



***Desafíos en la Implementación de Cuidados Paliativos en Instituciones no Hospitalarias para
Adultos: Perspectivas de los Trabajadores de la Salud***

Universidad de Belgrano
Facultad de Humanidades
Psicología

Alumno : Manuela Benedit Guillot
ID : 000-16-8758

Resumen

Esta investigación tiene como objetivo explorar en profundidad los desafíos que surgen en la implementación de cuidados paliativos en entornos no hospitalarios para adultos, centrándose en la perspectiva de los trabajadores del Hospice “Buen Samaritano” en Pilar, Buenos Aires.

A través de un enfoque cualitativo, se busca obtener una comprensión integral de los obstáculos que enfrentan estos profesionales en su día a día, lo que permitirá un abordaje más completo de las dificultades y limitaciones que existen en la práctica de los cuidados paliativos. Este enfoque posibilita una exploración detallada de los factores que afectan tanto a los profesionales como a los pacientes y sus familias, permitiendo así identificar áreas críticas que requieren intervención. Desde un enfoque integrativo se pretende ofrecer propuestas que contribuyan a mejorar la atención y la calidad de vida de los pacientes paliativos, asegurando un modelo de cuidados más humano, accesible y adaptado a las necesidades reales de los pacientes.

Introducción

Planteamiento del problema y pregunta de investigación

La implementación efectiva de cuidados paliativos en instituciones no hospitalarias, es esencial para garantizar una atención integral y de calidad a los pacientes con enfermedades avanzadas o terminales. Sin embargo, su puesta en práctica enfrenta numerosos desafíos , que pueden incluir barreras organizativas, falta de capacitación o burn-out del personal, dificultades en la comunicación entre profesionales y restricciones relacionadas con los recursos disponibles. A pesar de la creciente importancia de estos cuidados, se desconoce en gran medida cuáles son los obstáculos específicos que enfrentan los trabajadores de la salud en su implementación diaria, así como las posibles áreas de mejora. Por lo tanto, es crucial comprender estos desafíos desde la perspectiva de quienes están en la primera línea de la atención, para desarrollar estrategias efectivas que optimicen la integración y eficiencia de cuidados paliativos en el entorno hospitalario.

La pregunta a partir de la cual comienza mi investigación, es la siguiente :

¿Cuáles son los principales desafíos en la implementación de cuidados paliativos para adultos, desde la perspectiva de los trabajadores del Hospice “Buen Samaritano”, ubicado en Pilar, Buenos Aires?

Relevancia de la temática

Por otro lado, con respecto a la relevancia de la temática, desde la perspectiva social, uno de los principales beneficios e impactos tiene que ver con identificar los desafíos en la implementación de cuidados paliativos con el objetivo de encontrar estrategias más efectivas para superar estos obstáculos, mejorando la calidad de vida de los pacientes y su familia. Además, estos hallazgos podrían influir en la formulación de políticas más adecuadas, la capacitación del personal y la asignación de recursos, contribuyendo a una mejor integración de los cuidados paliativos y al aumento de la conciencia entre los trabajadores de la salud sobre los retos específicos en estos cuidados, promoviendo la educación continua y el desarrollo profesional en esta área crítica. Por último, podría ayudar a identificar barreras específicas que enfrentan los trabajadores en su implementación, algunas de ellas mencionadas por Acinas, P. (2012) en su tesis, lo que podría llevar a soluciones que reduzcan desigualdades en la prestación de estos cuidados y benefician la salud mental de los propios trabajadores.

En relación con la relevancia teórica, si bien existen estudios sobre cuidados paliativos, se identifican ciertos vacíos específicos en el conocimiento respecto de los desafíos que enfrentan los trabajadores del ámbito paliativo, particularmente en Argentina. Aunque se hallan diversas investigaciones desarrolladas en otros contextos a nivel internacional, en el ámbito nacional los estudios resultan aún escasos. En este sentido, el presente estudio se propone aportar información detallada sobre dichos

desafíos, contribuyendo así al enriquecimiento del corpus teórico existente desarrollado a lo largo del trabajo. También, podría contribuir a actualizar el estado del arte sobre cuidados paliativos, proporcionando datos empíricos actuales y específicos sobre las dificultades que enfrentan los profesionales de la salud. En último lugar, como mencioné anteriormente, los resultados podrían servir para desarrollar teorías sobre la implementación de estos cuidados, lo que puede llevar a modelos más efectivos para su integración en la práctica clínica. En resumen, la relevancia social del estudio se centra en cómo los resultados pueden mejorar la calidad de los cuidados paliativos, mientras que la relevancia teórica se enfoca en cómo los hallazgos contribuirán al conocimiento académico y a la comprensión de la implementación de cuidados paliativos en diversos entornos.

Objetivo general

El objetivo general es identificar y analizar los principales desafíos que enfrentan los trabajadores en la implementación de cuidados paliativos en entornos no hospitalarios para adultos.

Este objetivo general abarca el núcleo de la investigación y establece el propósito principal de la misma: descubrir y comprender los desafíos que los trabajadores enfrentan en la práctica de cuidados paliativos.

Objetivos específicos

- Explorar las funciones y responsabilidades que desempeñan los trabajadores de la salud en equipos de cuidados paliativos.
- Analizar las percepciones de los trabajadores de la salud sobre los desafíos organizativos en la implementación de cuidados paliativos.
- Identificar las barreras en la comunicación y coordinación entre los distintos profesionales del equipo interdisciplinario.
- Examinar las dificultades emocionales y psicológicas que enfrentan los trabajadores en su práctica dentro de cuidados paliativos.
- Evaluar la influencia de las condiciones institucionales y los recursos disponibles en el desempeño de los trabajadores de la salud.
- Identificar estrategias y necesidades de apoyo para fortalecer la intervención en cuidados paliativos desde una perspectiva interdisciplinaria.

Estado del arte

En las últimas décadas, los cuidados paliativos han adquirido una creciente relevancia a nivel global como un componente esencial de los sistemas de salud. Según la World Health Organization (2018), estos cuidados constituyen un enfoque orientado a mejorar la calidad de vida de pacientes con enfermedades mortales y de sus familias, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento. Sin embargo, a pesar de su reconocimiento, existe una brecha significativa entre la necesidad y el acceso efectivo a estos servicios, especialmente en países de ingresos medios y bajos (Worldwide Hospice Palliative Care Alliance , 2020).

Siguiendo esta línea, la Lancet Commission on Palliative Care introduce el concepto de “sufrimiento evitable”, señalando que millones de personas experimentan dolor físico y psicológico innecesario debido a la falta de acceso a tratamientos adecuados, particularmente a medicamentos opioides para el control del dolor (Knaul et al., 2018). Entre las principales barreras identificadas se encuentran la escasa integración de los cuidados paliativos en los sistemas de salud, la ausencia de políticas públicas específicas y la limitada formación de los profesionales.

A nivel de los sistemas sanitarios, diversos estudios han identificado obstáculos estructurales que dificultan la implementación efectiva de los cuidados paliativos. Entre ellos se destacan la insuficiencia de recursos humanos y financieros, la fragmentación de los servicios y la persistencia de modelos biomédicos centrados exclusivamente en la curación (Gómez-Batiste et al., 2017). Asimismo, se han señalado dificultades vinculadas a la organización del sistema, como los tiempos de consulta reducidos, las demoras en la atención, la escasa disponibilidad de profesionales especializados y las dificultades en el acceso a servicios en determinadas zonas geográficas, aspectos que impactan negativamente en la calidad de la atención (Castañeda de la Lanza et al., 2015) .

En América Latina, el desarrollo de los cuidados paliativos presenta importantes desigualdades. Tal como se expone en el Atlas de Cuidados Paliativos, en la región persisten limitaciones relacionadas con la escasa producción de investigación, la falta de formación sistemática en el pregrado, la baja disponibilidad de servicios especializados y la débil integración de estos cuidados en las redes sanitarias (Pastrana et al., 2012) . Estas condiciones reflejan un desarrollo aún incipiente.

En el caso específico de Argentina, distintos estudios coinciden en señalar que el acceso a cuidados paliativos es limitado y desigual. Investigaciones realizadas en el ámbito local muestran que muchos pacientes acceden tardíamente a estos servicios, en ocasiones cuando la enfermedad se encuentra en etapas avanzadas, lo que dificulta la construcción de vínculos terapéuticos y la implementación de intervenciones oportunas (Paulsen, 2015) . En este sentido, profesionales de la salud han señalado que los cuidados paliativos suelen estar disponibles sólo para “algunos privilegiados”, evidenciando inequidades en su acceso.

Asimismo, se identifican múltiples obstáculos en el contexto argentino, entre ellos la escasa disponibilidad de opioides para el tratamiento del dolor, las dificultades en las derivaciones, la insuficiencia de recursos humanos y financieros, y la falta de integración de los cuidados paliativos en las redes sanitarias (Molina, 2018) . A esto se suma la limitada presencia de esta disciplina en la formación universitaria, donde en muchos casos no forma parte obligatoria de los planes de estudio, lo que contribuye a su escasa visibilidad dentro del campo de la salud.

Por otro lado, estudios desarrollados en la región han puesto en evidencia que los desafíos no solo afectan a los profesionales, sino también a los cuidadores, quienes enfrentan una importante carga física, emocional, social y espiritual (Alves et al., 2015) . Asimismo, se han identificado dificultades vinculadas a la negativa de algunos equipos de salud a abandonar tratamientos curativos, así como retrasos en la implementación de tratamientos farmacológicos eficaces, lo que incrementa el sufrimiento de los pacientes.

Por otra parte, diversos textos destacan la importancia del trabajo interdisciplinario en cuidados paliativos, así como las dificultades que pueden surgir en la comunicación y coordinación entre los distintos miembros del equipo de salud (Back et al., 2009; Epstein & Street, 2007). Problemas en la toma de decisiones, diferencias en los enfoques de tratamiento y limitaciones en la comunicación con pacientes y familias constituyen obstáculos frecuentes en la práctica.

En relación con el rol del psicólogo, se reconoce su importancia dentro de los equipos de cuidados paliativos, especialmente en el abordaje del sufrimiento emocional, el acompañamiento en el proceso de enfermedad y muerte, y el apoyo a las familias durante el proceso de duelo (Breitbart & Poppito, 2014; Hudson et al., 2011). Sin embargo, a pesar de su relevancia, este rol no siempre se encuentra claramente definido ni plenamente integrado en los equipos interdisciplinarios.

Además, diversos estudios recientes coinciden en señalar que, a pesar del creciente reconocimiento de los cuidados paliativos como un componente esencial de la atención sanitaria, persisten importantes barreras organizacionales, formativas y culturales que dificultan su integración temprana y sistemática dentro de los distintos niveles asistenciales.

En esta línea, Pergolizzi et al. (2024) realizaron una revisión sobre la situación de los cuidados paliativos en América Latina, identificando múltiples obstáculos que continúan limitando su desarrollo en la región. Entre los principales desafíos señalados se encuentran la insuficiente disponibilidad de servicios especializados, las desigualdades geográficas en el acceso a la atención, la escasez de profesionales capacitados y la limitada incorporación de contenidos relacionados con los cuidados paliativos en los programas de formación de grado. Los autores sostienen que, si bien durante las últimas décadas se han producido avances significativos, el crecimiento de la demanda continúa superando la capacidad de respuesta de los sistemas sanitarios.

Asimismo, estos investigadores destacan que la integración de los cuidados paliativos en América Latina continúa siendo heterogénea, observándose diferencias significativas entre países e incluso entre distintas regiones dentro de un mismo territorio. Esta situación genera que numerosas personas con enfermedades avanzadas accedan tardíamente a los servicios paliativos o directamente no puedan acceder a ellos. Según los autores, esta problemática se encuentra estrechamente vinculada a la falta de políticas públicas sostenidas, a la escasa inversión en recursos especializados y a la persistencia de modelos de atención centrados principalmente en la curación de la enfermedad.

Por otra parte, investigaciones más recientes han profundizado en las barreras específicas que dificultan la implementación de los cuidados paliativos dentro de las instituciones de salud. En este sentido, Shen et al. (2025) identificaron que muchas de las dificultades no dependen exclusivamente de la disponibilidad de recursos materiales, sino también de factores relacionados con la organización de los servicios y la comunicación entre los distintos actores involucrados en la atención. Entre las principales barreras descritas por los autores se encuentran las dificultades en la coordinación entre equipos, la ausencia de protocolos claros de derivación, la falta de integración entre especialidades médicas y la resistencia institucional a incorporar tempranamente un enfoque paliativo.

Los hallazgos de este estudio resultan particularmente relevantes debido a que muestran cómo la transición desde un modelo centrado exclusivamente en el tratamiento curativo hacia un modelo que incluya cuidados paliativos continúa representando un desafío para numerosos profesionales de la salud. Según los autores, en muchas ocasiones los pacientes son derivados a equipos paliativos únicamente cuando las opciones terapéuticas se encuentran prácticamente agotadas, reduciendo las posibilidades de intervención temprana y limitando los beneficios potenciales que estos cuidados podrían ofrecer durante etapas previas de la enfermedad.

