

**Universidad de Buenos Aires
Facultad de Filosofía y Letras
Departamento de Ciencias Antropológicas**

Tesis de Licenciatura

**VIVIR MURIENDO-MORIR VIVIENDO.
Construcción profesional de la "Dignidad", la "Esperanza" y el
"Aquí-Ahora" en un equipo de Cuidados Paliativos.**

por

Rafael Esteban Wainer

Tesis aprobada según los requerimientos para la
Licenciatura de Ciencias Antropológicas
Facultad de Filosofía y Letras
Universidad de Buenos Aires

© Rafael Esteban Wainer Copyright 2003

A Eidl.

Todo el mérito de esta investigación
se lo dedico a ella, la Infinita y Cálida Luz
que me enseñó que *viz virtzaj iz tzim guitn*
[*como vienen las cosas es para bien*].

AGRADECIMIENTOS

Todo esto no hubiera sido posible sin la ayuda y la generosidad de los médicos que integraban el equipo de Cuidados Paliativos mientras realicé mi trabajo de campo. Los seis profesionales que me brindaron la posibilidad de trabajar allí sin ningún tipo de trabas. Sepan ellos que les estoy infinitamente agradecido por toda la ayuda que me dieron. Gracias a ellos pude elaborar esta Tesis, aquí va mi reconocimiento.

Seguidamente debo hacer público el enorme agradecimiento que tengo hacia la directora y guía de esta Tesis: Claudia Briones. Aquí va el *muchísimas gracias* por todo su horizontal, motivante y generoso apoyo en todo este proceso de investigación que demandó varios años de paciente trabajo. Desde abril de 2000, cuando en su seminario empecé a pensar el problema, siempre de una u otra forma fue dándome varias "manos", conteniéndome en este camino a tientas que fue para mí la Tesis de Licenciatura.

Dejo constancia de su infinita disposición a ayudar a los desamparados tesisistas (por todos conocida), y lo hago trayendo un ejemplo: cuando estaba a punto de ingresar al "campo" y aún no contaba con director, nos reunimos para contarle de mi proyecto. Al despedirnos me quedaron grabadas sus palabras ante mi comentario sobre la carencia de director: *no te preocupes no te vas a quedar guachito*. A los pocos días aceptó dirigirme pese a no ser una temática afín a su mundo académico. Así desde el 2001 hasta ahora sus precisos comentarios y la amplia mirada teórica (desde la riquísima experiencia de campo) fueron fundamentales para que esta Tesis llegara a buen puerto.

En segundo lugar quiero darle las gracias a todos los que, directa o de la más indirecta de las formas, ayudaron a que esta investigación se iniciara, se mantuviera y terminara. Intentaré recordar a todos los que al menos con una palabra, un consejo, escuchándome, motivaron nuevas preguntas, miradas, planteos que hicieron pensarme la Tesis. En el ámbito médico agradezco a: Estela Goldschläger, Eulalia Laskar, Eugenia Rodríguez Goñi, Jose Trujillo, Jorge Schulte, Hugo Dopaso, Josefina Dartiguelongue, Horacio Vivaldi y Ruben Bild. En el ambiente académico (colegas, profesores y amigos) les doy las gracias a: Ana Spivak, Laura Kropff, María Epele, Florencia Tola, Carlos Salamanca, Griselda Palleres, Mariana Sirimarco, Verónica Talellis, Beatriz Kalinsky, Alejandro Ottamendi, Juan Manuel Martelleti, Paula Dayán, Morita Carrasco (gracias por Kovadloff), Albana Morosi, Morgana García Barthe, Natalia Gavazzo, Mabel Grimberg, Pablo Wright, Mary-Jo Good, Sra. Martha (secretaria de Mary-Jo Good) y Vincent Crapanzano. En el círculo de las amistades y los conocidos le digo gracias a: Tomás Feldmann, Dario Abramzón, Marly Keller y Fiorella Ingrassia.

Porque en los lejanos tiempos de *La Brújula* nos azuzamos a investigar problemas que verdaderamente nos movilizaran, por esto le agradezco a Federico Paz.

Por todo el apoyo y sostén durante estos largos años también quiero reconocer a Ana Vivaldi y a Keroú, sin la compañía de ellos, y sin la ayuda en todo de Ana difícilmente hubiera finalizado este trabajo.

Por último, le doy las gracias a mi familia, por nada en particular, y por todo en general, porque lo que soy, lo que me interesa, lo que pienso/siento en gran parte lo debo a lo que ellos me ayudaron a ser.

INTRODUCCIÓN

Ese deseo y esa promesa hacen correr a todos mis espectros. Un deseo sin horizonte, porque en eso reside su oportunidad o su condición. Y una promesa que ya no espera lo que espera: allí donde, tendido hacia lo que se consagra a venir, sé por fin que ya no debo discernir entre la promesa y el terror.

Jacques Derrida, *El monolingüismo del otro*, (1997).

El presente escrito es el fruto de un proceso investigativo que ha llevado un cierto tiempo para alcanzar esta forma final. Las idas y vueltas, los zigzagueos, básicamente tuvieron que ver con mis tiempos y la propia evolución de la investigación, aunque también, debo decir, por las delicadas relaciones e interacciones sociales en las que me estaba introduciendo.

Esta investigación hablará de "pacientes",¹ de las experiencias de "enfermedad" y de algunos profesionales que asisten de una particular manera a personas con enfermedades en el contexto de una institución sanitaria pública.² El foco estará situado en los pocos profesionales de la "salud"³ que han decidido dedicarse a cuidar y acompañar a las personas (y sus círculos cercanos) que experimentan enfermedades oncológicas (generalmente en estados avanzados).⁴

En este contexto de atención especializada, un pequeño grupo de profesionales desarrolla una labor poco conocida pero fundamental. El camino que llevará a analizar pormenorizadamente algunos aspectos *filosóficos*-prácticos de la atención que brindan se desarrollará a través de círculos concéntricos que nos situarán en la problemática: el abordaje teórico-metodológico, la historia, la descripción etnográfica, los recorridos de los propios profesionales, para llegar al final a las construcciones profesionales sobre "Dignidad" y "Esperanza".

Si bien este tipo de aproximación puede ser vista como arbitraria, tiene una lógica interna: ir acercándose a la problemática del morir desde una visión más "exterior" a una más "interior". De este modo, cada capítulo aporta una mirada desde un ángulo particular, contextualizando los dos últimos, que se centran en las propias concepciones y construcciones

¹ Nótese que mi intención —al entrecomillar la palabra— es recordar la convencionalidad, las naturalizaciones a las que alude y la construcción de rol que de cierta manera crea. Las personas que experimentan enfermedades son personas íntegras y completas que vivencian diversas dificultades en torno a la "salud". No por esto las personas son todo-el-tiempo "enfermos" o "pacientes" o "sufrientes". Siempre quedan márgenes de goce, felicidad, alegría o cualquier otra clase de emociones no "negativas". De todos modos, aunque debería escribir "paciente" para recordarle al lector siempre esto, lo haré de aquí en más sin comillas, para no "alejarse" de la lectura durante todo el texto.

² Institución especializada en la atención de personas con enfermedades oncológicas, dependiente de la Facultad de Medicina de una Universidad Pública Nacional.

³ Aunque para mí esto no tenga existencia real, pues lo que llamamos *salud* suele ser una arbitraria designación de todo lo que no sea "enfermedad", además de la inexistencia de parámetros fuera de los "objetivos".

⁴ Dentro de esta categoría de personas con "enfermedades terminales" se encuentran "pacientes portadores de enfermedades crónicas, progresivas, invalidantes e incurables, con un tiempo de sobrevida menor a los seis meses" (ver "¿Hay una buena forma de morir?", en: www.clarin.com/diario/2002/09/23/s-03601.htm). Según Bild *et al.* (1985, 1), "entendemos por persona con enfermedad terminal aquella para quien no quedan medidas curativas y ha entrado en la etapa final de la vida."

de los profesionales paliativistas sobre la "Dignidad" y la "Esperanza" en el marco de una institución específica en un momento particular.

