciudades, como en las que los ECP desempeñamos nuestra intervención profesional. Sayad (2010) insiste sobre el principio de repatriación del cadáver como forma de culminar el proceso de emigración/inmigración-retorno, restituyendo los vínculos con la familia dejada en el país de origen. Que la repatriación se mantenga como tendencia principal (especialmente en el caso de las primeras generaciones), es resultado de la asunción de la responsabilidad comunitaria para mantener vivos los vínculos con el origen;

En entrevista de duelo a Dionisia, hermana de un paciente oriundo de Paraguay, cuyo cuerpo fue repatriado posteriormente a su fallecimiento y enterrado junto a sus padres, remarca que el hecho de que “finalmente estén todos juntos” representó para su familia “un gran consuelo”. En cuanto al ritual de despedida refiere que el funeral allí es seguido por un banquete que incluye almuerzo y dulces para los niños. Además, es acompañado por el inicio de la Novena, un rezo de connotación católica, que tiene una duración de 9 días, realizada por todos los integrantes de la familia, amigos y entorno barrial, a un horario determinado del día. Es repetida a los 6 meses y al cumplirse el año del fallecimiento. En cuanto al luto comenta que su duración depende del rol del miembro de la familia que fallece, por ejemplo, en caso de una madre, corresponde a dos años y nueve meses; en caso de un hermano, un año, etc. Agrega que durante el primer año, los miembros más cercanos de la familia tienen asignado un día de la semana para encender una vela que permite visualizar la presencia del ser querido fallecido.

Los rituales y las ceremonias favorecen el proceso de despedida y desapego mediante distintos

simbolismos: llorar, rezar, velar las últimas horas de presencia en el mundo, etc. Tal como confirma el testimonio anterior, la repatriación del cuerpo permite entonces mantener la ritualización de la muerte; promoviendo la función éstos tienen de “dar estructura al caos emocional de los deudos, establecer un orden simbólico para los acontecimientos vitales y favorecer la construcción social de significados compartidos” (Neimeyer, 2000).

En este sentido, entendemos que los procesos de reconstrucción de significados que acompañan a la elaboración del duelo no pueden entenderse como si tuvieran lugar dentro de subjetividades aisladas, separadas de su entorno social. A pesar de lo privado que pueda ser nuestro dolor, siempre está necesariamente vinculado a las respuestas de los demás; el apoyo social a las familias y entorno refuerza sus identidades cuestionadas por la pérdida. Desde el ECP el abordaje en Duelo permite a los deudos narrar una nueva historia, ya no se puede contar el mismo relato, es necesario recrear un nuevo capítulo de la historia, y poder construir un punto de unión entre el pasado y el presente para poder continuar encarando el futuro.

Muchas veces el acompañamiento desde el ECP permite a la unidad de tratamiento advertir y reflexionar

sobre la influencia que el proceso migratorio tiene sobre los aspectos subjetivos de la cultura familiar relativos a la enfermedad y muerte. Una cultura familiar a su vez atravesada y enriquecida por las particularidades culturales de los diferentes países que conforman la denominada cultura andina.

El proceso de migración deja una huella particular en las historias biográficas de las familias atendidas: vivencias de abandono, de dolor, de necesidad, de valentía y coraje, tiñen los relatos de quienes necesitan atención en un momento culmine de sus vidas. Podemos decir que por más complejo que resulte, los procesos de adaptación a otra cultura otorgan recursos de afrontamiento interesantes que se ponen en juego al momento de atravesar un proceso de enfermedad y pérdida, en contexto migratorio.

Conclusiones

De esta primera aproximación a la temática de Migración y Cuidados Paliativos observamos que en la atención sanitaria prevalece un modelo de atención desde una mirada biologicista e individualista. Se hace necesario pensar modelos de salud que respondan a las necesidades materiales y culturales de los sujetos, que permitan contextualizar e historizar los procesos de salud- enfermedad-

cuidado, a fin de que se respete y garantice el derecho a la salud durante todas las etapas de la vida.

Surge como ECP la necesidad de estar atentos y cuestionar nuestras propias pautas culturales y las prácticas institucionales naturalizadas que circulan en nuestro lenguaje social para de este modo dar una respuesta más acorde a las necesidades y deseos de la población atendida. La importancia de la atención al otro cultural no solo se centra como un aspecto ético, sino desde la normativa jurídica e institucional de brindar atención intercultural, para garantizar así la equidad en salud. Constituye esto un desafío no sólo ante las presiones que acarrea la atención en salud pública (escasez de tiempo, dificultades de comunicación y articulación entre servicios, disponibilidad de recursos, etc.), sino también ante los obstáculos que se desprenden de la falta de políticas sanitarias integrales que garanticen respuestas oportunas al abordaje intercultural en salud.

Desde la intervención del Trabajo Social nos interpelan los múltiples obstáculos que deben atravesar los pacientes migrantes para el acceso al derecho a atención de la salud. Esto implica de-construir el estigma asociado a estos pacientes, que muchas veces es incluso asumido por ellos mismos. Resulta necesario también tener presente en la intervención

con la unidad de tratamiento que el proceso de enfermar, cuidar y morir en contexto migratorio será atravesado por vivencias de vulnerabilidad social, desamparo y desarraigo, asociadas a ese proceso. Asimismo, y a causa de dicha experiencia, el aporte del capital simbólico y cultural que trae esta población tiene que ser evaluado (e incorporado) como parte de las estrategias de intervención para el afrontamiento de la vivencia de enfermedad. A la vez que colabora en contrarrestar la tendencia actual a la invisibilización de la muerte y el duelo.