De igual manera, Shen et al. (2025) destacan que las dificultades comunicacionales entre profesionales, pacientes y familias constituyen uno de los principales obstáculos para la implementación efectiva de los cuidados paliativos. La comunicación de malas noticias, la planificación anticipada de cuidados y las conversaciones relacionadas con el final de la vida continúan generando incomodidad e incertidumbre en muchos contextos sanitarios. Como consecuencia, los pacientes suelen recibir información fragmentada o tardía sobre su situación clínica, dificultando la toma de decisiones compartidas y el ejercicio de su autonomía.

Otro aspecto que ha cobrado especial relevancia en la literatura reciente se relaciona con el bienestar de los profesionales que trabajan en cuidados paliativos. Diversos estudios han señalado que la exposición continua al sufrimiento humano, la enfermedad avanzada y la muerte puede generar importantes consecuencias emocionales sobre los equipos de salud. En este marco, Tan et al. (2025) analizaron los niveles de burnout y resiliencia en profesionales dedicados a los cuidados paliativos, encontrando que, si bien estos trabajadores presentan una elevada satisfacción con el sentido y propósito de su labor, también se encuentran expuestos a importantes factores de desgaste emocional.

Los autores observaron que las demandas emocionales constantes, la sobrecarga laboral, la escasez de recursos humanos y la necesidad de acompañar procesos complejos de enfermedad y muerte constituyen factores que incrementan el riesgo de agotamiento profesional. Sin embargo, también identificaron la presencia de diversos factores protectores que contribuyen a fortalecer la resiliencia de los equipos. Entre ellos se destacan el apoyo entre colegas, la existencia de espacios de supervisión y reflexión, la capacitación continua y el desarrollo de una identidad profesional sólida vinculada al sentido del cuidado.

En este sentido, Tan et al. (2025) sostienen que la prevención del burnout no debe recaer exclusivamente en estrategias individuales de afrontamiento, sino que requiere intervenciones institucionales orientadas a promover entornos laborales saludables y sostenibles. La creación de espacios destinados al procesamiento emocional de las experiencias clínicas, la promoción del trabajo interdisciplinario y el reconocimiento del impacto psicológico que implica el trabajo cotidiano en cuidados paliativos aparecen como elementos fundamentales para preservar el bienestar de los profesionales y garantizar la calidad de la atención brindada.

En síntesis, si bien existe un creciente desarrollo del campo de los cuidados paliativos a nivel internacional, persisten importantes desafíos en su implementación, particularmente en Argentina. Sin embargo, las investigaciones realizadas hasta el momento, permiten observar que muchos de los desafíos identificados históricamente en el campo de los cuidados paliativos continúan vigentes en la actualidad. Las dificultades de acceso, la formación insuficiente, las barreras institucionales para la derivación temprana, los problemas de comunicación y el impacto emocional sobre los profesionales siguen constituyendo aspectos centrales en la literatura contemporánea. Al mismo tiempo, la evidencia actual señala la necesidad de implementar estrategias integrales que incluyan transformaciones organizacionales, educativas y culturales capaces de favorecer una incorporación más temprana y efectiva de los cuidados paliativos dentro de los sistemas de salud.

Marco teórico

Para profundizar con el análisis de los Cuidados Paliativos en este trabajo, es necesario primero determinar su alcance, es decir, determinar qué se entiende por Cuidados Paliativos. Según la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS), los cuidados paliativos son :

Un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados, cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correcto del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual. (OMS; 2015)

Como se puede identificar, el abordaje de los cuidados paliativos no se limita únicamente a los síntomas físicos, sino que va más allá, aportando un enfoque integrativo. Por lo tanto, necesitan un equipo de trabajo cuyo objetivo sea brindar apoyo a los pacientes, a sus familias y al entorno en el

que se encuentran insertos; teniendo como objetivo lograr un sistema de apoyo que pueda *“ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte”*. (OMS; 2015).

La Organización Mundial de la Salud, en otro de sus documentos, definió “el Cuidado Paliativo como la asistencia activa y total, de los pacientes y de sus familias por un equipo interdisciplinario, cuando la enfermedad del paciente no responde al tratamiento curativo” (OMS; 1990). Muchas de las necesidades que enfrentan los pacientes en esta situación pueden ser identificadas, comprendidas y tratadas con antelación, de manera que puedan abordarse de manera conjunta con el tratamiento de la enfermedad que los afecta. Es importante señalar que esta atención no recaiga únicamente en limitarse a las etapas finales de la enfermedad, sino que debería comenzar mucho antes para asegurar un mejor enfoque integral. En ese mismo informe se describen los objetivos que deben cumplirse en los Cuidados Paliativos, los cuales son:

1. *Reafirmar la importancia de la vida, considerando a la muerte como un proceso normal.*
2. *Establecer un cuidado que no acelere la llegada de la muerte ni tampoco la posponga.*
3. *Proporcionar alivio del dolor y otros síntomas angustiosos.*
4. *Integrar los aspectos psicológicos y espirituales del tratamiento del paciente.*
5. *Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a llevar una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte.*
6. *Ofrecer un sistema de apoyo a la familia para que pueda afrontar la enfermedad del paciente y sobrellevar el período de duelo.* (OMS; 1990)

Ahora bien, habiendo profundizado en su definición y en todo lo que ellos deberían abordar, creo fundamental tener en cuenta la importancia del papel de la educación de los profesionales. Ya que es a través de ella que se les da la posibilidad de brindar una asistencia eficiente, superando aquellas debilidades con las que el ámbito paliativo cuenta. En Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica, se enumera en su análisis de fortalezas y debilidades las siguientes consideraciones :

- A. *Recursos insuficientes y reducido interés para la investigación que resulta en escasa publicación en revistas indexadas.*
- B. *Poca producción de investigación colaborativa y de trabajos en redes formales.*
- C. *Pocos servicios y profesionales con dedicación exclusiva.*
- D. *Falta de inclusión sistemática de cuidados paliativos en el pregrado.*
- E. *La falta de un directorio completo y actualizado de equipos y prestadores de Cuidados Paliativos a nivel nacional.*
- F. *Balance aún no óptimo entre competencia y colaboración entre centros líderes.*
- G. *Interés aún débil de la industria farmacéutica sobre medicamentos para Cuidados Paliativos en el país.*
- H. *Escasa integración de los Cuidados Paliativos en las redes socio sanitarias.*
- I. *Pocas estrategias y acciones de cabildeo .* (Pastrana, 2012 p35)

Sin embargo, a pesar de todas las debilidades mencionadas, se sigue sin considerar como necesidad el hecho de transmitir los temas relacionados a cuidados paliativos al ámbito de la sociedad en general e instalarlo también en el ámbito de formación de los profesionales de la salud. Más allá de que La Organización Mundial de la Salud (OMS) haya demostrado su postura a favor de incorporar el cuidado paliativo como uno de los factores fundamentales de la atención en aquellos programas de atención de salud, todavía Latinoamérica no cuenta con los recursos ni la atención suficiente para superar los desafíos que ellos implican. Además, teniendo en cuenta el trabajo de campo de Kate Paulsen (2015) , *“los profesionales dieron sus perspectivas sobre los cambios necesarios: es necesaria una mayor educación sobre los cuidados paliativos, la gente necesita reconocer su derecho y demandar más servicios, el sistema necesita más organización, los cuidados paliativos necesitan más financiamiento y el modelo de hospice necesita más desarrollo.”* (Paulsen, K. 2015 p.2)

Por otro lado, en relación con los sistemas de salud, distintos desarrollos teóricos han señalado que la implementación de los cuidados paliativos requiere transformaciones estructurales, tanto a nivel organizacional como en la formación de los profesionales. Diversas investigaciones destacan la necesidad de modelos de atención integrados que permitan articular los distintos niveles del sistema sanitario y garantizar la continuidad del cuidado (Gómez-Batiste et al., 2017). Sin embargo, tal como revelan estudios realizados en América Latina, esta integración presenta importantes limitaciones, vinculadas a la escasez de recursos, la débil institucionalización de los cuidados paliativos y su limitada inclusión en la formación académica (Pastrana et al., 2012).

Desde la perspectiva de los profesionales de la salud, resulta relevante incorporar el concepto de burnout, desarrollado por Christina Maslach y Jackson (1981), que refiere a un síndrome caracterizado por agotamiento emocional, despersonalización y baja realización personal. En el contexto de los cuidados paliativos, este fenómeno se ve intensificado por la exposición constante al sufrimiento, la enfermedad avanzada y la muerte. En esta línea, también se ha desarrollado el concepto de fatiga por compasión, que alude al desgaste emocional derivado del contacto prolongado con el dolor ajeno (Sinclair et al., 2016).

En este marco, el trabajo interdisciplinario se presenta como un pilar fundamental de los cuidados paliativos. Este implica la articulación de saberes y prácticas de distintos profesionales, tales como médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales. No obstante, diversos estudios han señalado que esta modalidad de trabajo puede generar tensiones vinculadas a la comunicación, la toma de decisiones y la delimitación de roles dentro del equipo (Back et al., 2009; Epstein & Street, 2007).

Particularmente, el rol del psicólogo adquiere una relevancia significativa dentro de los equipos de cuidados paliativos. Su intervención se orienta al abordaje del sufrimiento emocional, el acompañamiento en el proceso de enfermedad, la elaboración del duelo y el apoyo a las familias. Desde enfoques como la psicoterapia centrada en el sentido, se destaca la importancia de favorecer

la construcción de significado en pacientes con enfermedades avanzadas (Breitbart & Poppito, 2014). Asimismo, diversas investigaciones subrayan la necesidad de brindar apoyo psicológico también a los familiares, considerando el impacto emocional del proceso de enfermedad (Hudson et al., 2011).

Por último, resulta fundamental considerar el modelo hospice como una modalidad de atención que enfatiza la dignidad de la persona, el confort y el acompañamiento integral en el final de la vida. Este modelo propone una alternativa al enfoque hospitalario tradicional, promoviendo una atención centrada en el paciente y su entorno, en consonancia con los principios de los cuidados paliativos.

En síntesis, dicho marco teórico permite comprender a los cuidados paliativos como un campo complejo, atravesado por dimensiones clínicas, emocionales, organizacionales y sociales. La articulación de estos conceptos resulta fundamental para analizar los desafíos en su implementación, particularmente desde la perspectiva de los trabajadores de la salud en contextos hospitalarios, eje central de la investigación.

Desarrollo metodológico

Hipótesis

Los principales desafíos en la implementación de cuidados paliativos, según los trabajadores del Hospice “Buen Samaritano” de Pilar, Buenos Aires, están relacionados con la falta de recursos financieros y humanos, la capacitación insuficiente del personal en cuidados paliativos, las barreras comunicacionales tanto con los pacientes y sus familias, así como la falta de integración de los cuidados paliativos en el modelo de atención hospitalaria convencional.

Esta hipótesis ofrece una visión amplia sobre los posibles obstáculos, cubriendo aspectos de recursos, formación, comunicación y estructura organizativa, basándome en los desafíos comunes, planteados en las diversas investigaciones previamente mencionadas y profundizadas.

Tipo de investigación

Se trata de una investigación cuyo enfoque es cualitativo, ya que se realizarán entrevistas semiestructuradas a los trabajadores del Hospice “Buen Samaritano”, con el objetivo de obtener información detallada sobre las percepciones, actitudes y barreras que enfrentan los profesionales en el día a día, así como sobre la interacción entre el personal, los pacientes y sus familias. Este enfoque nos ofrece cierta flexibilidad permitiendo una comprensión más holística y contextualizada de los desafíos que pueden surgir en la práctica. Es por esto que considero que el trabajo de campo basado en entrevistas, observaciones y análisis cualitativo es el más adecuado para explorar los complejos factores sociales estructurales y personales que influyen en la implementación de los cuidados paliativos en este entorno particular.

La muestra en este caso será el conjunto de trabajadores del Hospice Buen Samaritano, ubicado en Pilar. Es una muestra no probabilística ya que no se pretende obtener una representación aleatoria o generalizable de una población más amplia, sino que el objetivo es obtener una comprensión profunda y detallada de los desafíos específicos en la implementación de cuidados paliativos desde la perspectiva del grupo particular de los trabajadores mencionados.

El método de muestreo, por su parte, es intencional, ya que se seleccionará de manera deliberada a aquellos trabajadores del Hospice, que tengan experiencia directa con la implementación de cuidados paliativos y puedan proporcionar de esta manera información relevante sobre los desafíos presentes en ella. Por último, la unidad de análisis será el trabajador del Hospice “Buen Samaritano”; cada uno de los trabajadores con su experiencia y conocimiento representa una unidad de análisis.

Habiendo concluido con las entrevistas, el tamaño de la muestra fue definido a partir del criterio de saturación teórica. Según Hernández Sampieri y Mendoza (2018), en la investigación cualitativa la cantidad de participantes no se determina previamente mediante criterios estadísticos, sino que se establece en función de la riqueza y profundidad de la información obtenida. La saturación se alcanza cuando las entrevistas comienzan a mostrar reiteración de categorías y temáticas, sin aportar información significativamente novedosa para los objetivos de la investigación.