Mi intención fue dedicar el primer gran ejercicio investigativo, la Tesis de Licenciatura, a algunos fenómenos sociales que emergen con todo su ímpetu en las postrimerías de la vida. Así, lo primero que vino a mi mente cuando ya había decidido trabajar en el "área de la enfermedad y el morir" fue la cuestión de la "Dignidad". Me preguntaba: ¿Qué concepciones sobre "Dignidad" tendrán los profesionales que trabajan con personas que experimentan el final de la vida? ¿Qué es una vida digna (individual y social) para un muriente desde los ojos profesionales? ¿Cuáles son los parámetros para "medirla"? ¿Cómo se logra (o cómo se intenta lograr) que los implicados alcancen un "mínimo de dignidad"? ¿Con qué/quienes tienen que enfrentarse los profesionales que acompañan a los murientes/allegados para alcanzar sus fines? Con estos cuestionamientos ingresé al "campo". Pero luego se me hizo patente que debía considerar otro aspecto fundamental: el amplio espectro de fenómenos (en su sentido etimológico de: *aquello que surge*) sociales donde la "Esperanza" humana predispone a/posiciona desde un determinado abordaje de la realidad: (des)ilusiones, expectativas, deseos, creencias, (des)esperanzas, temores, etc. Nuevamente seguí considerando necesario circunscribirme sólo a los profesionales, analizando sus construcciones culturales-profesionales sobre la "Esperanza" y los modos en que influyen y "manejan" las "Esperanzas" de los pacientes/allegados.

Primera salvedad metodológica: durante toda esta investigación se hablará de los profesionales que asisten y acompañan a personas en sus finales de vida. No necesariamente los Cuidados Paliativos deben ser vistos como "Cuidados Terminales" (al principio se lo llamó de esa forma como se verá en el capítulo 2), pues su *metier* no se delimita a las personas con enfermedades incurables y luego terminales, sino a toda persona que experimente alguna clase de malestar que pueda ser evitado. De todas maneras, he acotado mi mirada en la atención de las personas que están viviendo sus últimos meses de vida. De allí que frecuentemente hablaré de *murientes* y de los *procesos del morir* (recordando que no son los únicos pacientes-allegados que los profesionales paliativistas asisten).

Para poder concentrarme en los dos capítulos centrales, tuve primero que detenerme en cómo "accedí" al problema de investigación, cuáles fueron los pasos que debí dar para acercarme al lugar y los actores, cómo se fueron elaborando las preguntas-gérmenes, las herramientas conceptuales de toda esta investigación y mi posicionamiento. Esto es lo que desarrollo en el capítulo 1.

Luego, en el capítulo 2, me detengo en un breve racconto del surgimiento de los Cuidados Paliativos en el mundo y, mucho más tarde, en la Argentina. Aunque un poco extenso, consideré interesante realizar en este capítulo una pequeña comparación entre el surgimiento de la "moderna" biomedicina y los CP en los 1960s. Comparación que dió pie para cuestionar algunos de los supuestos de la biomedicina hegemónica, puestos en tela de juicio por la

"Antropología Médica Crítica" y por los mismos paliativistas. Además les dediqué bastante espacio a las dos fundadoras de la medicina paliativa: Saunders y Kübler-Ross. En cuanto a la emergencia de la especialidad en la Argentina, una corta descripción nos ayuda a visualizar cómo se dispersan estos nuevos saberes y prácticas en variadas instituciones públicas y privadas (el ejemplo de la institución donde trabajé es paradigmático: el jefe del equipo de CP fue participe del primer espacio dedicado a los CP en la Argentina).

En el capítulo 3 me propuse introducir al lector en el equipo de CP en acción, en el día-a-día. Así realizo una descripción etnográfica que busca situar a los integrantes del equipo en la dinámica institucional y de poder donde están insertos. Para ello describí dos días de trabajo, uno de consultas y otro de reuniones familiares.

El capítulo de las trayectorias profesionales, el cuarto, tiene como pretensión ser la bisagra entre los tres capítulos anteriores (el problema, el pasado/la historia y el presente etnográfico) y los dos siguientes: ejes nodales de la investigación. ¿Y por qué bisagra? Porque considero que así como los primeros capítulos ayudan a contextualizar y situar la problemática en un espacio/tiempo social particular, existe una hipótesis funcionando en la investigación: las trayectorias de vida de los profesionales pueden ser vistas como dadores de sentido que articulan/reflejan el problema, la historia y el status presente del equipo de CP dentro de la Institución. Así estoy haciendo hincapié en la construcción de la especialidad, desde los mismos sujetos que la hacen con sus posicionamientos y sus trayectorias. Pero además, como mi directora de tesis me respondía en un correo electrónico, la especificidad antropológica de este enfoque "va a estar dada por una mirada fuertemente interesada en los procesos de producción de sentido, procesos que siempre se van transformando por la reflexividad de los sujetos, pero que muestran huellas de trayectorias sociales que van anclando a esos sujetos en distintos grupos de pertenencia." De este modo, estas trayectorias profesionales me ayudan a pensar algunos de los elementos que pueden estar funcionando "detrás" de las construcciones profesionales-culturales (particulares) sobre "Dignidad" y "Esperanza".

Así, el quinto capítulo es donde detengo y concentro la mirada en la construcción profesional, desde los paliativistas, de la "Dignidad". Y lo hago tomando en consideración cómo, según Street y Kissane (2001), ésta se elabora *encarnada y relacionalmente*. Viendo también la especificidad de la atención y el cuidado de personas (y sus círculos íntimos) que además están experimentando la finitud de la vida.

El sexto y último capítulo retoma algunas de las ideas del capítulo anterior, pero para enfocar un aspecto decididamente escamoteado del análisis social: la "Esperanza". Tal vez, debido a que siempre se situó al Deseo como propulsor fundamental de la agencia social, se fue perdiendo de vista la centralidad de la "Esperanza" en la vida humana. Es así como me propuse analizar algunos fenómenos sociales claramente situados alrededor de la misma. Más si tenemos en cuenta la terminalidad y todo lo asociado a los cambios abruptos y conflictivos que el morir provoca en el muriente, sus allegados y los profesionales que los están asistiendo.

Por último dos notas estilísticas: (1) he diferenciado las citas bibliográficas y las entrevistas con los profesionales, de las notas de campo; las primeras mantienen el mismo tipo de letra del texto y las segundas están acentuadas con otro tipo de fuente (Arial); (2) la transcripción de las entrevistas fue realizada utilizando los siguientes signos: / micropausa intraturno // pausa corta intraturno (sil) silencio [superposición estam- Guión indica un corte abrupto en la corriente sonora = indica que no hay silencio o pausa entre palabras o emisiones { } pasaje inaudible (()) acción no verbal @ risa : sílaba alargada . . disminución de volumen sub énfasis en la palabra **neg** destacado en el análisis.

1. "...nos viene a estudiar como bichos..." UNA REFLEXION SOBRE PROBLEMAS, CAMINOS Y "CAMPO"

El lenguaje y la muerte pueden ser concebidos como los dos sectores de la significación, las dos constantes del conocimiento, en los que la gramática y la ontología se determinan mutuamente. Cuando intentamos hablar de ellos o, más exactamente, hablarlos, no hacemos afirmaciones satisfactorias sobre su sustancia; nos limitamos únicamente a ensayar la manera de investigar, esto es, de experimentar su realidad.

George Steiner, *Después de Babel*, (1995).

Debemos esperar lo inesperado..., debemos actuar en favor de lo improbable.

Edgar Morin, Página12, domingo 8 de sep. de 2002, pág. 24.

En este primer capítulo tomaré como objeto la reflexión y fundamentación teórica-metodológica del problema de investigación. Así mismo, consideraré el largo derrotero que me llevó a dicha problemática, a través del análisis de los registros en notas de las variadas puertas que traspasé hasta llegar al "campo" y luego en el trabajo en sí.