El proceso de acompañamiento del fin de vida en contexto migratorio hace necesaria la intervención con el entorno significativo del paciente, sea este familiar o institucional, ya que son muchas las necesidades de sostén, cuidado y participación requeridas para atravesar el mencionado proceso. El fortalecimiento de las redes en estos pacientes será fundamental si se tiene en cuenta la necesidad de ser integrado en contraposición al aislamiento y desarraigo que supone la migración, y la consecuencia que este aspecto puede significar para los vínculos sociales. Muchas son las interrogantes que aún nos quedan para pensar y resignificar sobre la intervención con migrantes en contexto de enfermedades avanzadas; creemos que la efectivización del acceso a la salud desde una

perspectiva intercultural, además de ser compatible con los valores que fundamentan la intervención de los Cuidados Paliativos, constituye una responsabilidad en salud para todos los profesionales que en esta área nos desempeñamos.

*“Ujllatamin wañunchij kay
kawsaypiqa”,*

*“Solamente una vez morimos en
esta vida”.*

Así también, una vez se tiene el derecho a la mejor atención.

Anónimo.

Declaración de Conflicto de intereses

Las autoras declararon que no hay conflictos de interés potenciales respecto a la autoría o publicación de este artículo.

Declaración sobre lenguaje inclusivo

El uso específico de algún género gramatical en este artículo no supone un lenguaje sexista, invisibilizador y excluyente.

Financiamiento

Las autoras informaron no haber recibido apoyo financiero para la autoría o publicación de este artículo.

Referencias

- Ariés, P. (2011). *Morir en occidente: Desde la Edad Media hasta nuestros días*. Trad. Víctor Goldstein. (4ta. Ed.). Buenos Aires: Adriana Hidalgo Editora.
- Báltica, C., Gálvez, P., & Ajraz, N. (2018). Migración internacional y salud: el aporte de las teorías sociales migratorias a las decisiones en salud pública. *Revista Peruana de Medicina experimental y Salud Pública*. Lima, 35(2), 285-291. <http://dx.doi.org/10.17843/rpmesp.2018.352.3102>.
- Bascope, V. (2001). El sentido de la muerte en la cosmovisión andina: el caso de los valles andinos de Cochabamba, Chungara. *Revista de Antropología Chilena*, 33(2), 271-277.
- Boletín Oficial de la República Argentina (2016). Resolución 1253 – E/2016. *Sobre Creación de Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Recuperado de <https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/150263/20160902>
- Bourdieu, P. (2000). *Poder, derecho y clases sociales*. Editorial Desclée de Brouwer. Bilbao, España.
- Colasanti, R. (1990). Il Congreso de Medicina y Emigración. Roma
- Del Valle, I. (2008). La narrativa del sufrimiento. En *Bioética y derecho: dilemas y paradigmas en el siglo XXI*. Buenos Aires: Ediciones Cathedra Jurídica.
- García, R. (2003). *Antropología de la muerte: entre lo intercultural y lo universal*. España: Universidad Pública de Navarra.
- Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires (2016). *Análisis de la situación de salud de la Ciudad de Buenos Aires*. (2016). Recuperado de: <https://www.buenosaires.gov.ar/salud/analisis-de-situacion-de-salud>
- Jelin, E. (2006). *Salud y Migración regional. Ciudadanía, discriminación y comunicación intercultural*. Buenos Aires: IDES
- Laub, C., Brykman, E., Pérez, A., Rovere, M., Rugolo, E., & Uriburu, G. (2006). *Migraciones y Salud en el área metropolitana de Buenos Aires*. Recuperado de: <https://www.elagora.org.ar/site/documentos/PreSeminarioSalud.pdf>
- Luxardo, N., & Vindrola-Padros, C. (2016). En clave intercultural: Intervenciones en el final de la vida con fundamento en las diferencias culturales. *Revista M. Estudios sobre a Morte, os Mortos e o Morrer*, 1(1), 178-197.

- Menéndez, E. (1990) *Morir de Alcohol. Saber y hegemonía médica*. México: Alianza Editorial Mexicana,
- Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de Argentina. (2012). *Ley N° 26742 sobre derechos del paciente, historia clínica y consentimiento informado*. Recuperado de <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/195000-199999/199296/norma.htm>
- Neimeyer, R. (2000). *Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo*. Barcelona. España: Paidós.
- Nigenda, G., Ruiz-Larios, J., Bejarano-Arias, R., Alcalde-Rabanal, J., & Bonilla-Fernández, P. (2009). Análisis de las alternativas de los migrantes mexicanos en Estados Unidos de América para atender sus problemas de salud. *Salud Pública* 51(5), 407-416
- Novellas, A., Munuera, P., Lluch, J., & Gómez-Batiste. (2016). *Manual para la atención psicosocial y espiritual de personas con enfermedad avanzada*. Barcelona: La Caixa.
- Sayad, A. (2000). *El emigrante y la muerte*. Marsella: CIDIM/Edisud.
- Sayad, A. (2010). *La doble ausencia*. De las ilusiones del emigrado a los padecimientos del inmigrado. Barcelona: Arthropos.
- Smering, R. (2009). *Seguimiento domiciliario en Duelo*. (Material de aula). Buenos Aires: Instituto Pallium Latinoamérica.
- Tarres S., Solé A., Javega N., & Moreras J. (2012). *Migrar, morir ¿retornar? Un programa de investigación sobre muerte en contexto migratorio*. Comunicación presentada al VII Congreso de Migraciones Internacionales de España. Bilbao.