En la presente investigación, la incorporación de participantes se realizó de manera progresiva y se detuvo cuando los discursos comenzaron a presentar recurrencias en relación con los principales desafíos de la implementación de los cuidados paliativos. En consecuencia, se consideró que la muestra alcanzaba un nivel adecuado de saturación para responder a la pregunta de investigación y cumplir con los objetivos propuestos.

Descripción del Hospice “Buen Samaritano”

El Hospice Buen Samaritano es una organización sin fines de lucro ubicada en la localidad de Pilar, Provincia de Buenos Aires, dedicada a la atención integral de personas adultas que atraviesan enfermedades avanzadas o potencialmente mortales. Su práctica se enmarca dentro del modelo hospice, el cual promueve un abordaje humanizado del final de la vida, centrado en la dignidad de la persona y en la mejora de su calidad de vida, en consonancia con los lineamientos establecidos por la Organización Mundial de la Salud respecto de los cuidados paliativos.

La institución brinda acompañamiento a pacientes que requieren cuidados paliativos a través de un enfoque interdisciplinario, integrando profesionales de la salud, entre ellos médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales, junto con voluntarios formados específicamente para esta tarea. Este modelo contempla no solo el control de síntomas físicos, sino también el acompañamiento psicológico, social y espiritual del paciente y su familia, entendiendo el proceso de enfermedad y muerte como una experiencia que involucra múltiples dimensiones.

El Hospice funciona bajo una lógica de cuidado que intenta diferenciarse del modelo hospitalario tradicional, priorizando un clima hogareño y de contención afectiva. Las personas atendidas son denominadas “huéspedes”, lo cual da cuenta de una concepción que busca preservar su identidad y subjetividad más allá de la condición de paciente. Asimismo, la atención se brinda de manera gratuita, sostenida a través de donaciones y el compromiso de la comunidad, lo que refleja una fuerte impronta solidaria y social en su funcionamiento.

Además del acompañamiento en su sede institucional, el equipo del Hospice articula con efectores hospitalarios y con el sistema de salud en general, lo que lo posiciona como un actor relevante dentro de la red de cuidados paliativos en la región. En este sentido, su labor no solo implica la atención directa, sino también la promoción de una cultura del cuidado paliativo en el ámbito sanitario, contribuyendo a visibilizar la importancia de una atención integral al final de la vida.

Dado que la presente investigación se centra en los desafíos en la implementación de cuidados paliativos, resulta pertinente tomar como unidad de análisis a los trabajadores de esta institución, quienes, desde su experiencia concreta y situada, pueden ofrecer una perspectiva privilegiada sobre las tensiones, limitaciones y oportunidades que atraviesa la práctica paliativa en el contexto actual.

Entrevista

1. ¿Cuál es tu formación profesional?
2. ¿Cuánto tiempo llevas trabajando en cuidados paliativos?
3. ¿Cuál es tu rol actual dentro del equipo?
4. ¿Cómo está conformado el equipo en el que trabajas?

Objetivo 1

5. ¿Cuáles son tus principales funciones dentro del equipo de cuidados paliativos?
6. ¿Cómo describirías tu rol en el acompañamiento de pacientes?
7. ¿Y en el acompañamiento de las familias?

Objetivo 2

8. Desde tu experiencia, ¿cuáles son los principales desafíos organizativos en la implementación de cuidados paliativos?
9. ¿Encontras dificultades en la estructura o funcionamiento del hospice? ¿Cuáles?
10. ¿Cómo impactan estas dificultades en tu trabajo cotidiano?

Objetivo 3

11. ¿Cómo describirías la comunicación dentro del equipo interdisciplinario?
12. ¿Surgen dificultades en la coordinación con otros profesionales? ¿Cuáles?
13. ¿Cómo se toman las decisiones dentro del equipo?

Objetivo 4

14. ¿Qué impacto emocional tiene para vos trabajar en cuidados paliativos?
15. ¿Cuáles son las situaciones más difíciles que enfrentas?
16. ¿Cómo manejas las situaciones estresantes del trabajo?

Objetivo 5

17. ¿Consideras que contas con los recursos necesarios para realizar tu trabajo?
18. ¿Consideras que hay limitaciones institucionales que afectan tu desempeño? ¿Cuáles? De haberlas, ¿cómo influyen en tu trabajo?

Objetivos 6

19. ¿Qué cambios crees que podrían mejorar la atención en cuidados paliativos?
20. ¿Existen estrategias que actualmente funcionen bien?

Cierre

21. Desde tu experiencia, ¿qué es lo más importante del trabajo en cuidados paliativos?
22. ¿Hay algo que no te haya preguntado y consideres relevante?
23. ¿Qué mensaje darías a otros profesionales que quieran trabajar en este campo?

Resultados

Los resultados obtenidos a partir de las entrevistas realizadas permiten identificar que, contrariamente a lo planteado inicialmente en la hipótesis y a algunos antecedentes revisados, los principales desafíos no se encuentran en el funcionamiento interno del Hospice Buen Samaritano.

Por el contrario, los trabajadores entrevistados destacaron la existencia de una comunicación fluida entre los distintos profesionales, una adecuada coordinación interdisciplinaria y una toma de decisiones compartida, aspectos que favorecen una atención integral centrada en la persona.

Esta percepción fue compartida por distintos entrevistados. La psicóloga del equipo señaló que “el hospice funciona muy bien. Desde que entré me impresionó lo bien organizado que está” y agregó que “al estar tan bien organizado, disminuye la posibilidad de desafíos o conflictos”. Asimismo, la trabajadora social sostuvo que “en el hospice trabajamos muy armoniosamente todos” y que las diferencias que pueden surgir se resuelven manteniendo como prioridad las necesidades del huésped.

Sin embargo, las mayores dificultades aparecen en la articulación con las instituciones hospitalarias y en el proceso de derivación de los pacientes hacia los cuidados paliativos. Uno de los hallazgos más relevantes de la presente investigación se vincula con la percepción compartida por los trabajadores entrevistados respecto de las derivaciones tardías hacia los dispositivos de cuidados paliativos. Según los profesionales, numerosos pacientes llegan al Hospice cuando la enfermedad se encuentra en etapas muy avanzadas, luego de haber atravesado múltiples intervenciones orientadas a la curación que, en muchos casos, ya no ofrecen beneficios significativos en términos de calidad de vida.

Por otro lado, la coordinadora de enfermería sostuvo que “todavía nos cuesta mucho que los pacientes lleguen temprano a recibir cuidados paliativos” y que “el oncólogo muchas veces no inicia los cuidados paliativos tan tempranamente como nosotros quisiéramos”.

En este sentido, los hallazgos de la presente investigación permiten inferir que el desafío no radica únicamente en ampliar la cantidad de servicios disponibles, sino también en transformar las representaciones existentes dentro de los equipos de salud acerca de los cuidados paliativos. Tal como plantean Hui y Bruera (2015), la evidencia actual respalda la necesidad de abandonar la idea de que los cuidados paliativos constituyen una alternativa posterior al fracaso de los tratamientos curativos, para comprenderlos como una intervención complementaria que puede coexistir con otros abordajes terapéuticos desde etapas tempranas de la enfermedad. Esta transformación podría contribuir significativamente a reducir el sufrimiento evitable de pacientes y familias, favorecer procesos de toma de decisiones más informados y garantizar una atención más humana y centrada en la dignidad de la persona.

Desde esta perspectiva, los entrevistados consideran que el esfuerzo por prolongar los tratamientos hasta las últimas instancias no siempre se traduce en beneficios concretos para la persona atendida. Por el contrario, señalaron que estas intervenciones pueden contribuir a un mayor deterioro físico y emocional del paciente, incrementando el sufrimiento y retrasando el acceso a un abordaje paliativo que priorice la comodidad, la calidad de vida y el acompañamiento integral. En este sentido, destacaron la importancia de promover una mirada que reconozca los límites de la medicina curativa y favorezca la integración temprana de los cuidados paliativos como una alternativa complementaria.

Así como también promover un cambio cultural que los conciba no como el abandono del tratamiento, sino como una modalidad de atención orientada a preservar la calidad de vida, aliviar el sufrimiento y acompañar integralmente al paciente y su entorno.

Con respecto a la problemática mencionada, la trabajadora social expresó que existe “una necesidad de la oncología de siempre querer más y más, cuando ya saben que el paciente ya no va a poder subsistir el tratamiento”. En la misma línea, una integrante del equipo de familia manifestó que los médicos continúan insistiendo con “tratamientos invasivos aun cuando los pacientes ya no pueden más”.

Se identificaron también dificultades en la comunicación de malas noticias y en la manera en que se informa la transición hacia una etapa paliativa, situación que muchas veces provoca temor, confusión o resistencia por parte de los pacientes.

Esta problemática fue mencionada de manera reiterada. Una de las profesionales expresó que “los oncólogos de los hospitales no son claros al momento de darle la información al paciente” y que “es muy raro que bajen el pulgar o que se lo digan al paciente de forma clara”. Según su experiencia, esta situación provoca que “el paciente quede confundido, ilusionado o con expectativas por la poca claridad del oncólogo”, generando posteriormente dificultades para el trabajo paliativo.

Entre las posibles estrategias de mejora se destaca la incorporación de formación específica para profesionales de la salud en habilidades de comunicación, especialmente en la transmisión de malas noticias y en la planificación compartida de cuidados. Asimismo, resultaría beneficioso implementar protocolos de derivación temprana, fortalecer el trabajo conjunto entre hospitales y equipos paliativos, e incorporar una perspectiva biopsicosocial que contemple no solo la evolución de la enfermedad, sino también el bienestar emocional, social y espiritual de las personas.

La coordinadora de enfermería señaló que a muchos profesionales “les faltan herramientas de comunicación” y que muchas veces evitan sentarse frente al paciente para comunicarle honestamente que la enfermedad ya no tiene posibilidades de curación. Según su perspectiva, “siendo la comunicación en estos momentos la base de todo”, resulta indispensable que pacientes y familias comprendan adecuadamente la situación y el sentido de los cuidados paliativos.

En definitiva, los resultados sugieren que uno de los principales desafíos actuales no radica únicamente en ampliar el acceso a los cuidados paliativos, sino también en transformar las concepciones existentes dentro del sistema sanitario respecto del final de la vida. Favorecer una integración más temprana de estos cuidados permitiría reducir el sufrimiento evitable, mejorar la calidad de vida de los pacientes y promover una atención más humana, respetuosa y centrada en la dignidad de la persona.

Los entrevistados señalaron que todavía persiste la idea de que el ingreso a cuidados paliativos representa un fracaso en términos clínicos. En palabras de una de las profesionales entrevistadas,

sería necesario “amigarse con la idea de que no tener nada más que hacer a nivel médico no es un fracaso, sino que es un paso a una siguiente etapa”. Asimismo, sostuvo que sería de gran ayuda “divulgar a la comunidad de qué se tratan los cuidados paliativos”.

Otro de los desafíos identificados por los entrevistados se relaciona con la disponibilidad de recursos humanos para sostener la atención paliativa. Si bien el modelo hospice cuenta con una importante participación de voluntarios, los profesionales señalaron que esta modalidad presenta “ciertas limitaciones asociadas a la naturaleza no remunerada de dicha tarea”. En determinados períodos del año, especialmente durante el verano, se observa una disminución simultánea de la participación de varios voluntarios, lo que puede generar dificultades para mantener la misma capacidad de acompañamiento y atención.

Como consecuencia, los trabajadores permanentes suelen asumir responsabilidades adicionales para cubrir las tareas que quedan vacantes, incrementando significativamente su carga laboral. Los entrevistados describieron que, en estos momentos, el equipo experimenta mayores niveles de exigencia, debiendo responder a múltiples demandas de manera simultánea para garantizar la continuidad de los cuidados. Esta situación puede generar sensaciones de saturación y agotamiento, especialmente en un contexto donde el trabajo cotidiano implica un elevado compromiso emocional debido al acompañamiento constante de pacientes con enfermedades avanzadas y sus familias.

Asimismo, los entrevistados destacaron la necesidad de promover una mayor formación y capacitación en cuidados paliativos, tanto para profesionales de la salud como para personas interesadas en colaborar en este ámbito. La escasa presencia de contenidos vinculados a los cuidados paliativos en los programas de formación académica y la limitada difusión de esta especialidad contribuyen a la falta de recursos humanos especializados. En consecuencia, se vuelve fundamental impulsar estrategias de capacitación continua, sensibilización y desarrollo profesional que permitan ampliar el número de personas preparadas para desempeñarse en este campo.

Esta necesidad apareció de manera explícita en las entrevistas. Una de las profesionales sostuvo que sería deseable que los cuidados paliativos “estén presentes en la formación universitaria de los médicos”, mientras que al dirigirse a futuros profesionales enfatizó que “la formación es muy importante”. Por su parte, la trabajadora social afirmó que “la formación es fundamental” para intervenir adecuadamente en este ámbito. Asimismo, la coordinadora de enfermería consideró necesario que los hospitales tengan “más preparación o más conocimiento sobre cuidados paliativos”.