El camino comenzó aproximadamente ocho meses antes del ingreso formal al trabajo de campo. Por esa época estaba terminando de cursar las materias en la facultad y necesitaba encontrar un indicio que me orientara a algún problema social digno de ser analizado (y lo suficientemente movilizador como para destinarle tanta energía y tiempo). Mi pretensión en esa época era mucho más pequeña; al menos deseaba hallar una temática por donde comenzar a enfocar el dispositivo de investigación.

Algo que me había atraído a la Antropología era la religión (o las religiones). En esos primeros momentos y esfuerzos por encontrar un punto en el horizonte hallaba que uno de los pilares del pensamiento, la reflexión y la construcción religiosa es todo lo asociado a los procesos del morir. Muy variadas respuestas, explicaciones, mitificaciones, intuiciones concretizan la muerte y el morir en todas las diversas sociedades humanas (Barley 2000, Ariès 2000, Carse 1987, Thomas 1989). Religión/Muerte llamaban mi atención, pero ¿Dónde? ¿Cómo? ¿De qué forma? ¿Con quiénes podía estudiar Religión y Muerte (así, con mayúsculas)?

Surgía la necesidad del foco. Las aldeas Geertzianas "en" donde trabajan los antropólogos (o quienes, como en este caso, pretenden el título). Así fue como de ideas del tipo: "estudiar las concepciones sobre la muerte desde diferentes comunidades migratorias en la ciudad de Buenos Aires", poco a poco el foco se fue reduciendo en su aspiración abarcativa. La chispa que generó la idea-matriz vino de casualidad (o causalidad) un día de 2000, leyendo *La Razón en el Transporte*. En una nota periodística se hablaba sobre una fundación que trabajaba con personas con enfermedades incurables y terminales. Había encontrado la medida justa que buscaba para mi lente.

Luego conseguiría un libro del médico y psicoterapeuta que dirige esa fundación, *El Buen Morir*,⁵ donde sistematizaba todo lo que había aprendido ayudando a reflexionar y procesar las experiencias del final de la vida a personas con enfermedades terminales, parientes y

⁵ Dopaso, Hugo. 1994 *El Buen Morir*, ERREPAR, Buenos Aires.

profesionales. De cierta forma, lo que llamó mi atención de su formulación, fue la visión que poseía de la vida-muerte, la cual daba espacio a filosofías orientales tanto como a escuelas psicoterapeutas no hegemónicas. De esta manera, como en mis primeros intereses, hallaba una estrecha relación entre religiosidad/espiritualidad, procesos reflexivos y morir consciente. (Más adelante se verá que uno de los aspectos centrales de esta investigación, la "Esperanza" en el morir, fue poco investigada desde las ciencias sociales, pero no así desde la religión-teología y la filosofía.) Pero lo más importante era que potencialmente estaba encontrando "una aldea". Había que entrar en contacto.

Presentándome y concertando una cita, tuve la oportunidad de charlar con este doctor y psicoterapeuta, y así empezar a "entrar en tema". Además pude dialogar con una psicoanalista que había trabajado en el servicio de oncología de un hospital. También, desde su experiencia, fue iluminando aspectos desconocidos de la atención a las personas en el final de la vida, y de cómo encarar la entrada al tema y al potencial campo. A través de ella pude contactarme con dos profesionales más. Una pediatra que dirige los Cuidados Paliativos en un hospital de pediatría, y una psicóloga que trabajó en un hospital oncológico. Con estas dos profesionales tuve varios encuentros. En ellos, por un lado, me mostraron sus mundos cotidianos como profesionales mientras, por otra parte, les contaba de mis búsquedas de un "referente empírico", donde analizar y reflexionar sobre los fenómenos sociales y profesionales que los propios actores percibieran como problemáticos. Ellas fueron el puente que me ayudó a decidir por una institución, y a contactar dentro de la misma al jefe del equipo de Cuidados Paliativos (conocido de ambas).

Otros eventos que me introdujeron en la temática de la "terminalidad" y el final de la vida, fueron unos cursos sobre bioética en los que disertaron bioeticistas junto con paliativistas. Así poco a poco fui adentrándome en el (hasta entonces absolutamente desconocido) mundo profesional de los Cuidados Paliativos.⁶ También durante esos meses tuve oportunidades de reflexionar junto con profesores de la facultad. De esta forma, lentamente gracias a todos esos nuevos estímulos, la estructura de la investigación fue tomando cuerpo. Un tema medular en la misma, que empezaba a intuir, sería la reconfiguración de los saberes y las prácticas biomédicas alrededor de la problemática del morir.

I- PROBLEMATIZACION DE LOS PROCESOS DEL MORIR

Algo interesante de observar es cómo el modelo biomédico, aún marcadamente científico y positivista, a lo largo del tiempo ha venido produciendo "grietas" en el abordaje de los momentos finales de la vida. En este sentido, durante toda la investigación me abocaré a analizar algunos de esos intersticios, pues ellos ofrecen una valiosa posibilidad de comprender cómo se sitúan (con qué discursos y prácticas concretas) los profesionales que trabajan en esos

⁶ Según la OMS (1987) faceta de la medicina dedicada a la atención integral (física, psicológica y espiritual) de las personas que experimentan enfermedades con serio riesgo de muerte, y a su entorno social.

momentos liminales. De esta manera estos procesos de gran liminalidad (individual y grupal), junto con el "uso" que hacen del tiempo y de la esperanza del otro (paciente/allegados), será algo a tener muy en cuenta en profesionales que trabajan con personas cercanas al final de la vida. En este contexto particular, la intención de *dignidad específica* para personas que están viviendo su morir, como foco y especialidad de la biomedicina, es un constructo relativamente reciente que de cierta manera debió, y debe, independizarse de las situaciones anteriores (de indignidad en cuanto a lo laboral, a la salud, a lo familiar, a lo social). Algo importante para analizar es de qué manera se trasladaron estas preocupaciones, situadas en el "primer mundo" y por tanto en otros contextos socio-sanitarios-laborales, a estas realidades críticas que vivimos hoy en nuestro país (esto se verá en el capítulo 2). Así pues "Dignidad" estará en la investigación inseparablemente unido a "Esperanza", puesto que —según mi juicio— una no puede ser analizada sin la otra. De esta forma, sin proponerlo, las preguntas me fueron acercando a los temas y problemas del campo de la salud y la enfermedad, desde un enfoque antropológico, haciendo hincapié en ciertos aspectos simbólicos e históricos no muy trabajados.

Por otro lado, una fuente importante de esta investigación será la mirada antropológica sobre los procesos del morir. Siendo esto así porque las experiencias de terminalidad, y el final de la vida, trascienden largamente la jurisdicción de la ciencia biomédica. Es más, como dice el conocido paliativista español Dr. Gomez Sancho, a medida que se acerca la agonía, los momentos finales se volverán menos "médicos" o "clínicos" y más antropológicos en su cabal sentido.

En el proyecto de la Tesis planteaba la meta de trabajar con las diversas representaciones sobre dignidad en el morir pero solamente del lado de los profesionales.⁷ Una antropóloga, que estaba terminando su post-Doctorado en EE UU por entonces, ante la consulta sobre este punto, me respondía:

Me parece que si vas a realizar un trabajo de campo de tres meses, te conviene plantear el trabajo con relación a los médicos, e incluir (sí podes y sí todo sale bien la visión con los pacientes). El problema de trabajar con pacientes terminales es que a veces es difícil acceder (por médicos o familiares) o si es fácil acceder a veces se complica trazar un diálogo, porque a veces ni saben en que estado están o si saben tenes que tener paciencia para generar un diálogo con tranquilidad y confianza. Es, como caminar pisando huevos, es muy delicado y por ahí va todo bien, pero a veces se traba y tenes que tener paciencia, es decir, ser vos "el paciente".