A partir de estos hallazgos, resulta posible identificar diversas estrategias orientadas a generar cambios concretos y sostenibles en la implementación de los cuidados paliativos. En primer lugar, sería fundamental incorporar contenidos obligatorios sobre cuidados paliativos en las carreras de grado vinculadas a la salud, incluyendo formación específica en comunicación de malas noticias, toma de decisiones compartidas, manejo del sufrimiento emocional y acompañamiento al final de la vida. Del mismo modo, deberían fortalecerse las instancias de capacitación continua para

profesionales ya graduados, favoreciendo la actualización permanente de conocimientos y habilidades.

En segundo lugar, resulta necesario promover cambios organizacionales dentro de los hospitales y centros de salud mediante la implementación de protocolos de derivación temprana hacia equipos paliativos. Estos protocolos permitirían establecer criterios claros para identificar pacientes que podrían beneficiarse de este abordaje. La evidencia científica demuestra que la incorporación temprana de cuidados paliativos mejora la calidad de vida de los pacientes, favorece la planificación de los cuidados y reduce intervenciones innecesarias al final de la vida.

Asimismo, sería importante fortalecer la integración entre hospitales, hospices y equipos especializados mediante reuniones interdisciplinarias, sistemas de derivación más ágiles y espacios compartidos de trabajo. Una mayor articulación institucional permitiría disminuir las discontinuidades en la atención y garantizar una transición más adecuada entre los distintos dispositivos asistenciales.

Por otra parte, resulta fundamental desarrollar programas de apoyo emocional dirigidos tanto a los profesionales como a los voluntarios. Espacios de supervisión, grupos de reflexión, reuniones de procesamiento emocional y actividades de autocuidado podrían contribuir significativamente a prevenir el burnout, favoreciendo la sostenibilidad de los equipos de trabajo a largo plazo. Este factor también fue mencionado por una de las profesionales quien mencionó como recomendación clave para trabajar en esta área, al autocuidado, para de esta manera poder dar lo mejor de uno así como preservarse. Las entrevistadas resaltaron la importancia del autocuidado de quienes trabajan en este ámbito. La psicóloga recomendó contar con “espacios de terapia personal o de supervisión”, mientras que la trabajadora social destacó la necesidad de ser conscientes “del autocuidado para poder de esta forma dar lo mejor”.

Finalmente, los resultados sugieren la necesidad de impulsar cambios culturales más amplios que trasciendan el ámbito sanitario. La sociedad en general continúa manteniendo importantes dificultades para hablar sobre la muerte y los procesos de final de vida. En este sentido, la realización de campañas de concientización, actividades comunitarias y programas educativos podría contribuir a una mayor comprensión social de los cuidados paliativos, favoreciendo que pacientes y familias conozcan sus derechos y puedan acceder a este tipo de atención.

En síntesis, los desafíos identificados en esta investigación ponen en manifiesto que la mejora de los cuidados paliativos no depende exclusivamente de aumentar recursos materiales o ampliar servicios especializados. También requiere de transformaciones culturales, educativas e institucionales que permitan integrar estos cuidados de manera temprana y efectiva dentro de los sistemas de salud. Avanzar en esta dirección no solo contribuiría a reducir el sufrimiento evitable de pacientes y familias, sino que también favorecería una atención más humana, ética y centrada en la dignidad de la persona, principios fundamentales que sustentan la filosofía de los cuidados paliativos.

Discusión

Los resultados obtenidos permiten observar que los principales desafíos identificados por los trabajadores del Hospice Buen Samaritano no se encuentran prioritariamente dentro de la institución, sino en la articulación de los cuidados paliativos con otros niveles del sistema sanitario. Este hallazgo resulta particularmente relevante debido a que contrasta parcialmente con la hipótesis inicial de la investigación, la cual planteaba que las principales dificultades estarían vinculadas con la falta de recursos, la capacitación insuficiente y las barreras comunicacionales internas. Por el contrario, las entrevistas permitieron identificar que la comunicación y coordinación dentro del hospice son percibidas por los profesionales como fortalezas institucionales, mientras que los mayores obstáculos aparecen en la relación con los hospitales, las derivaciones tardías y las representaciones que aún persisten sobre los cuidados paliativos.

Uno de los hallazgos más significativos refiere a la percepción compartida de que numerosos pacientes llegan al hospice en etapas muy avanzadas de la enfermedad, luego de haber transitado múltiples tratamientos orientados a la curación.

Estos resultados, además, encuentran respaldo en diversos desarrollos recientes; Hui y Bruera (2015), al analizar distintos modelos de integración entre oncología y cuidados paliativos, sostienen que uno de los principales desafíos actuales consiste precisamente en lograr una incorporación temprana de los cuidados paliativos dentro del recorrido asistencial de los pacientes con enfermedades avanzadas. Los autores señalan que, históricamente, los cuidados paliativos fueron concebidos como una instancia reservada para los últimos momentos de vida, lo que favoreció derivaciones tardías y limitó las posibilidades de intervención integral.

Desde esta perspectiva, proponen modelos de atención integrados en los cuales los cuidados paliativos se incorporan de manera simultánea al tratamiento oncológico desde etapas más tempranas de la enfermedad. Según los autores, este enfoque permite abordar oportunamente síntomas físicos, necesidades emocionales, preocupaciones familiares y aspectos vinculados a la planificación futura de los cuidados, favoreciendo una mejor calidad de vida y una atención más centrada en las necesidades de la persona.

Además, destacan que la persistencia de modelos biomédicos centrados exclusivamente en la curación, continúa constituyendo una de las principales barreras para la integración temprana de los cuidados paliativos. Esta observación resulta especialmente consistente con los testimonios obtenidos durante las entrevistas, donde varios profesionales señalaron que, en numerosas ocasiones, se mantienen tratamientos invasivos o de escaso beneficio clínico hasta etapas muy avanzadas de la enfermedad, retrasando el acceso a intervenciones orientadas al alivio del sufrimiento y al acompañamiento integral.

Asimismo, estos hallazgos dialogan con lo señalado por Paulsen (2015), quien encontró que muchos pacientes en Argentina acceden a cuidados paliativos únicamente en fases avanzadas de la

enfermedad. La autora sostiene que esta situación responde, entre otros factores, a una limitada comprensión de los cuidados paliativos dentro del sistema de salud y a la persistencia de prejuicios que los asocian exclusivamente con los momentos finales de la vida. Los testimonios obtenidos en la presente investigación parecen reforzar esta interpretación, ya que los entrevistados describieron que frecuentemente los pacientes llegan con expectativas poco realistas respecto de la evolución de su enfermedad debido a la falta de claridad en la información recibida previamente.

Otro aspecto que emergió con fuerza en las entrevistas fue la dificultad de algunos profesionales para comunicar malas noticias y abordar conversaciones vinculadas al final de la vida. Este resultado encuentra respaldo en los desarrollos de Back, Arnold y Tulsky (2009), quienes destacan que la comunicación constituye una de las competencias más complejas dentro de la práctica clínica. Los autores señalan que muchos profesionales experimentan incomodidad o temor frente a estas conversaciones, lo que puede conducir a mensajes ambiguos o incompletos. Del mismo modo, Epstein y Street (2007) sostienen que una comunicación centrada en el paciente resulta fundamental para reducir el sufrimiento, favorecer la toma de decisiones compartidas y fortalecer la relación terapéutica.

En este sentido, los resultados permiten pensar que las dificultades observadas no responden únicamente a limitaciones individuales de los profesionales, sino también a aspectos culturales profundamente arraigados dentro del modelo biomédico tradicional. Tal como plantea Alonso (2013), la medicina contemporánea continúa atravesada por una fuerte orientación hacia la curación y el control de la enfermedad, lo que puede dificultar la aceptación de los límites terapéuticos y la incorporación de abordajes centrados en la calidad de vida. Desde esta perspectiva, la resistencia observada frente a la derivación temprana podría interpretarse como una manifestación de las tensiones existentes entre la lógica curativa y la filosofía paliativa.

Por otra parte, los resultados mostraron que la comunicación y coordinación dentro del Hospice Buen Samaritano son percibidas como altamente satisfactorias por los trabajadores entrevistados. Este hallazgo difiere parcialmente de lo reportado por Back et al. (2009) y Epstein y Street (2007), quienes describen que los equipos interdisciplinarios suelen enfrentar dificultades relacionadas con la toma de decisiones y la delimitación de roles. En el caso del hospice, la existencia de reuniones periódicas, registros compartidos y espacios formales de intercambio parecería favorecer una coordinación efectiva entre los distintos integrantes del equipo. Esto sugiere que el modelo hospice podría constituir una experiencia organizacional particularmente valiosa para pensar estrategias de mejora en otros ámbitos asistenciales.

Otro de los desafíos identificados se relaciona con la disponibilidad de recursos humanos. Si bien los entrevistados valoran positivamente la participación de voluntarios, también señalaron que la dependencia de este tipo de colaboración genera dificultades cuando disminuye simultáneamente la presencia de varios integrantes del equipo. Este resultado coincide con lo planteado por Pastrana et al. (2012), quienes identifican la escasez de recursos humanos especializados como una de las principales debilidades de los cuidados paliativos en América Latina. De igual modo, Pergolizzi et al.

(2024) sostienen que la creciente demanda de atención paliativa continúa superando la capacidad de respuesta de muchos sistemas sanitarios, particularmente debido a la insuficiente cantidad de profesionales capacitados.

La necesidad de fortalecer la formación profesional también apareció de manera reiterada en los testimonios. Este hallazgo resulta consistente con lo señalado por Pastrana et al. (2012), quienes destacan la limitada inclusión de contenidos sobre cuidados paliativos en los programas de formación universitaria. Asimismo, Molina (2018) advierte que la escasa presencia de esta disciplina en los planes de estudio contribuye a la persistencia de prejuicios, desconocimiento y dificultades para la derivación oportuna. En consecuencia, los resultados obtenidos permiten sostener que la incorporación sistemática de contenidos vinculados a cuidados paliativos durante la formación de grado podría constituir una estrategia relevante para mejorar la atención futura.

Respecto al impacto emocional del trabajo paliativo, los testimonios permiten observar que los profesionales desarrollan diversas estrategias para preservar su bienestar psicológico, destacándose la importancia del autocuidado y de la delimitación de los propios recursos emocionales. Estos resultados dialogan con los desarrollos de Maslach y Jackson (1981), quienes describen el burnout como “una respuesta posible frente a demandas emocionales sostenidas en el tiempo”. Asimismo, Sinclair et al. (2016) señalan que la exposición permanente al sufrimiento puede favorecer la aparición de fatiga por compasión. Sin embargo, los relatos obtenidos también muestran la presencia de factores protectores, aspecto que coincide con lo señalado por Tan et al. (2025), quienes identifican que el apoyo entre colegas, la supervisión y el sentido otorgado al trabajo constituyen elementos centrales para fortalecer la resiliencia de los equipos.

Finalmente, los resultados permiten reflexionar sobre el rol específico de la psicología dentro de los cuidados paliativos. Tal como sostienen Breitbart y Poppito (2014), el acompañamiento psicológico no se limita al abordaje de síntomas emocionales, sino que contribuye a la construcción de sentido frente a la enfermedad avanzada y la proximidad de la muerte. Del mismo modo, Hudson et al. (2011) destacan la importancia de incluir a las familias dentro del proceso de atención, entendiendo que también ellas atraviesan importantes desafíos emocionales. Los testimonios obtenidos muestran que el trabajo psicológico en el hospice se orienta precisamente a favorecer procesos de adaptación, sostener a las familias y aliviar el sufrimiento emocional, aspectos que coinciden plenamente con las funciones descriptas por la literatura elegida.

En conjunto, los resultados obtenidos permiten concluir que los desafíos actuales de los cuidados paliativos exceden ampliamente las cuestiones clínicas y se encuentran atravesados por factores organizacionales, culturales, educativos y comunicacionales. La evidencia obtenida coincide con gran parte de la bibliografía revisada, particularmente en relación con las dificultades de integración temprana, la necesidad de fortalecer la formación profesional y la importancia de promover cambios culturales que permitan comprender los cuidados paliativos como una intervención complementaria orientada a mejorar la calidad de vida y no únicamente como una respuesta frente al fracaso de los tratamientos curativos.

Conclusión

La realización de esta investigación no surge únicamente del interés académico por los cuidados paliativos, sino también de una inquietud profundamente vinculada a mi formación como futura psicóloga. A lo largo de la carrera, la comprensión del sufrimiento humano, la importancia de los vínculos, la comunicación y el acompañamiento en momentos de crisis han ocupado un lugar central. En este sentido, los cuidados paliativos constituyen un ámbito donde todos estos aspectos convergen de manera significativa, ya que implica acompañar a las personas y a sus familias en uno de los momentos más complejos y vulnerables de la vida.

Los resultados obtenidos a través de las entrevistas permitieron identificar que muchos de los desafíos actuales en la implementación de los cuidados paliativos no se encuentran necesariamente dentro del funcionamiento del Hospice Buen Samaritano, sino en la articulación con otros niveles del sistema de salud. Entre ellos, apareció de manera reiterada una problemática particularmente relevante: las dificultades de algunos profesionales para comunicar malas noticias, abordar conversaciones sobre el final de la vida y transmitir con claridad la transición desde tratamientos orientados a la curación hacia un abordaje paliativo.