⁷ Extraído del Proyecto de Investigación de la Tesis: "Elijo esta opción y este posicionamiento metodológico, de centrar el análisis solamente en uno de los actores sociales, por varios motivos. Primero, por el hecho de ser un trabajo de carácter introductorio en un campo de fenómenos sumamente complejos, no sólo en lo que respecta a la dificultad de aprehensión analítica/intelectual, sino a los complejos factores emotivos/afectivos en juego. Segundo, por la especificidad de la delicada relación a observar, y por la imposibilidad de decidir *a priori* (previo a la entrada al trabajo de campo) si se dará la ocasión de observar *in situ* la relación profesional-paciente(muriente)-familia. Tercero, por la posibilidad, que brindaría la realización de entrevistas en profundidad a algunos profesionales (junto a otras técnicas de investigación), de abarcar un amplio espectro de fenómenos con relación a las "representaciones del morir", no sólo de los "profesionales del morir", sino también de lo que ellos narren sobre los "legos del morir". Por esto, teniendo muy en cuenta las probables consecuencias de mi intervención, decido trabajar con uno de los actores sociales (sin perder nunca de vista la relación)."

A partir de las reflexiones con relación al tema, y a través de los diálogos con los profesionales, profesores y compañeros de la carrera, gradualmente fui recortando la mirada sobre el campo, los actores y la problemática. De esta manera, tuve que dejar atrás la pretensión inicial de comparar dos instituciones —un hospital público y una fundación privada [la de la nota periodística]—, con dos supuestos "modelos" diferenciados de atención. (Aunque suponía que en el mismo espacio pudiese convivir lo "clásico" junto a lo "reformador" como puede llegar a considerarse los Cuidados Paliativos, éstos se situaban intuitivamente en contraposición a un hipotético modelo "alternativo".)

El paso siguiente fue abocarme a desarrollar los contactos y permisos necesarios para trabajar en un solo espacio terapéutico, buscando dentro del abanico de posibilidades que brindaban las personas relacionadas con la problemática, los "porteros" en la jerga de las ciencias sociales. También, como ya lo expresé, otra elección metodológica que debí tomar fue acotar la mirada aún más. En lugar de pretender abarcar la relación profesionales-pacientes-familiares desde los tres puntos de vista, decidí circunscribirme solamente a los profesionales. Así, gradualmente, se fue ajustando el lente a un análisis más delimitado: la investigación se abocaría a ciertos profesionales que trabajan dentro de la institución, el equipo de Cuidados Paliativos.⁸

II- ¿CÓMO SE LLEGA AL PROBLEMA DE INVESTIGACION?

Así las cosas, dos semanas antes del ingreso formal, concurrí a la institución donde había decidido desarrollar (sí lo permitían) el trabajo de campo y la investigación. Desconocía cuáles serían las negociaciones y con quiénes debía realizarlas. Una psicóloga con la que entablé contacto (que había trabajado allí un tiempo) hizo de nexo. Antes de mi llegada habló con una de las profesionales de Cuidados Paliativos y le comentó de mi interés. Así fue como ese día nos pusimos a charlar con la profesional de Cuidados Paliativos. Ella creía, de acuerdo a los comentarios de la psicóloga, que iba a estar una semana o dos a lo sumo. Cuando le dije que quería hacer trabajo de campo todo el verano, comenzó a pensar que se debía hacer una entrada más formal. Le conté cuál era la idea de la investigación: rastrear las diferentes representaciones y prácticas profesionales sobre dignidad en el morir (viendo los distintos modelos "clásico" y "reformado" —en ese momento no hablaba de "transformador"—).⁹ Ella pensaba, por lo que

⁸ En borradores anteriores del Proyecto de Investigación definitivo —que luego fue también modificado sobre la marcha— pensaba que debía trabajar con tres tipos de profesionales, cada uno con tres tipos de "modelos" de atención, consideraba (como hipótesis) los modelos "clásico", "transformador" o "reformador" y "alternativo". Donde cada uno de los referentes era respectivamente, según mi parecer, un oncólogo, un paliativista y un psicólogo que trabaja la problemática del morir desde la psicología transpersonal. Después como escribí *supra* opté por trabajar con un tipo de profesional y "modelo" (por llamarlo de alguna manera, puesto que no me dedicaré a teorizar sobre el mismo). Por definición los Cuidados Paliativos deben ser conformados como un equipo interdisciplinario, así el profesional paliativista —de cualquiera de las disciplinas que provenga— asume una filosofía profesional que los unificaría en sus heterogeneidades.

⁹ En esos primeros momentos hablaba de "modelo", como también de "representaciones" (profesionales de la "dignidad", del morir, de la "esperanza"). Luego, con la marcha de la investigación, ni uno ni otro

había hablado con la psicóloga-nexo, que mi interés era ver más las relaciones entre profesionales y pacientes en Cuidados Paliativos (con el desarrollo del trabajo de campo mis objetivos terminaron adecuándose a esto). De todas maneras, como lo que buscaba abarcaba el área de Cuidados Paliativos, tenía que esperar que volviese el jefe de Cuidados Paliativos el 2 de enero de 2001 para mostrarle mi plan, y luego ir junto con él a hablar al jefe de toda la parte clínica.

Luego de esa charla, hice un llamado a la psicóloga-nexo quien me advirtió que fuera muy poco a poco. Antes que nada, lo primero que debía hacer era hablar con el jefe de Cuidados Paliativos. Me aconsejó que le cuente de mis intereses y que estuve hablando con la pediatra paliativista (otro de los contactos con los que hablé, ellos son amigos). También me advirtió que debería acercarme y preguntarle a él ¿cómo tendría que hacer para desarrollar una investigación? ¿A quién tendría que dirigirme para hablar con otros médicos y pacientes? Debería pedirle consejos para que me dejen entrar al equipo, para observar y hacer preguntas a los médicos, enfermeras, o "pacientes". Me recaló que no le lleve ningún plan de trabajo con días y demás, porque parecería que no iba a pedir permiso sino a imponerle algo. "Solamente lleva el proyecto de investigación (debe ser breve, dos o tres hojas porque sino no lo leen) y dejálo abierto a lo que te pueda decir" —fue su conclusión—.

Así, luego de los preparativos, llegó el momento de "ser antropólogo". El 2 de enero de 2001 ingresé a la institución, lleno de dudas e incertidumbres, con una carta de presentación mía, más el *curriculum vitae*. Me presenté al jefe de Cuidados Paliativos diciéndole que había hablado con una doctora de su equipo y con las otras dos profesionales conocidas por él, le comenté de mi interés por realizar la tesis de licenciatura en esta institución. Enseguida me dijo que fuéramos a ver al jefe de toda el área clínica, "así ganamos tiempo sino todo es muy burocrático". Me presenté ante el último y le conté brevemente mi deseo de investigar en la institución (mientras leía la carta de presentación con detenimiento). Comentó que estaba bien y que regresara en dos días con el C.V., un plan de trabajo y una carta de recomendación de un profesor de la universidad. Con todo eso iríamos a pedir el permiso oficial al director del instituto. Luego hablé nuevamente con el jefe de CP quien me aconsejó que traiga un plan o proyecto de investigación donde señalase más específicamente qué es lo que iría a trabajar, pues en la carta lo decía pero de manera general (no había llevado el proyecto porque ese día pensaba solamente presentarme y pedir permiso oficial para ingresar).

Tenía mis dudas con respecto a la parte metodológica, y volví a dialogar con la psicóloga que había trabajado en la institución, sus comentarios al respecto fueron:

fueron utilizados en el análisis. En los próximos capítulos analizaré la "filosofía paliativa" (en comparación con la "filosofía" general de la biomedicina) y la "Dignidad" y la "Esperanza", pero sin necesidad de considerar los conceptos "representaciones sociales" o "modelo" .

R: ¿Cómo te imaginas trabajando y teniendo a un antropólogo a tu lado? ¿Qué contextos crees serían los más adecuados para hacer un trabajo no intrusivo?

P: Lo que vas a hacer es observación no participante de reuniones familiares y consultas médico-pacientes. Además podrías hacer entrevistas a médicos. No sé si podrás hacer sala, pero el eje principal, me parece que serán los Cuidados Paliativos. Tal vez podrías ver las distintas especialidades que tratan de diferentes formas la misma enfermedad, podrías hablar y ver a radiología, quimioterapia, cirujanos, clínicos (oncólogos, médicos, hematólogos). Visiones que tienen distintas personas y distintos abordajes de la misma enfermedad. Eso sí, tenes que poner un objetivo bien claro, ¿por qué vas a ir? Pero siempre como observación no participante.

A los dos días concurrí con todo lo pedido, hablé con el jefe del área clínica y luego éste me pidió que lo siguiera para hablar con el director de toda la institución, en las notas de campo transcribí:

R: Aquí le traje el proyecto, una síntesis del que he armado, más una carta de un profesor avalando el trabajo y un plan tentativo sujeto a aprobación...

[lee una hoja por acá, otra por allá, pienso "debería haberlo hecho más corto al proyecto como dijo la Psicóloga y más directo al grano"]

D: ¿Cuánto tiempo piensa utilizar?

R: Mi idea es tres meses viniendo tres veces por semana.

[sigue leyendo...]

D: Bueno, venga, acompáñeme a ver si puedo encontrar al Director... sino tengo que hacer una nota... esto es más rápido.

[salimos de su oficina del 3° piso y vamos a otro pabellón —el central— donde está el director, mientras bajábamos las escaleras seguía leyendo]

D: ¿Lo conoce a M1 (jefe de CP)?

R: No, conozco a Psicóloga1 (trabajó en la institución) y una Pediatra del Hospital de Niños, con ellas hablé antes de venir aquí...

D: ¿Su idea es trabajar con CP y también ir a las salas?

R: Sí, fundamentalmente trabajar con CP, pero también querría solicitar permiso para observar y entrevistar a otros profesionales de otras especialidades...

[llegamos a la oficina del Director, entra y se queda en el medio de la puerta para adentro hablando con alguien, yo espero en el pasillo, luego sale del pasillo y en el relleno antes de bajar la escalera me dice que sí se puede hacer]

D: La condición es que nos vayas entregando informes parciales sobre cómo va la investigación y que al final nos des una copia de la tesis, pero sin ningún objetivo de publicarla sino como algo interno...

De esta manera construí el ingreso al campo, donde estuve durante tres meses. Recibiendo el permiso para trabajar, desde el director de la institución al jefe de Cuidados Paliativos, con cuidado y demostrando el gran interés que poseía (y poseo), pero siempre intentando no "imponer" nada.

Primer día de trabajo. Cuando comencé formalmente el trabajo de campo, a los dos días, llegué temprano y como aún no habían llegado los profesionales de CP, golpeé la puerta de Psicopatología y entré a charlar con las psicólogas; brevemente les conté mis intereses. Luego salí al pasillo a esperarlo a M1. Al poco tiempo salió una de las psicólogas (la que parecía más interesada en lo que les había contado), y sucedió lo siguiente:

P2: Disculpa que te pregunte, pero ¿por qué elegiste este tema?

R: Siempre me interesó la religión, por eso entré a la carrera, cuando murió mi abuela hace dos años, eso me conectó con la problemática del morir...

P2: Ah! Algo personal, porque es muy raro que a tu edad, ¿cuánto tenes?...

R: Veintisiete.

P2: ...se interesen por este tema, no lo pregunto de morbo sólo por curiosidad.

Luego llegaron los integrantes del equipo de CP y durante todo el día estuve observando consultas con M1 (el jefe del equipo). Al final de la jornada, fuimos presentados todos (también estaba un residente de 4º año que iba hacer una rotación por un mes):

M1: Bueno ya que estamos todos vamos a presentarnos, él es... Rafael, es un estudiante avanzado de... sociología?

R: Antropología.

M1: ...antropología que viene a hacer una tesis en CP, así que **nos viene a estudiar como bichos...** ¿qué días vas a venir?

R: Lunes, Miércoles y Viernes.

M1: Verías sólo consultas porque las reuniones de familia son los Martes y Jueves.

R: Veré si cambio un día.

M1: No va haber que hacer una nota para eso... él es MR3, está haciendo una rotación de un mes, viene del Hospital A. Él es MR2 es jefe (parece que todavía no) de residentes del Hospital B. Ella es M3 es médica oncóloga y hace bastante tiempo que está en CP. Ella es MR1 y viene del Hospital C y está haciendo una residencia ("crónica" dijo alguien y se rieron). Él es M2 es médico y psicoanalista y está muy interesado en los CP.

Presentaciones. Reflexionar sobre la presentación es importante, puesto que nada es azaroso. Presentarse es más que a quién o qué tenemos detrás o "de parte de" quien venimos. Dependerá de innumerables factores propios, y ajenos al investigador, cómo prosigue la relación luego de las presentaciones a los interlocutores, además de cómo declara sus objetivos y dialoga con los actores. La importancia de la entrada es que marcará las primeras impresiones que los demás tendrán de uno (Goffman 1971).

La presentación que realizaba ante todas estas instancias y con los otros profesionales fuera del equipo de CP fue: soy un estudiante de antropología interesado en estudiar las diversas construcciones profesionales sobre la dignidad en el morir de personas que experimentan terminalidad por cáncer. Una vez tuve que presentarme, en la primera semana, a los residentes de clínica (los residentes del tercer año se dedican a la parte clínica y los de cuarto año a quimioterapia). Habíamos recorrido las salas con M3 de CP, y nos quedamos a escuchar la revisión de la situación de los pacientes que el médico de planta hacía con los residentes. En un momento en que se hace silencio, mientras discutían lo que habían hecho (los de quimioterapia) con un paciente, M3 me preguntó si quería presentarme. Le di la mano al médico de planta y dije:

R: Hola, me llamo Rafael y soy un estudiante de antropología que está empezando a hacer una tesis aquí
Residente1: ¿Sobre que tema?

R: Sobre las representaciones sobre dignidad en el morir entre los profesionales que trabajan con personas con cánceres incurables y terminales.

[me miran como diciendo "mira vos"]

Residente2: ¿Todo esto es *off the record*, no vas a poner los nombres, no?

R: No, nunca.

A pesar de la sabia advertencia de la antropóloga post-doctoral, y de mis recaudos, algunas veces pude entablar breves diálogos de pocos minutos con pacientes o familiares. Entre los espacios que los profesionales dejaban en una consulta, cuando salían en busca de algo, a veces nos largábamos a dialogar (en mis notas los llamé "sandwiches metodológicos"). Allí mi presentación era más "simple": soy un estudiante de antropología que estudia a los médicos que

trabajan con personas enfermas de cáncer.¹⁰ Las pocas veces en que los profesionales de Cuidados Paliativos me presentaban frente a los pacientes y/o familiares lo hacían diciendo que era un estudiante de antropología; una sola vez la presentación fue: *él es Rafael un estudiante de antropología que esta bajo la misma obligación de silencio y secreto observando [a los médicos como trabajan con los pacientes]*.¹¹

A lo largo de los meses, poco a poco fui entrando en la dinámica del equipo de Cuidados Paliativos. Observaba las consultas, las recorridas por las salas, las interconsultas a pedido de otros servicios, las reuniones familiares. Lentamente también fui pensando, intuyendo y chequeando la pregunta que daba pie al problema de investigación. De acuerdo a lo que los propios actores me iban señalando como *sus* problemas me preguntaba ¿cómo se inserta la lógica del cuidado paliativo en la macrológica de la cura? O sea, ¿cómo estos nuevos saberes y prácticas de los profesionales de CP se introducen en una estructura hospitalaria diseñada histórica, jerárquica y estructuralmente para la investigación-cura del cáncer? [Así, pensaba, dentro de estas preguntas estaban implícitos los campos de disputa de sentidos asociados a la "Dignidad" y la "Esperanza" en el morir].