Los testimonios muestran que, en numerosas ocasiones, los pacientes llegan al hospice con expectativas confusas, información incompleta o dificultades para comprender su situación clínica real. Esta problemática no solo impacta en la toma de decisiones, sino también en el proceso emocional de adaptación tanto de los pacientes como de sus familias. Cuando la información no es comunicada de manera clara, empática y oportuna, aumenta la incertidumbre, se dificulta la elaboración psicológica de la enfermedad y se retrasa el acceso a recursos que podrían mejorar significativamente la calidad de vida.

Es precisamente en este punto donde considero que la psicología puede realizar una contribución trascendente. La formación psicológica aporta conocimientos específicos sobre comunicación interpersonal, escucha activa, regulación emocional, afrontamiento de situaciones de crisis y acompañamiento en procesos de pérdida. Estas herramientas permiten comprender que comunicar una mala noticia no implica únicamente transmitir información médica, sino también acompañar el impacto emocional que dicha información genera en quien la recibe.

A partir de los hallazgos de esta investigación, considero que una de las contribuciones más valiosas que puede realizar la psicología consiste en participar activamente en la capacitación de profesionales de la salud en habilidades comunicacionales. Esto podría materializarse mediante talleres interdisciplinarios, espacios de entrenamiento en comunicación de malas noticias, simulaciones clínicas, supervisiones de casos y programas de formación continua destinados a médicos y otros integrantes de los equipos de salud. El objetivo no sería únicamente mejorar la

transmisión de información, sino también favorecer una comunicación más humana, empática y centrada en las necesidades emocionales de los pacientes y sus familias.

Asimismo, el psicólogo podría desempeñar un rol relevante dentro de los hospitales acompañando a los equipos médicos en aquellas situaciones particularmente complejas, colaborando en la planificación de entrevistas familiares, facilitando espacios de reflexión sobre las dificultades comunicacionales y promoviendo una mirada biopsicosocial que contemple tanto la dimensión médica como la emocional del proceso de enfermedad.

En definitiva, esta investigación me permitió comprender que los desafíos de los cuidados paliativos exceden las cuestiones estrictamente médicas y requieren una perspectiva interdisciplinaria. Como futura profesional de la psicología, considero que contribuir a mejorar la comunicación dentro del sistema de salud constituye una forma concreta de disminuir el sufrimiento evitable, favorecer procesos de adaptación más saludables y promover una atención verdaderamente centrada en la dignidad de las personas. Desde esta perspectiva, la psicología no solo acompaña el sufrimiento cuando este ya está presente, sino que también puede intervenir preventivamente, generando cambios en las prácticas profesionales que permitan una atención más humana, ética y respetuosa durante todo el recorrido de la enfermedad.

Referencias bibliográficas

- Acinas, P. (2012). Burn-out y desgaste por empatía en profesionales de cuidados paliativos. *Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia*. https://www.psicociencias.com/pdf_noticias/Burnout_en_cuidados_paliativos.pdf
- Alonso, J. P. (2013). Cuidados paliativos: entre la humanización y la medicalización del final de la vida. *Ciencia & Saúde Coletiva*, 18(9), 2541–2548. <https://www.scielo.br/j/csc/a/5gZGyBg4kv3fqRDZyqkyVHk/?format=pdf&lang=es>
- Alves, R. F., Andrade, S. F. de O., Melo, M. O., Cavalcante, K. B., & Angelim, R. M. (2015). Cuidados paliativos: desafios para cuidadores e profissionais de saúde. *Fractal: Revista de Psicologia*. <https://www.scielo.br/j/fractal/a/Wrrqb9J3NfVgDYvspvjdfVp/?format=pdf&lang=pt>
- Back, A. L., Arnold, R. M., & Tulsky, J. A. (2009). *Mastering communication with seriously ill patients: Balancing honesty with empathy and hope*. Cambridge University Press.
- Breitbart, W., & Poppito, S. (2014). *Individual meaning-centered psychotherapy for patients with advanced cancer: A treatment manual*. Oxford University Press.
- Castañeda de la Lanza, C., O'Shea, G. J., Lozano Herrera, J., & Castañeda Peña, G. (2015). Cuidados paliativos: la opción para el adulto en edad avanzada. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 14(3), 176–180. <https://biblat.unam.mx/hevila/Gacetamexicanadeoncologia/2015/vol14/no3/8.pdf>
- Epstein, R. M., & Street, R. L. (2007). *Patient-centered communication in cancer care: Promoting healing and reducing suffering*. National Cancer Institute.
- Gómez-Batiste, X., Connor, S., & Murray, S. A. (2017). Building integrated palliative care programs and services. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(2), 1–10. https://www.researchgate.net/profile/Xavier-Gomez-Batiste/publication/317258932_Building_integrated_Palliative_Care_Programs_and_Services/links/592e960f0f7e9beee73d899e/Building-integrated-Palliative-Care-Programs-and-Services.pdf
- Hui, D., & Bruera, E. (2015). Models of integration of oncology and palliative care. *Annals of Palliative Medicine*, 4(3), 89–98. <https://apm.amegroups.org/article/view/6316/7816>
- Hudson, P., Remedios, C., & Thomas, K. (2011). A systematic review of psychosocial interventions for family caregivers of palliative care patients. *BMC Palliative Care*, 10(1), 1–14. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20687960/>
- Knaul, F. M., Farmer, P. E., Krakauer, E. L., De Lima, L., Bhadelia, A., Kwete, X. J., Arreola-Ornelas, H., Gómez-Dantés, O., Rodríguez, N. M., Alleyne, G. A. O., Connor, S. R., & Frenk, J. (2018). Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—An imperative of universal health coverage: The Lancet Commission report. *The Lancet*, 391(10128), 1391–1454. <https://www.bdi.ox.ac.uk/publication/736857>
- Macchi, M. J., Pérez, M. del V., & Alonso, J. P. (2020). Planificación de los cuidados en el final de la vida. *Perspectivas de profesionales de oncología y cuidados paliativos. Sexualidad, Salud y Sociedad*, 35, 218–236. <https://www.scielo.br/j/sex/a/Xx7RZLgdWsgDSbW8RDdw7CC/?format=html&lang=es>

- Maslach, C., & Jackson, S. E. (1981). The measurement of experienced burnout. *Journal of Occupational Behavior*, 2(2), 99–113. https://www.researchgate.net/publication/227634716_The_Measurement_of_Experienced_Burnout
- Molina, M. R. (2018). *Cuidados paliativos en Argentina: Accesibilidad, educación y prejuicios subyacentes (Tesis de maestría)*. FLACSO, Buenos Aires.
- Organización Mundial de la Salud. (1990). *Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer*. <https://iris.who.int>
- Organización Mundial de la Salud. (2018). *Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: A WHO guide for planners, implementers and managers*. WHO Press.
- Organización Mundial de la Salud. (2020). *Palliative care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Pastrana, T., Lima, L., Centeno-Cortés, C., Wenk, R., Eisenchlas, J., Monti, C., & Rocafort, J. (2012). *Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica*.
- Paulsen, K. (2015). *Las percepciones de los profesionales de la salud sobre los cuidados paliativos en diferentes sectores de salud en la Ciudad de Buenos Aires*. <https://digitalcollections.sit.edu>
- Pergolizzi, J. , LeQuang, J. A., Varrassi, G., Paladini, A., & Taylor, R. (2024). Challenges in palliative care in Latin America: Current status and future directions. *Journal of Clinical Medicine*, 13(11), 3154. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11186623/>
- Sánchez-García, M. R., Moreno-Rodríguez, M., Hueso-Montoro, C., Campos-Calderón, C., Varella-Safont, A., & Montoya-Juárez, R. (2017). Dificultades y factores favorables para la atención al final de la vida en residencias de ancianos: Un estudio con grupos focales. *Atención Primaria*, 49(5), 278–285. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5964968>
- Sinclair, S., Raffin-Bouchal, S., Venturato, L., Mijovic-Kondejewski, J., & Smith-MacDonald, L. (2016). Compassion fatigue: A meta-narrative review of the healthcare literature. *International Journal of Nursing Studies*, 53, 343–357. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S002074891730010X>
- Tan, R., Lim, S., Wong, C., & Teo, I. (2025). Job burnout and resilience among palliative care professionals: A cross-sectional study. *Palliative & Supportive Care*, 23(1), 1–10. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11702277/>
- Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. (2020). *Global atlas of palliative care (2nd ed.)*. WHPCA.

Anexo - Entrevistas realizadas

Entrevista 1

1. ¿Cuál es tu formación profesional?
 - Yo soy licenciada en Psicología
2. ¿Cuánto tiempo llevas trabajando en cuidados paliativos?
 - 2 años y medio, tres, más o menos. Empecé como voluntaria a cocinar los Miércoles y al poco tiempo como la psicóloga anterior se había ido, me propusieron colaborar más como psicóloga que como voluntaria.
3. ¿Cuál es tu rol actual dentro del equipo?
 - Soy la psicóloga del equipo
4. ¿Cómo está conformado el equipo en el que trabajas?
 - Dos médicos paliativos, un equipo de enfermería que no me acuerdo si son 12 o 14, una trabajadora social, yo que soy psicóloga y además están los voluntarios que muchos de ellos coordinan distintas áreas. Hay una coordinadora de pastoral, dos personas que coordinan el equipo de familia, y por último, la coordinadora general del hospice.

Objetivo 1

5. ¿Cuáles son tus principales funciones dentro del equipo de cuidados paliativos?
 - El acompañamiento de pacientes y familias, que implica, en mi caso, ir de 1 a 2 veces por semana, a visitar a los huéspedes. Hacemos también entrevistas familiares, una semana después de que ingresa el huésped, y lo que hacemos en las mismas es conocer a la familia, compartirles un poco qué es lo que hacemos, cómo funciona nuestra casa, cuales son las normas de la misma y habilitamos también el espacio para escucharlos, saber sobre todo dónde están parados en relación a que saben, que no saben, qué información manejan. El tema del manejo de la información es muy importante en esta etapa.
 - Buscamos además, bajar un poco línea para ponerlos a todos, idealmente, en la misma página. Se convoca a la mayor cantidad de personas cercanas al paciente, para darle lugar a todo lo que se pueda. Y en estas reuniones, yo personalmente, lo que intento es ir detectando qué respuestas emocionales tienen frente a lo que están viviendo.
 - Si tengo que pensar en el rol principal del psicólogo diría que es favorecer el proceso de adaptación, porque obviamente la enfermedad en sus distintas instancias implica una revisión constante de las estrategias de afrontamiento. Todo lo que es el proceso de adaptación se vuelve a activar nuevamente cuando ingresan al hospice ya que ahora significa que el tratamiento no es más efectivo. Entonces se busca favorecer los recursos que la familia y el paciente tienen para adaptarse a esta nueva situación.
 - Y por sobre todas las cosas, colaborar para aliviar la experiencia de sufrimiento.

6. ¿Cómo describirías tu rol en el acompañamiento de pacientes?
- Acompañamiento priorizando lo que el paciente quiere, intentando que no se pierda el foco ya que a veces con toda la revolución que esta situación genera en las familias, aparecen discusiones, en realidad no es que aparecen sino que las peleas que vienen de toda la vida también surgen ahí. Trato de que la mirada esté puesta en que todos nos acomodemos en base a lo que el paciente pide, desea, quiere.
7. ¿Y en el acompañamiento de las familias?
- Nosotros los llamamos unidad de cuidado, ósea paciente y familia conforman una unidad. Y lo que intentamos es que se entienda que el protagonista es el paciente, que la prioridad es acomodarnos en base al paciente. Muchas veces esto no sucede y quizás los conflictos familiares se terminan poniendo en primer plano. En estos casos lo que intentamos es acompañar a las familias para ordenar esto y volver a poner el foco en el paciente. Intentando también solicitarles que el conflicto quede de las puertas para afuera para no perder este tiempo que le queda al paciente en discutir. Obviamente que a veces uno entiende que la familia no está pudiendo lidiar con el dolor de la pérdida, entonces pelear o hacer ruido y poner el foco en otra cosa es un mecanismo de defensa en definitiva. Y acá está un poco el arte de desactivar este mecanismo de defensa sin desactivarlo del todo, porque si la persona lo necesita, lo necesita. Por otro lado, también trabajamos con la culpa que puede aparecer en ellos al dejar a sus familiares en el hospice, así como fomentamos y los capacitamos en el autocuidado, para que no se olviden de ellos mismos también. Por último, muchas veces las familias llegan al hospice sin saber lo que es un hospice. Entonces en estos casos tratamos de explicarles una y otra vez, qué es lo que hacemos, y qué es lo que no hacemos, porque también a veces aparece confusión frente a nuestro accionar, quizás se termina confundiendo y aparece cierta ilusión frente a la posible mejoría de los pacientes.