Los teóricos de los Cuidados Paliativos¹² alegan que la faceta del cuidado siempre fue parte integrante de la medicina (por lo menos desde Hipócrates suelen decir), y que ha sido y es un aspecto que nunca debió ser descuidado. Sin embargo la historia de la ciencia médica en occidente muestra que la mayor parte de la investigación, el desarrollo y la creación de recursos materiales (como ser nuevas tecnologías) y simbólicos (nuevas teorías), estuvo (y está) canalizado hacia la medicina curativa y restitutiva (más redituable, para las grandes corporaciones públicas y privadas de la salud, que las medicinas preventiva y paliativa). Históricamente el cuidado (como así también la prevención) recayó en otros ajenos al mundo de los profesionales de la medicina. Familiares, sacerdotes, amigos, enfermeras, monjas o vecinos cuidaban de los enfermos, mientras los médicos eran "los que curaban". Solamente en las últimas cuatro décadas han aparecido voces "disidentes",¹³ que disconformes con el trato a las personas con enfermedades incurables y terminales comenzaron a re-descubrir esos aspectos casi olvidados. Es en estos contextos donde la pregunta de investigación se enmarca. En una

¹⁰ Muchas veces en lugar de "personas enfermas de cáncer" decía "pacientes", esto dependía de la situación y de la información con relación al paciente. En ninguna oportunidad aconteció que debido a mis preguntas o a la presentación de mi investigación los interlocutores se sintieran incómodos. Por el contrario, muchas veces daban muestras de interés y preguntaban o comentaban elementos que ayudaban a complejizar las preguntas de investigación.

¹¹ En este caso el paciente tenía unos treinta años, estaba casado, con dos hijos y negaba la posibilidad que el profesional le ofrecía de hablar sobre el avance de la enfermedad y sus consecuencias. Unas semanas después el profesional me comentaría que hay veces que con algunos pacientes (este era uno de ellos) se implica más de la cuenta. Como me lo hizo ver la directora de esta tesis, tal vez esta presentación particular del profesional obedecía a que deseaba escuchar luego el pensamiento de un antropólogo con respecto a este caso de negación.

¹² Twycross 1995, Doyle 1999, Cecchetto 1999, Twycross & Ventafridda 1980 y otros.

¹³ Por citar algunos E. Kübler-Ross, C. Saunders, H. Feifel, L.V Thomas, P. Ariès y otros.

institución creada específicamente para la investigación y el desarrollo de nuevas "armas" para "derrotar" al cáncer.¹⁴ Donde todo estaba dirigido a curar a las personas, ¿cómo aparece, se organiza, adecua, y subordina este otro aspecto olvidado? La lógica de la cura no necesariamente implica la lógica del cuidado; es más, muchas veces puede ir en contra.¹⁵ Algunos autores (Cecchetto 1999, Twycross 1995, Saunders 1980, entre otros) consideran que a medida que avanza la enfermedad, y ésta se vuelve menos curable, debería ir creciendo gradualmente la inversión y el desarrollo en la medicina paliativa para los pacientes y sus redes sociales, y decreciendo la medicina curativa cada vez más fútil (haciendo notar que la medicina paliativa debería estar presente en todo momento, pues en todo tratamiento habrá situaciones que requerirán de sus servicios).

En cuanto a lo específicamente antropológico —a la producción de conocimiento social con relación a un núcleo problemático que atraviesa la sociedad, afectando y condicionando desigualmente la vida cotidiana de cada uno de los actores sociales involucrados— la pregunta que un investigador sinceramente debería hacerse es ¿cómo sabemos que el problema de investigación no es algo puramente creado o inventado por uno? ¿Qué parámetros nos ayudan a medir la propia interpretación y apropiación de una problemática social, desde un abordaje antropológico, con lo que los otros ven y viven como genuinamente problemático?¹⁶ El diálogo compartido, la pretensión de comunicabilidad por parte del investigador de sus objetivos, hipótesis, planes y métodos, todo esto hace al contexto y al entramado de situaciones que se van hilvanando, mientras el antropólogo *está* conviviendo con los actores en esos (relativos) "otros mundos" sociales. Que (en este caso) hasta hace muy poco apenas conocía.

Límites del conocimiento. El acceso al día-a-día, a los problemas y vicisitudes de las personas a través de una prolongada convivencia, "empapándose" de la cotidianidad problemática y de la problematización cotidiana, ha sido una de las marcas de fuego de la antropología (Malinowski 1973, Geertz 1973, Barley 1983). El *estar ahí* como *leit motiv* de una disciplina social particular (o de una mirada particular dentro de las ciencias sociales), con un bagaje históricamente

¹⁴ En realidad las investigaciones sobre nuevos tratamientos curativos, como todos sabemos, se realizan en centros mayoritariamente extranjeros de los países centrales. Sin embargo lo que deseo subrayar es que la institución donde trabajé, independientemente de las posibilidades reales de desarrollo de nuevos tratamientos, estuvo desde su inicio abocada a una concepción específica de la enfermedad que dejó escaso margen al aspecto del cuidado.

¹⁵ Mucha de la terminología y los conceptos jurídicos relacionados con problemas éticos de la biomedicina, como "ensañamiento terapéutico" o "abandono terapéutico", surgieron del campo de las enfermedades oncológicas. La falta de una visión relacional, respetuosa de la autonomía individual (y grupal) e integradora del morir puede generar situaciones donde los profesionales médicos tozudamente continúan imponiendo tratamientos "curativos" fútiles y dañinos, expropiando al muriente de su propia muerte. Fundamentalmente estas categorías de "abandono" o "encarnizamiento terapéutico" fueron conceptualizadas en rechazo a la extrema especialización y tecnologización de la atención biomédica (cosificadora).

¹⁶ Bilder (1999: 21) efectúa consideraciones similares. Para ella el/la investigador/a debe realizar el intento de trabajar honestamente en función de las problemáticas concretas de sus interlocutores, donde "la utilidad social del conocimiento para ellos [los interlocutores] constituye el motor de la investigación del antropólogo."

determinado y formalizado de producción y reproducción de conocimientos, conforman el oficio de ser antropólogo. Abordaje de la realidad (o de las diversas realidades) que manifiesta limitaciones. Del lado antropológico existen límites a la capacidad de conocer y comprender (Kalinsky 1997). En los trabajos que los antropólogos hacen, en los enigmas teóricos y en las relaciones interpersonales que establecen, siempre hay puertas vedadas a nuestra entrada. En todos los ámbitos del saber existen limitaciones y esto también sucede en el campo biomédico, cuya jurisdicción no puede abarcar "la totalidad de los determinantes de las enfermedades" (Kalinsky y Carrasco 1995).

En un sentido "positivo", muchas veces los profesionales de CP son los (únicos) que señalan a los pacientes y sus familias, "lamentablemente el saber humano y el saber médico tienen sus límites"; dado que no todo puede ser curado, ni salvado, ni comprendido, ni comunicado. De adecuada manera deben comunicarles a los pacientes, sus familias y amigos que hay que estar preparado para la posibilidad de no-cura (intentando no imponerlo a los que se niegan a oírlo). Pero esa gama de posibilidades de no-cura implica, para los paliativistas, un extenso abanico de potencialidades con relación al acompañamiento, cuidado, control de los síntomas, provisión de confort y alivio de los dolores.