Objetivo 2

8. Desde tu experiencia, ¿cuáles son los principales desafíos organizativos en la implementación de cuidados paliativos?
- En el hospice? La verdad que el hospice funciona muy bien. Desde que entré me impresionó lo bien organizado que está. Al estar tan bien organizado, disminuye la posibilidad de desafíos o conflictos. Pero quizás en cuanto a los hospitales aparecen ciertas dificultades. En primer lugar es difícil, cuando recibimos pacientes desde hospitales, recibir una historia clínica que indique de manera completa la evolución y el estado actual del paciente. Hacernos de esa información no es del todo claro por lo que se nos dificulta evaluar cómo está el paciente en ese momento. Quizás las enfermeras te puedan hablar más del detalle de lo que sucede en los hospitales.
 - Otro aspecto que genera dificultades en cuanto a nuestro acercamiento con los pacientes es que los oncólogos de los hospitales no son claros al momento de darle la información al

paciente. No se animan o en general no les suelen decir “Ya no hay nada para hacer”, entonces dejan esa puerta abierta. Creemos que quizás lo viven como un “fracaso”, entonces es muy raro que bajen el pulgar o que se lo digan al paciente de forma clara. Y al evitar ese momento, el paciente queda confundido, ilusionado o con expectativas por la poca claridad del oncólogo. Entonces termina siendo un gran desafío para nosotros ya que tenemos que ordenar después en nuestra casa (hospice). Nuestros médicos se ocupan de volver a dar esa información bien dada siempre y cuando el paciente quiera saber. Nunca avanzamos mas de lo que el paciente quiere o necesita.

9. ¿Encontras dificultades en la estructura o funcionamiento del hospice? ¿Cuáles?

- Dentro del hospice la verdad que no.

10. ¿Cómo impactan estas dificultades en tu trabajo cotidiano?

Objetivo 3

11. ¿Cómo describirías la comunicación dentro del equipo interdisciplinario?

- Tenemos dos herramientas clave para lo que es la comunicación. Una es un sitio web propio en donde volcamos toda la información desde que un paciente ingresa. Toda persona que tiene una intervención con el paciente lo vuelca ahí. Entonces yo entro ahí y consulto sobre cómo estuvieron los pacientes en los últimos días. Las enfermeras por ejemplo vuelcan dos veces por guardia la información sobre cómo están los pacientes. Todo lo vamos poniendo ahí. Entonces yo por ejemplo llego al hospice ya con toda la información de lo que estuvo pasando los últimos días con cada paciente. Me meto ahí y ya estoy al día.

12. ¿Surgen dificultades en la coordinación con otros profesionales? ¿Cuáles?

- Dentro del equipo del hospice no, tenemos una dinámica muy organizada en la que se charla todo sin llegar a dificultades en la coordinación.

13. ¿Cómo se toman las decisiones dentro del equipo?

- La toma de decisiones se da todos los miércoles en la reunión semanal que tenemos. Cuando hay urgencias obviamente se resuelve con llamados telefónicos, pero sino, en estas reuniones semanales que estamos todos los que te nombre antes. Son reuniones de dos horas y media donde vamos viendo tema por tema ya sea de los pacientes, de las familias, de los ingresos, de los voluntarios. Hay una agenda marcada y vamos viendo tema por tema. Todo se decide en esa mesa.

Objetivo 4

14. ¿Qué impacto emocional tiene para vos trabajar en cuidados paliativos?

- Todo el mundo me hace la misma pregunta jaja. La verdad que yo llegue a cuidados paliativos después de 15 años de experiencia clínica con pacientes, por ende ya tenía hecho un recorrido en cuanto a la no sobre involucración, al conocer cual es mi lugar y entender

hasta donde si, que es mío y que es del otro. Eso cuando llegue al hospice lo tenía ya bastante armadito. Quizás si uno empieza recién recibida en esta área quizás cuesta más, porque es aprender a hacer esto en un terreno más áspero. Yo al haberlo aprendido en otro ámbito, cierro la puerta del hospice y realmente sigo con mi vida. Obviamente sigo conectada con lo que va pasando pero emocionalmente no me quedo enganchada.

15. ¿Cuáles son las situaciones más difíciles que enfrentas?

- Las situaciones que más me interpelan son aquellas pacientes que son mujeres y tienen una edad parecida a la mía. Esto es lo que más me desafía creo yo, porque me espeja. Ver que son jóvenes con hijos chicos, me moviliza mucho.

16. ¿Cómo manejas las situaciones estresantes del trabajo?

- Trato de tomar lo que me está mostrando la situación. No escapo de ahí sino que trato de tomar esa información y capitalizarla para mi, para mi crecimiento. Tengo también mi terapia, mi supervisión y esto me ayuda mucho.

Objetivo 5

17. ¿Consideras que cuentas con los recursos necesarios para realizar tu trabajo?

- Sí, 100%

18. ¿Consideras que hay limitaciones institucionales que afectan tu desempeño? ¿Cuáles? De haberlas, ¿cómo influyen en tu trabajo? Em, a ver estoy pensando. Quizás el desafío más grande es, cuando uno va a la mesa de las reuniones de los Miércoles, cada uno lleva su parte desde su abordaje. Y es una mesa donde obviamente se esperan resultados, uno tiene que mostrar lo que hizo. Y es mucho más concreto lo que hace un médico, una enfermera que lo que hace un psicólogo. No es tan fácil traducir lo que uno hace al no ser tan concreto. Entonces un desafío para mi es como plasmar lo que estoy haciendo, el porqué de lo que hago. Por ahí otro desafío que aparece es que, en esas veces que voy al hospice, quizás en ese momento que estoy ahí, el paciente no tiene ganas de hablar. Yo por supuesto voy a respetar eso siempre, parte de mi trabajo es acompañar en eso, pero a veces termina pareciendo que mucho no se hace, a la hora de plasmar y poner en palabras lo que se realizó.

Objetivos 6

19. ¿Qué cambios crees que podrían mejorar la atención en cuidados paliativos?

- Primero y principal, promocionar que son los cuidados paliativos. De hecho nosotros lo hacemos, como equipo, una vez por año hay una semana de “cuidados paliativos”, y vamos a los hospitales, entregamos folletos, tratamos de dar a conocer de qué se trata. También creo que estaría buenísimo que los cuidados paliativos se incluyan a nivel legal, que esté validado por la medicina hasta incluso que esté presente en la formación universitaria de los

médicos. Amigarse con la idea de que no tener nada más que hacer no es un fracaso sino que es un paso a una siguiente etapa y ver todo lo que sí se puede hacer en esta nueva etapa. Es como cultural me parece, cambiar un poco la cabeza de los médicos y divulgar a la comunidad de que se tratan los cuidados paliativos.

20. ¿Existen estrategias que actualmente funcionen bien?

- Si, creo que estas estrategias que te fui mencionando en cuanto a la comunicación interdisciplinaria, al constante vuelco de información en nuestra web, a las reuniones semanales extensas en las que se abordan todos los temas pertinentes.

Cierre

21. Desde tu experiencia, ¿qué es lo más importante del trabajo en cuidados paliativos?

- No ir con ideas previas o preconcebidas de cómo tiene que ser la partida de una persona. Que quiero decir con esto, por ejemplo hay personas que tienen una idea más romántica de la muerte entonces puede aparecer el “me dedico a los cuidados paliativos porque es un momento sagrado” y es verdad, pero muchas veces no. Entonces me parece muy importante saber que hay tantos acompañamientos y muertes como personas en el mundo y que a veces la gente muere bien y a veces muere mal. Entonces creo que es muy importante ir con la hoja en blanco cada vez que nos acercamos a un paciente, entrenar la capacidad de escucha, escucha en todo sentido ya sea verbal y no verbal. Y sobre todo acercarse con mucha humildad. El que sabe lo que está viviendo es el paciente, el que sabe cómo seguir es el paciente, y si yo me acerco desde ese lugar, queriendo ser testigo de eso, es maravilloso, aunque sea un proceso difícil. Creo que una de las cosas más importantes es la posición en la que uno se acerca.

22. ¿Hay algo que no te haya preguntado y consideres relevante?

- Mmm creo que no, creo que fuimos abarcando varias áreas relevantes

23. ¿Qué mensaje darías a otros profesionales que quieran trabajar en este campo? Primero, que la formación es muy importante y segundo, creo importante tener espacios de terapia personal o de supervisión. Esto de hacer ancla en alguien que tenga más experiencia o más recorrido sobre todo en estos temas. Y esto es más personal, pero aconsejaría no dedicarse exclusivamente a los cuidados paliativos o hacerlo pero por un tiempo. Y a los psicólogos que se quieran dedicar a los cuidados paliativos les recomendaría primero dedicarse a la clínica por un tiempo y después ir al cuidado paliativo. Creo que llegar a los cuidados paliativos con experiencia previa te encuentra mejor parada.

Entrevista 2

1. ¿Cuál es tu formación profesional?
 - Soy docente
2. ¿Cuánto tiempo llevas trabajando en cuidados paliativos?
 - Empecé en el hospice en marzo del 2010. No conocía nada de cuidados paliativos hasta que me hablaron del hospice, que recién abría en ese momento. Apenas escuche me enganche y nunca deje. Estoy desde ese momento .
3. ¿Cuál es tu rol actual dentro del equipo?
 - Estuve durante 7 años en el área de la casa del hospice, todo lo que tenía que ver con la organización de la casa; coordinando voluntarios, las compras y todo lo que tenía que ver con su organización. En un momento me empecé a dar cuenta que había un área que quedaba como medio boyando, el área de familia. Entonces formamos un equipo de familia. Que es en donde estoy hoy en día. Lo que hacemos es la recepción del paciente ordenadamente, que haya un equipo que esté esperando a la familia que viene a dejar a su familiar en el hospice. Hoy en día lidero este equipo de familia y todo lo que pasa afuera del hospice.
4. ¿Cómo está conformado el equipo en el que trabajas?
 - Está conformado por voluntarios, la trabajadora social, la psicóloga y las enfermeras.

Objetivo 1

5. ¿Cuáles son tus principales funciones dentro del equipo de cuidados paliativos?
 - Somos dos coordinadoras del equipo y tratamos de dividirnos las tareas. Yo fundamentalmente trato de estar en los ingresos, junto con algún voluntario. Siempre tratamos de hacer todo multidisciplinariamente. Generalmente me avisan cuando va a ingresar un paciente, y me pongo automáticamente en contacto con el familiar para tener todo armado para cuando lleguen. Recibo a la familia y al huésped y mientras el huésped está siendo acomodado me pongo en contacto con el familiar.
6. ¿Cómo describirías tu rol en el acompañamiento de pacientes?
 - Lo que busco es hacerlos sentir como que están en su casa. Se que es un trance difícil, tanto para las familias como para el huésped. Trato también de que puedan entender a donde vienen, que no se trata de un tratamiento curativo. Porque algunos vienen entendiendo a donde están y habiendo entendido lo que les dijo el médico, pero no todos. Entonces buscamos que entiendan que significan los cuidados paliativos. Nos pasa mucho que llegan sin entender, porque desde oncología no ponen en palabras de manera clara la situación.
7. ¿Y en el acompañamiento de las familias?

- Intento acompañar y hacerles entender la situación. Una vez por semana hacemos un encuentro con los familiares, incluso amigos. El día que ingresan se les avisa de la reunión familiar, se les pasa mi teléfono para que ante cualquier duda se comuniquen conmigo. Yo siempre tengo el celular y estoy atenta ante cualquier cosa para generar esta cercanía. Trato de que sientan que estoy, me siento con ellos, les explico todo y charlo la cantidad de veces que ellos necesiten. Este cuidado a las familias también lo hacemos en la sala de espera del consultorio, mientras el paciente está siendo atendido. Ya ahí vamos conociendo información sobre qué está pasando con el paciente con su familia, aprovechando que los tenemos ahí y que es más fácil hablar de todo. Nuestra misión es “levantar lo que pasa alrededor” del paciente, a través del diálogo con la familia.

Objetivo 2

8. Desde tu experiencia, ¿cuáles son los principales desafíos organizativos en la implementación de cuidados paliativos?
 - Con respecto al área nuestra es tener la capacitación del voluntario, que la tenemos eh, tenemos 3/4 capacitaciones al año con temas muy puntuales que vamos viendo que necesita reforzamiento. En las reuniones semanales vamos viendo que temas sería necesario reforzar. El desafío sería tener voluntarios disponibles. Porque no deja de ser un voluntariado. Entonces todos se van de vacaciones, por ejemplo llega Enero y te quieres matar. Estamos como alertas permanente como coordinadoras en cuanto a este tema. Muy detrás de ellos para capacitarlos y para reforzarlos y sino salir nosotras a reforzar.
9. ¿Encontrás dificultades en la estructura o funcionamiento del hospice? ¿Cuáles?
 - Esto que te digo de los voluntarios. Quizás en estos momentos que faltan personas salimos a tapar agujeros, pedimos voluntarios. Otro desafío también es que a veces no nos dan las manos, no nos da la cabeza, nada. Quizás en momentos en los que viene mucha gente, por ejemplo ayer hubieron 22 pacientes en 2 horas, imagínate lo que fue esa tarde. Y justo teníamos reunión con una familia que ingresaba el hospice entonces no podíamos ir a charlar con las familias de esos pacientes. A veces pasa esto, y ahí no nos dan las manos.
10. ¿Cómo impactan estas dificultades en tu trabajo cotidiano?
 - Impacta de esta manera que te digo, que se nos dificulta abordar todo lo que nos gustaría por esta falta de manos disponibles.

Objetivo 3

11. ¿Cómo describirías la comunicación dentro del equipo interdisciplinario?
 - Tenemos un chat de equipo familia, un chat de cada hospital, porque tenemos uno acá en pilar y otro en San Miguel. Toda la información se va volcando en esos chats, ponen el nombre de los pacientes que vieron con la información de cada uno. Después tenemos un

programa que manejamos todos. Por lo que sí necesitamos saber algo de “Juan Pérez” , buscamos su nombre ahí y todos hemos puesto algo de Juan Pérez si hemos tenido contacto con su situación. La enfermera pone el seguimiento, la psicóloga, la trabajadora social, todos van volvamos ahí.

12. ¿Surgen dificultades en la coordinación con otros profesionales? ¿Cuáles?

- Ahí aparecen dificultades con los médicos dentro de los hospitales, pero ahí intervienen las enfermeras, no nosotras. No tenemos intervención dentro del hospital. Simplemente brindamos gratuitamente el servicio a los hospitales, pero la situación con los médicos la maneja enfermería o los médicos del hospice. Pero si te puedo decir que hay un bache desde oncología por lo menos acá en hospitales públicos. Esto de sentarse con el paciente, y decirle y explicarle sanamente que no se puede hacer más tratamiento curativo pero que hay una opción para que pueda terminar en paz, tranquilo, sin dolor, sin vómitos, con los cuidados paliativos, no se lo dicen. Directamente le dicen vas a cuidados paliativos pero sin explicarles mucho más.

13. ¿Cómo se toman las decisiones dentro del equipo?

- Siempre entre todos, en las reuniones de equipo vamos debatiendo cómo manejarnos frente a las situaciones adversas que van apareciendo. O en caso de ser emergencias se charla en los grupos de whatsapp o a través de llamadas telefónicas. Como te digo yo siempre estoy muy atenta al teléfono ante cualquier cosa.

Objetivo 4

14. ¿Qué impacto emocional tiene para vos trabajar en cuidados paliativos?

- Es complejo y lo cuidamos mucho también en nosotros y en todos los voluntarios, esto de “cuidar al que cuida”. Porque hay temas que te hacen espejo con vos viste y con lo que te está pasando en tu vida por fuera del hospice. Pero en mi particularmente, me da una potencia. No me anula ni me hace mal sino que me siento mucho más útil. Pero bueno es mi caso personal y sé que a muchas personas no les sucede lo mismo. Por esto tratamos de cuidar a los voluntarios en este aspecto. Por ejemplo, si sabemos que algún voluntario está con un tema similar en su familia, le decimos amorosamente que a lo mejor no es el momento para que se involucre tanto, por lo general te haces espejo con lo que les está sucediendo a las familias. Pero la verdad que yo personalmente pienso al hospice como una escuela de vida.

15. ¿Cuáles son las situaciones más difíciles que enfrentas?

- Es fuerte, es complejo y muchos se han ido ante estas situaciones quizás que hacen espejo con cosas que te están sucediendo en tu vida. Pero personalmente creo que lo tomo desde otro lugar, desde sentirme útil para personas que están atravesando situaciones tan difíciles.

16. ¿Cómo manejas las situaciones estresantes del trabajo?

- Bueno, cuando hay una situación que me sobrepasa, lo charlamos. Lo llevamos a la mesa y lo charlamos entre todos. Y en conjunto vemos las estrategias a poner en práctica. Y si me

afecta a mi personalmente, me corro. Lo que más me pone pared es cuanto hay tanta agresividad del otro lado. Esto me provoca más rechazo que el dolor. Yo también soy de rezar mucho, entonces creo que la oración y la fe me sostienen un montón. El dolor lo puedo manejar, pero la agresividad, cuando veo familias agresivas con nosotros al no entender porque los estamos ayudando, eso me cuesta mucho.

Objetivo 5

17. ¿Consideras que cuentas con los recursos necesarios para realizar tu trabajo?

- Si, yo creo que sí. Para mi mi recurso es la oración y nosotros mismos, nuestras palabras, nuestra formación. Estamos a la pesca de cursos de formación paliativa constantemente y nos lo pasamos entre todo el equipo. Creo que el recurso somos nosotros.

18. ¿Consideras que hay limitaciones institucionales que afectan tu desempeño? ¿Cuáles? De haberlas, ¿cómo influyen en tu trabajo?

- No, creo que institucionalmente dentro del hospice digamos no hay cuestiones que me limiten, si quizás esto de cuando hay mucha gente y nos excede o no nos dan las manos para abordar todo.

Objetivos 6

19. ¿Qué cambios crees que podrían mejorar la atención en cuidados paliativos?

- Creo que hablar más con los oncólogos, pero eso quizás escapa nuestro alcance. Quizás lo hacemos a través de las enfermeras que son quienes se comunican con los médicos de los hospitales.

20. ¿Existen estrategias que actualmente funcionen bien?

- La comunicación constante ayuda mucho porque nos permite a todos los que estamos en el hospice, estar en la misma página y así poder estar presentes de la manera en la que los huéspedes necesitan, ocupándonos, constantemente, de las dificultades que van surgiendo. También esto de estar tan encima de las familias, escuchando la campana de ellos para que no se nos escape información relevante.

Cierre

21. Desde tu experiencia, ¿qué es lo más importante del trabajo en cuidados paliativos?

- Creo que lo más importante es formarse. Que hay que tener un recurso humano disponible para poder brindar eso, porque sin eso, haces agua me parece. Creo que es muy importante dejar lo propio de la puerta del hospital para afuera, y sentarse a escuchar realmente lo que

te está diciendo el huésped. Creo también que es muy importante la espiritualidad y lo social, porque la persona es un todo.

22. ¿Hay algo que no te haya preguntado y consideres relevante?

- Algo que considero relevante, a pesar de que ya lo hablamos, es hacer conocer esta lucha que enfrentamos con los hospitales por la insistencia de los médicos con los tratamientos invasivos aún cuando los pacientes ya no pueden más. Que logren entender que la persona se va a morir pero pasándola mal, vomitando por el tratamiento que le están dando. Además esto es un tema que después cuesta también trabajar con las familias, que confían en la palabra del médico porque para ellos el oncólogo es la palabra final. Entonces hasta que el médico no les diga “hasta acá llegamos, no se hace más nada” así explícitamente, no te creen. Creo que falta ese trabajo multidisciplinario.

23. ¿Qué mensaje darías a otros profesionales que quieran trabajar en este campo?

- Y un poco todo lo que te dije jaja. Creo que tener en claro que la persona no es un ente enfermo, no es una patología. Otro aspecto importante creo que es la sinceridad, ser sincero a la hora de hablar con los pacientes y no hablar por hablar. Dar lugar al silencio, a los procesos, no buscar llenar los espacios con la palabra, sino dar el lugar y validar. Le diría a alguien que quiere entrar en esta área que el tiempo es otro y cuanto más multidisciplinariamente se pueda abrazar a la persona, mejor le va a hacer.

Entrevista 3

1. ¿Cuál es tu formación profesional?

- Soy licenciada en trabajo social y también hice un curso de acompañamiento espiritual de cuidados paliativos

2. ¿Cuánto tiempo llevas trabajando en cuidados paliativos?

- Unos 8 años mas o menos

3. ¿Cuál es tu rol actual dentro del equipo?

- Soy la trabajadora social del equipo, también formo parte del equipo de familia

4. ¿Cómo está conformado el equipo en el que trabajas?

- Por un lado el equipo más clínico que son los médicos, las enfermeras, la psicóloga y yo, y después este le equipo de coordinación del hospice.

Objetivo 1

5. ¿Cuáles son tus principales funciones dentro del equipo de cuidados paliativos?

- Un poco evaluar la situación socioeconómica de los huéspedes ya que el hospice es para personas sin recursos, entonces para la admisión hay que evaluar la situación y después

ayudar mucho en las cuestiones con respecto a los traslados, situaciones habitacionales que mejorar. Trabajo mucho en red con la comunidad, con los centros de salud, participo en las reuniones con las familias, es como un mix lo que voy haciendo.

6. ¿Cómo describirías tu rol en el acompañamiento de pacientes?
 - Busco tener un rol de enfermera activa, de manera abierta, atenta a las necesidades tanto del paciente como de las familias. Siempre desde ese lugar, desde su necesidad brindar el cuidado, con competencia, con compasión. Busco acercarme desde la hospitalidad, la presencia y la compasión que son como los ejes centrales del acompañamiento en cuidados paliativos.
7. ¿Y en el acompañamiento de las familias?

Objetivo 2

8. Desde tu experiencia, ¿cuáles son los principales desafíos organizativos en la implementación de cuidados paliativos?
 - En el hospice, siempre estar comunicados, trabajar de una manera circular, orgánica cada uno desde su rol. Pero muchas veces dependemos también de factores externos que no dependen de nosotros, como por ejemplo cuando al paciente no se le avisa que ya no hay tratamiento posible. Cuestiones que no dependen de nosotros sino de otros miembros del equipo de salud, pero que hacen que no podamos brindar el cuidado que deseamos. Pero si, muchas veces las trabas vienen de los equipos de los hospitales lamentablemente.
9. ¿Encontras dificultades en la estructura o funcionamiento del hospice? ¿Cuáles?
 - No, la verdad que no. Obviamente podemos tener errores pero creo que todos ponemos como prioridad las necesidades del huésped, y desde donde podemos abordamos esas necesidades. Creo que en el hospice trabajamos muy armoniosamente todos, obviamente puede haber diferencias pero siempre buscando y guiándonos por las necesidades de los huéspedes.
10. ¿Cómo impactan estas dificultades en tu trabajo cotidiano?

Objetivo 3

11. ¿Cómo describirías la comunicación dentro del equipo interdisciplinario?
 - Fluida, sincera, transparente. Tratamos de decirnos lo que pensamos siempre buscando un mejor funcionamiento, entendiendo obviamente que somos seres humanos y que nos podemos equivocar. Entonces siempre nos escuchamos con esa apertura.
12. ¿Surgen dificultades en la coordinación con otros profesionales? ¿Cuáles?
 - Con los hospitales surgen un montón. A veces no llegamos a comprender sus razonamientos, el no llegar a ver a los pacientes... pero bueno también entendemos que el sistema los excede, digamos nadie está juzgando. Entendemos que quizás tienen una

cantidad de pacientes que no pueden abordar, o esta necesidad de la oncología de siempre querer más y mas, cuando ya saben que el paciente ya no va a poder subsistir el tratamiento, y esto quizás nos da impotencia. Más que nada desde el creer que hay mucho por hacer por fuera de que desde la medicina no hay tratamiento que pueda curar. Para nosotros hay mucho por hacer a pesar de que no haya más tratamiento posible. Por otro lado, dentro del hospice no surgen dificultades en la coordinación. Nos escuchamos y podemos estar o no de acuerdo y está todo bien.

13. ¿Cómo se toman las decisiones dentro del equipo?

- Siempre muy charlado entre todos, nos escuchamos como pares, cada uno dando su punto de vista siempre partiendo del mismo objetivo, siendo este la necesidad de los huéspedes y su bienestar.

Objetivo 4

14. ¿Qué impacto emocional tiene para vos trabajar en cuidados paliativos?

- No es lo que cree la gente, para mi es un regalo estar cerca de las personas en uno de los momentos más importantes de sus vidas, cuando están cerrando su historia. Lo veo como un honor poder estar cerca de ellos, no es que me hace daño, sino todo lo contrario. Ver que se van tranquilos, serenos, en paz, es muy gratificante. Uno se va como con el corazón explotado. Y estar permanentemente en contacto con la muerte, me hace ser más consciente de la vida, y valorarla más al entender que no es para siempre. Lo pienso como una escuela de vida, uno sale de ahí y quiere vivir.

15. ¿Cuáles son las situaciones más difíciles que enfrentas?

- Me pasó por ejemplo la semana pasada que llegó un huésped muy joven con un tumor muy grande, poco común de ver, muy incómodo. Y esta situación me generó emoción hasta las lagrimas, el pensar que alguien pueda vivir así. Después obviamente haciendo una autoevaluación de lo que me pasó en ese momento trate de llevarlo a otro lugar. A pensar en cómo hacer para que este tiempo pueda ser un tiempo de vida, cambiar el foco y no verlo como un pobrecito porque ahí no lo ayudamos.

16. ¿Cómo manejas las situaciones estresantes del trabajo?

- Trato de hacer un proceso de introspección, lo comparto con alguien del equipo para poder trabajarlo en conjunto, ya con compartirlo me hizo bien porque en el momento sentí que me sobrepasó y sentí que me excedía.

Objetivo 5

17. ¿Consideras que cuentas con los recursos necesarios para realizar tu trabajo?

- Todo lo que es del hospice, si. En las cosas que son externas muchas veces no, a mi que me toca lidiar con lo externo, muchas veces no recibo las respuestas que necesito. Por más de

que llego al departamento indicado, me refiero al que debería intervenir, la respuesta no me la dan. Pero en lo que es interno del hospice, al ser una ONG que cuida los recursos, estamos bien y al huésped no le termina faltando nada.

18. ¿Consideras que hay limitaciones institucionales que afectan tu desempeño? ¿Cuáles? De haberlas, ¿cómo influyen en tu trabajo?