Desde nuestras limitaciones construimos el conocimiento. Así el antropólogo y los médicos paliativistas son conscientes de los límites, pero también de las potencialidades. Los profesionales de Cuidados Paliativos alegan, con fundamentos, no tener porque ser considerados el último eslabón del proceso salud-enfermedad-atención. (Muchas veces, mezcla de chiste y desconocimiento, los otros profesionales los llaman "los funebreros".) La pretensión de los paliativistas no es ser los que atienden "cuando ya no hay nada por hacer". En todo momento del proceso de atención siempre tendrán elementos positivos para ofrecer, así esté funcionando la estrategia curativa (generalmente suelen ser los más capacitados para manejar los efectos no deseados de los tratamientos) o se esté atravesando la etapa de incurabilidad y luego terminalidad. Las enfermedades y el morir son unas de las experiencias más centrales de la humanidad, y como tales, ninguna ciencia es "dueña" de ellas (y mucho menos una especialidad: ¡he oído relatos de médicos que se pelean por "sus" pacientes!). Al recuperar el cuidado, algunos profesionales de la biomedicina, están reconociendo la humana fragilidad con la que atravesamos el vivir (y el morir), en contraposición a la tecnologización (y deshumanización) de los padecimientos-enfermedades y el morir. Los mismos profesionales de CP tematizan cómo trabajar, desde sus perspectivas, la potencialidad de ofrecer elementos concretos sumamente valiosos, en lugar de la imposibilidad (en muchos casos) de ofrecer la cura a los pacientes. Un ejemplo tomado de las notas de campo ilustra esta preocupación:

Fuimos todos al 2º piso para la interconsulta, había dos pacientes para ver. Vimos uno, era una mujer que estaba hace tiempo, por lo menos desde que la habían internado, con fuerte dolor en un brazo y en la cabeza, la residenta no le había dado más morfina porque decía que tenía bastante fiebre.
M1: vamos a ver el tema del dolor con la médica y le vamos a dar algo para calmárselo lo más rápido posible

Paciente: Dr. además **desde el jueves pasado [hace 4 días] que no puedo tragar casi, ni hablar, por todas las heridas que tengo dentro de la boca...**

M1: **le daremos una mezcla de remedios para que se haga buches** (se estaba haciendo pero no le alcanzaba para recuperarse), —le explica al hombre que estaba al lado, tal vez su esposo— lo que le vamos a dar le va a formar una capita que le va a proteger la boca, como está en carne viva, para que pueda comer y tragar, todo es por efecto de los rayos...

Lo que la antropología puede aportar en el campo de la salud y enfermedad también posee una frontera inherente: la comunicabilidad del conocimiento. Entrar a la cotidianidad de un grupo de profesionales para observar y analizar sus conocimientos, prácticas y experiencias con relación a los pacientes-familias, exige la comunicación (lo más clara posible) de los intereses, objetivos y búsquedas de parte del antropólogo. Luego del trabajo de campo, del análisis y de la transcripción escrita en forma académica de "tesis" (desde el biográficamente centrado punto de vista del investigador) de lo mirado y escuchado "allí". (Con las limitaciones en la percepción de las complejidades y de las tensiones de la vida real que la propia mirada posee.) Luego de todo esto, el antropólogo puede decir que ha terminado una parte del trabajo. Después restará comunicar los resultados de los análisis a los genuinos "dueños", devolver a los actores sociales con los que trabajó, los frutos del trabajo mutuo.

En sintonía con lo anterior, además de pensar en la devolución formal, por ejemplo la tesis escrita, sería también interesante detenerse a pensar en cómo los actores y el investigador van modificándose mutuamente a través del tiempo compartido, y cómo existen "pequeñas devoluciones" diarias en el intercambio de información y energía que el trabajo de campo genera. En suma, el conocimiento antropológico es producido y modelado en la interacción del investigador junto a los demás actores sociales. A través de la comunicación con las personas con las que entabla relaciones más estrechas, que le muestran sus cotidianidades (fuente epistemológica y metodológica del saber antropológico), y en la retroalimentación que los auditores/lectores (académicos y no) del investigador van generando (Caplan 1988). En palabras de Kalinsky y Pérez (1993) "La Antropología como disciplina marginal admite inevitablemente el juicio externo —de «los otros»— en la legitimación de su conocimiento". Esto es así porque los "otros-nosotros" y "nosotros-nosotros" conformamos el fragmentado y heterogéneo "nosotros", colectivo social en constante conflicto y crisis, que solamente en el diálogo podrá proponer respuestas tentativas a nuestras perentorias preocupaciones. (Léase aquí mi no consideración de los profesionales, pacientes, familiares/allegados como "otros" sino como una parte de mi "nosotros" tan real y concreta como si "yo" estuviese indistintamente en alguno de esos "roles".)

Perspectiva del investigador. La elección de una temática, y luego la inserción en una problemática, conlleva el posicionamiento y el mundo interno del investigador, punto de partida de la investigación. Muchas veces sucede que, al contrario de lo que pensamos, los problemas sociales nos eligen y hacen detener nuestra mirada en un determinado campo de fenómenos. En este caso algo de esto aconteció. Aunque analizar procesos sociales relacionados con el final de

la vida, con la enfermedad y el morir, puede generar en el investigador una serie de intensas emociones como angustia, desazón, tristeza, depresión, esto en mi caso, la mayor parte del tiempo, no sucedió.

¿Y por qué no ocurrió? Tal vez porque parte de las interacciones con los actores sociales en el campo estuvieron mediatizadas por el tipo de relación que el investigador establece (o intenta establecer) con el (propio) morir. La vulnerabilidad y fragilidad de nuestras vidas (tan sólo una inspiración separa la vida de la muerte) se nos manifiesta momento a momento. Las personas cercanas al final de la vida nos brindan una enorme enseñanza, y la ayuda que nos conceden al ayudarlos a ellos, quizás funcionará como recordatorio en nuestras etapas finales de la vida. (Cuando digo "ayudarlos" me refiero a los profesionales que acompañé, mi aporte puede que sea el ser testigo de estas interacciones sociales.) No podría decir que no me sentí influenciado o sumergido en situaciones afectivamente tensionantes. Esto ocurrió; pero todo esto acontecía en relación con mi (en palabras de Mainetti) humanidad.¹⁷ Los profesionales de CP, cuando observan a un paciente mal tratado, suelen decir (criticando a los otros profesionales) "el sufrimiento del otro es el que mejor se tolera". Al igual que ellos, considero que el sufrimiento, la angustia, las preocupaciones y los dolores de los "otros" deben ser transformados, acompañados, aliviados. De esta manera —creo— aprenderemos a vivir mejor nuestro morir.

En el párrafo final del proyecto de investigación de la tesis escribí que un aporte importante de la misma —estimaba— sería la posibilidad de reflexionar sobre los procesos del morir, sus diversos abordajes biomédicos y las propuestas con relación a un mejor morir; pero además mencionaba la oportunidad que me brindaría para reflexionar sobre mi propia finitud. He aquí mi perspectiva: estando allí, dándole voces a los pocos profesionales del cuidado, sentía que acompañaba a los que acompañan.

Y así aunque parezca paradójico, en el medio de estos profesionales trabajando con personas inmersas en grandes sufrimientos, dolores y angustias; con situaciones conflictivas y donde la idea de futuro muchas veces se maneja en semanas y horas; en esos contextos me sentía cómodo y pensaba "este es mi pequeño lugar donde aportar algo para el beneficio de los demás". Desde esta posición fue mi acercamiento a la problemática. Sabiendo que todo es absolutamente impermanente, y que la vida es frágil y preciosa a la vez. Comprendiendo que el nacimiento, la enfermedad, la vejez y la muerte son los componentes fundamentales del proceso existencial de sentido llamado *vivir*. Considerando al vivir, al morir y a la muerte desde un punto de vista no materialista. Desde esta perspectiva en la que me situaba como ser humano-investigador, el morir no me generaba angustia sino responsabilidad con todos los que trabajaba.¹⁸

¹⁷ Oído de boca del Dr. Paliativista De Simone, en un curso de Bioética y Cuidados Paliativos, durante el año 2000.

¹⁸ Sin embargo debo reconocer que a medida que pasaban las semanas (justo con el trabajo de campo había comenzado un nuevo trabajo —rentado— de 8 horas) me costaba levantarme y llegar temprano

III- REFLEXIÓN TEÓRICA-METODOLÓGICA SOBRE EL TRABAJO DE CAMPO

La generación de confianza por parte de un desconocido, que imprevistamente cae a un equipo ya formado (aunque residentes de medicina cada tanto rotan por algunos meses),¹⁹ fue un factor primordial durante todo el trabajo (aunque no era buscado deliberadamente o de forma interesada). Desde un principio fui bien recibido. De hecho el primer día, ni bien presentado, comencé a observar consultas con unos de los médicos. Durante los tres meses, fui intercalando observaciones de consultas con cada uno de los profesionales del equipo, y siempre en los espacios que había libres o al final del día, me sumaba a las charlas en el café de enfrente o en algunos de los consultorios.