Objetivos 6

19. ¿Qué cambios crees que podrían mejorar la atención en cuidados paliativos?

- Por un lado creo que esto de trabajar la conciencia del común de la gente, esto de que la gente sepa que existen los cuidados paliativos. Nosotros desde nuestro lugar transmitir que esto existe, sacar el tabú a la muerte, acompañar y resignificar el proceso de morir. Que se sepa también que es un derecho, que todas las personas debieran tenerlo. Justo ayer hicimos una formación para voluntarios para fomentar que se lleve al afuera lo que se vive acá, que no quede simplemente en estas cuatro paredes, sino mostrarle al mundo que hay otra forma de morir, que podemos no tener dolor, estar acompañados.

20. ¿Existen estrategias que actualmente funcionen bien?

- Primero, el hecho de que todos los que formamos parte del equipo estamos formados en el tema, entendemos que el foco es el huésped y la familia. La formación sobre cómo acercarnos, que necesitan. Entender todos cual es el objetivo y hacia dónde vamos como equipo. Otro factor clave es la organización, ya que al ser muchos es fundamental mantener una buena organización en cuanto a las tareas y a los roles.

Cierre

21. Desde tu experiencia, ¿qué es lo más importante del trabajo en cuidados paliativos?

- Por un lado esto de trabajar en equipo me parece súper importante y por otro lado conocer bien todo lo que tenga que ver con cuidados paliativos. Creo que la formación es fundamental, saber de qué manera intervenir, ser consciente también del autocuidado para poder de esta forma, dar lo mejor.

22. ¿Hay algo que no te haya preguntado y consideres relevante?

- No, no, creo que fue bastante abarcativo. Te hubiese servido un montón venir al taller de ayer jaja. Voy a averiguar si está grabada porque me parece que te puede servir.

23. ¿Qué mensaje darías a otros profesionales que quieran trabajar en este campo? Que se animen, que es alucinante, apasionante. Que hay mucho para hacer así que necesitamos más profesionales, que hay mucho camino por andar, así que necesitamos más manos. Que tomen conciencia de la necesidad de esta disciplina. Y por último que es un área que brinda mucho crecimiento personal, espiritual, profesional; por donde lo mires uno crece.

Entrevista 4

1. ¿Cuál es tu formación profesional?
 - Soy licenciada en enfermería. Hice también una formación en cuidados paliativos y soy docente de enfermería.
2. ¿Cuánto tiempo llevas trabajando en cuidados paliativos?
 - Desde 2017, pero en el hospice hace 5 años y medio.
3. ¿Cuál es tu rol actual dentro del equipo?
 - Soy la coordinadora de enfermería.
4. ¿Cómo está conformado el equipo en el que trabajas?
 - Hay enfermeras acá en la casa y después hay un equipo de 13 enfermeras que hacen domicilio y consultorio

Objetivo 1

5. ¿Cuáles son tus principales funciones dentro del equipo de cuidados paliativos?
 - Me ocupo de los insumos, de la parte de logística. Que no falte material, que estén todos los medicamentos. Y con lo que respecta acá a la casa, que la enfermería funcione. Que se cumplan los horarios, que los huéspedes estén medicados correctamente, que hayan insumos.
6. ¿Cómo describirías tu rol en el acompañamiento de pacientes?
 - Es ver cuales son sus necesidades. Yo al no ocupar el rol de la enfermera asistencial en si, no estoy tan pendiente de los horarios de la medicación por ejemplo, entonces interactúo más con ellos, con sus familias
7. ¿Y en el acompañamiento de las familias?
 - Y con las familias estoy siempre pendiente para aclararles las dudas, ya que muchas veces vienen con dudas a partir de que ven a su familiar más deteriorado o que le está costando realizar alguna actividad. Entonces en ellos genera duda y ahí estoy pendiente para sentarme a charlar cuando lo necesitan.

Objetivo 2

8. Desde tu experiencia, ¿cuáles son los principales desafíos organizativos en la implementación de cuidados paliativos?
- Acá en el hospice siempre se generan nuevos desafíos, pero en realidad está como todo muy aceitado acá. Ahora, afuera si hay muchos desafíos, porque el sistema de salud en general no tiene tan aceitado este mecanismo de cuidados paliativos. Entonces todavía nos cuesta mucho que los pacientes lleguen temprano a recibir cuidados paliativos. Quizás el oncólogo muchas veces no inicia los cuidados paliativos tan tempranamente como nosotros quisiéramos. A muchos equipos de salud de oncología les cuesta entender que delante de ellos tienen un cuerpo que quizás está pidiendo que se haga otro acompañamiento y no solamente tratamiento oncoespecífico.
 - Las estadísticas dicen que de 10 pacientes, solo 2 llegan a recibir cuidados paliativos. Todavía faltan muchos equipos en esta área. Nosotros hacemos cuidados paliativos, acá en Pilar y en San Miguel, pero nos llaman de José C. Paz, de Malvinas y de un montón más de municipios porque ellos no tienen cuidados paliativos. Y muchas veces nos cuesta llegar porque no somos un equipo tan grande que cuenta con los recursos para llegar a tantos municipios.
9. ¿Encontrás dificultades en la estructura o funcionamiento del hospice? ¿Cuáles?
- Acá siempre hay dificultades porque es un lugar muy dinámico y porque cada huésped que ingresa presenta una dificultad distinta, pero en el funcionamiento estructural del hospice no. Como te decía antes, ya está todo muy aceitado, muy organizado.
10. ¿Cómo impactan estas dificultades en tu trabajo cotidiano?

Objetivo 3

11. ¿Cómo describirías la comunicación dentro del equipo interdisciplinario?
- Creo que la comunicación siempre es fluida, siempre confiando en el par porque uno no está las 24hs acá. Vas pasando la posta cuando finaliza tu guardia entonces es una dinámica de mucha confianza y de mucha escucha.
12. ¿Surgen dificultades en la coordinación con otros profesionales? ¿Cuáles?
- Mira yo todavía no hace 1 año que estoy en la coordinación entonces creo que todavía nos falta un montón por aprender, pero creo que los desafíos que van surgiendo los logramos superar de una buena manera. Siempre van surgiendo nuevos desafíos o cosas que hay que ir acomodando constantemente.
 - Por suerte con los hospitales tenemos buena comunicación, muchas veces estamos por ejemplo en el cambio de guardia. Hace algunos años logramos tener una comunicación fluida por parte del equipo de enfermería. Se convirtió en un lugar de mucho diálogo, el hospital, donde nosotros entramos a la sala de los médicos, participamos de los pases. Tal vez hace unos años nosotras íbamos y teníamos que hacer la recorrida y preguntarle a las enfermeras si tenían algún paciente para nosotros. Y ahora son los mismos médicos los que te llaman. Esto fue un trabajo que llevó mucho tiempo. Al principio los enfermeros venían y nos decían

“no les van a querer decir pero en tal habitación hay un paciente que podrían evaluar” y hoy en día son los médicos los que nos llaman para que evaluemos a determinados pacientes con mal control del dolor. Costo, fue de mucha perseverancia y más de una vez nos han cerrado la puerta en la cara, pero por suerte hoy en día ya no nos pasa eso.

13. ¿Cómo se toman las decisiones dentro del equipo?

- Siempre es en conjunto. Con los médicos del hospice estoy en constante comunicación por las cuestiones sanitarias de los huéspedes y después para cuestiones más generales están las reuniones de equipo, que ahí charlamos entre todos.

Objetivo 4

14. ¿Qué impacto emocional tiene para vos trabajar en cuidados paliativos?

- Creo que decirte que no tiene impacto emocional sería mentirte. Uno siempre se siente atravesado, y cada huésped te enseña siempre y te deja una huella. Pero siempre el paciente que quizás se te asemeja un poco tiene un impacto tal vez más importante.

15. ¿Cuáles son las situaciones más difíciles que enfrentas?

- Mira, el año pasado perdí a mi hermano y me tomé unos cuantos días en el trabajo. Y el primer domicilio que me tocó, después de 15 días de no trabajar, fue un chico jovencito que recién conocíamos, y cuando lo vamos a ver a la casa, estaba en fin de vida. Y esto cuesta porque no conoces el entorno, no lo conoces a él, no conoces un montón de cosas que nosotros vamos conociendo cuando los acompañamos. Entonces en él había que hacer todo junto hay fue de mucho impacto para mí porque cuando uno viene transitando un duelo es mucho más difícil. Y este día fue impactante y difícil. Fue pensar “Y ahora? Y ahora como hago?”.

16. ¿Cómo manejas las situaciones estresantes del trabajo?

- Uno trata siempre de pensar que vos sos el instrumento para que lo que tiene que suceder, suceda de la mejor manera posible. Basarnos en eso, decir “yo puedo cambiar su realidad de alguna manera”. Y esto tiene que ser la base para poder llevar adelante el trabajo, porque si vos solo piensas en que “X” paciente podría ser tu hijo, sería imposible trabajar en esto. Ya sería imposible trabajar de enfermera, y mucho más en este acompañamiento que hacemos. Creo que es centrarnos en que somos un instrumento para poder cambiarles un poco la realidad a la que se enfrentan hoy, no vamos a poder cambiar el destino pero sí podemos cambiar su día a día. Pero bueno somos seres humanos emocionales y la enfermería es una profesión que requiere de mucha humanidad y sensibilidad, entonces es imposible abstraerse de las situaciones.

Objetivo 5

17. ¿Consideras que contás con los recursos necesarios para realizar tu trabajo?

- Si.

18. ¿Consideras que hay limitaciones institucionales que afectan tu desempeño? ¿Cuáles? De haberlas, ¿cómo influyen en tu trabajo?

- Em, no. Acá en el hospice no y afuera uno tiene limitaciones que no tienen que ver con nosotros. Nosotros interactuamos con la salud pública y esto en algunos aspectos te limita. Por ejemplo, vos quieres acompañar a un paciente de una determinada manera y muchas veces el sistema de salud dificulta esas cosas, pero ya no depende de nosotros, ósea no lo veo como una limitación nuestra sino que va más allá de lo que podemos abarcar. La salud pública tiene muchas limitaciones, con los tiempos, con la calidad de la atención. Pero bueno son cosas externas que no podemos manejar.

Objetivos 6

19. ¿Qué cambios crees que podrían mejorar la atención en cuidados paliativos?

- Y, tal vez que haya más equipos. Hay pocos equipos todavía. Y que los hospitales también tengan una preparación o más conocimiento sobre cuidados paliativos. Hay muchos mitos sobre el final de la vida y sobre los cuidados paliativos. Y eso genera desventaja en nuestro ámbito. Todavía hay mucho desconocimiento también.

- Por otro lado, creo que sería importante generar un cambio en la educación de los médicos. Creo que a los médicos se los forma con un chip de que su objetivo es siempre curar. Entonces les cuesta el enfrentarse a la idea de que “fracasaron” con este objetivo de cura, como un fracaso personal de no haber cumplido con su tarea. Esto obviamente es mi opinión personal después de tantos años como enfermera. Un poco también creo que les faltan herramientas de comunicación, les falta poder sentarse frente al paciente, cara a cara y hablarles de manera honesta, una comunicación empática. Porque muchas veces los pacientes llegan al hospice con muchas dudas, y cuando le consultas a los médicos sobre esto, te responden “yo ya hable con la familia”, sí pero no hablaste con el paciente. Y la familia muchas veces no es capaz de acercarse a su familiar y decirle la noticia. Creo que sentarse frente al paciente y decirles “no te vas a curar” lo sienten como un fracaso personal, entonces lo evitan. Y por otro lado, pienso que también lo evitan porque les faltan herramientas de comunicación. Aparte, siendo la comunicación en estos momentos, la base de todo, para que los pacientes y sus familias puedan entender, se sientan comprendidos, se puedan acercar al hospice con conocimiento sobre lo que son los cuidados paliativos, entendiendo que no es un tratamiento curativo el que hacemos acá.

20. ¿Existen estrategias que actualmente funcionen bien?

Cierre

21. Desde tu experiencia, ¿qué es lo más importante del trabajo en cuidados paliativos?

- Si te tengo que decir acá en el hospice, creo que lo más importante es que el centro sea siempre el huésped y siempre ponerse a disposición de todo, no solo lo que tiene que ver con el buen control de síntomas sino que abrazar todo lo que trae el paciente, las cosas buenas, las cosas malas, la familia, todo.
22. ¿Hay algo que no te haya preguntado y consideres relevante?
- Creo que no.
23. ¿Qué mensaje darías a otros profesionales que quieran trabajar en este campo?
- El otro día justo lo hablaba con mis alumnos, porque una alumna vino a decir que se quería dedicar a cuidados paliativos y le dije “todavía no”. Yo no le recomiendo a un enfermero recién recibido que se adentre en los cuidados paliativos. Creo que uno tiene que tener, primero, una formación un poco más amplia en cuanto a lo sanitario y después creo que tiene que tener una formación más personal, un camino. No te digo tanta experiencia, pero un camino mínimamente recorrido en la salud para después dedicarse a esto. Creo que uno tiene que crecer y madurar un montón de cosas para poder decir “bueno, son los cuidados paliativos”