Los tipos de interacciones que se fueron armando y desarrollando con los actores sociales en los meses de trabajo son las que en definitiva crearon el contexto de producción del conocimiento y de los materiales con que conté para el análisis. Aunque muchos elementos (a pesar del esfuerzo) no pudieron ser captados y registrados, otros luego en el análisis fueron recordados sin siquiera haberlos "visto" mientras se estaba en el "campo". (Las —a veces— insólitas relaciones que se establecen entre los problemas, las preguntas, las teorías, la memoria y los caprichos de nuestra infinita mente no dejan de sorprendernos durante toda la investigación.) Por citar un ejemplo, muchos meses después de haber dejado la Institución recordé, leyendo las notas de campo, cómo las enfermeras del pabellón quirúrgico recogían todas las ampollas de morfina ya utilizadas, pues existe un estricto control sobre su uso. Esto me ayudó a ver la hiper-metaforización alrededor de la morfina (medicamento central para la medicina paliativa), algo que no sucede alrededor de toda la batería de tratamientos y medicamentos de la medicina curativa, y me permitió observar el lugar marginal del equipo de CP en la Institución.

En un sentido, lo que hacemos cuando vamos hacia esos "otros mundos" que deseamos conocer, así estén a sesenta minutos en colectivo, es reeducar nuestra mirada de extrañamiento. En este sentido ciertamente no existe ninguna distinción entre "campo" y "no campo". Como dice D'Amico Samuels (1991), la vida cotidiana y la formación del antropólogo son parte del *background* con que cuenta el investigador durante su trabajo de campo. Uno es un humano trabajando de antropólogo, con virtudes y defectos, tanto en la casa como "en el campo". De hecho cabe preguntarse por qué uno elige determinados temas de investigación, y la respuesta podría no tener que ver con un método científico sino, tal vez, con preguntas existenciales del antropólogo, con necesidades muy concretas por parte de grupos particulares o con una mezcla de ambas. De todos modos, la convivencia espacio-temporal de los actores con el investigador,

como al principio. Cada vez se hacía un poquito más pesado tomarme el colectivo. Puede que haya sido la mezcla de experiencias tensionantes del "campo" con la falta de sueño.

¹⁹ En el período en que desarrollaba el trabajo de campo había dos residentes rotando por unos meses, y una residente más de otra institución que ya es parte del equipo de Cuidados Paliativos; además una estudiante de Asistente Social estaba haciendo trabajo de campo para su Tesina.

y el gradual co-conocimiento, va tejiendo un desigual (y a veces jerárquico) entramado de relaciones. Mas, hay que remarcarlo, en estas interacciones nunca se da la antigua visión cosificada de las ciencias sociales, de un yo (activo) investigador que viaja hacia un yo (pasivo) investigado. La supuesta pasividad del "otro" comenzó a ser cuestionada, cuando en lugar de estudiar "otros" distantes y "aislados" donde el único referente era el propio investigador, se enfocó la mirada en las propias sociedades y en los dispositivos de escritura.²⁰ (No está de más recordar que nunca existió tal pasividad, ni entre los Nuer "de" Evans Prichard o los Trobriand "de" Malinowski: sin cesar existe la reflexividad social.) En términos de Casimir (1984), siempre se da una construcción relacional del otro (en múltiples sentidos). Hecho que implica que el trabajo de campo es una ida y vuelta, entre el investigador y los diversos actores en los diferentes contextos, y entre la práctica y la teoría —indispensable para seguir avanzando en la interpretación y el desenmarañamiento de ese nudo social que deseamos analizar y comprender— (Giddens 1995, Bourdieu 1977, Geertz 1987).

SIS Y NOS: ¿Cómo negociar?

El uniforme. Pasar "desapercibido", para los profesionales es algo que "está bien, ¡si todos los usan!". A pesar de mi incansable respuesta "pero yo no soy médico y por ende no necesito guardapolvo", los profesionales alegaban insistentemente "si los usan los ordenanzas, los estudiantes, los residentes, las enfermeras, todos, ¿qué problema hay en usarlo?". Además "en las entrevistas es mejor usarlo para que no se sientan incómodos los pacientes y los familiares". Así fui negociando, en realidad me fueron pidiendo, que utilizara el delantal blanco. Algo no menor a nuestras consideraciones antropológicas sobre la manera en que nos paramos frente a nuestros interlocutores. La sugerencia por parte de los "sujetos" de estudio (los profesionales de CP), también fue hecha por el jefe del área clínica. El primer día, cuando ya había dado el visto bueno el director, yendo en busca del jefe del equipo de CP aconteció (más o menos) esto:

D: Creo que vas a tener que conseguir un guardapolvo o una bata chica, nomás como para **mimetizarte con los médicos** y para **diferenciarte de los pacientes**, igual no es indispensable...

[fuimos en busca de M1, no había llegado, preguntó por alguna psicóloga, estaba la jefa del servicio]

D: Acá tenemos al señor Wainer que es estudiante de la facultad de filosofía y letras y que tiene que hacer una tesis de licenciatura sobre [iba leyendo la carpeta que le había entregado] "vivir muriendo-morir viviendo", ella es la doctora X vas a visitarla seguido...

DX: ¿Qué es lo que vas a hacer?

R: Voy a hacer básicamente Observación no Participante y entrevistas a médicos. Observación no Participante de las consultas...

D: Le dije que va a necesitar algún guardapolvo pero no es indispensable, por ejemplo M1 muchas veces no usa.

Aunque el jefe de toda el área clínica decía que no era indispensable, luego los profesionales y los hechos me fueron mostrando que era una demanda juzgada como natural para un ambiente como el de esa institución. Mi interés no era el de "disfrazarme" de médico, ni aparentar ser otra cosa distinta a un estudiante de antropología. Mi respuesta ante esta sugerencia no estuvo basada en la búsqueda por otro "status"; sin embargo debo reconocer que a

²⁰ Ver a Clifford (1992) y su crítica al realismo etnográfico.

través de esta "mimetización" pude observar y escuchar las interacciones entre los profesionales y los pacientes-familias con mucha libertad.²¹ Ni los profesionales ni los pacientes y sus allegados se manifestaron en contra de mi presencia. En el contexto de una institución dedicada a la investigación y la enseñanza, está contemplado el lugar para estudiantes observando, y un estudiante más no llamaba mucho la atención. Siempre que se me preguntó quién era o si era médico, la respuesta fue que era un estudiante de antropología (muchas veces debía ampliar esa respuesta debido a la falta de información del auditor de turno).

Uno está trabajando pero ¿no estará molestando...? Una preocupación importante cuando uno inicia una investigación (y más aún con la poca experiencia de trabajo de campo como la que hemos padecido en nuestra formación) es si no estará "molestando" al otro. En áreas de la salud con personas experimentando enfermedades con riesgo cercano de muerte, es probable que se suela intensificar mucho más esta preocupación. Los mismos actores me mostraron que no tienen gran fundamento esos pensamientos. Dos ejemplos extraídos de las notas de campo lo grafican:

Cuando se va la paciente quedo escribiendo algo y le hago algunas preguntas a M2.

R: ¿Estás apurado por todo el laburo que hay?

M2: No hay problema, **tu trabajo también vale**, estas trabajando. [Le hice unas preguntas sobre la mujer]

En otra oportunidad sucedió lo siguiente:

M2: Quiero que hablemos algún día de lo que estás escribiendo...

R: Te puedo traer el proyecto si querés.

M2: Estaría bueno, no sabía si podía pedirte. Muy poca gente se acerca y **es muy importante que se estudie, del lado de los médicos, qué pasa con los que trabajan con personas con cáncer** [no literal].

Contrariamente a lo que hubiera imaginado antes de ingresar al trabajo de campo, lo que si generó cierta desconfianza o incomodidad fueron la birome y el anotador. El uso de la escritura por parte del investigador en el mismo lugar de los acontecimientos, producía situaciones como estas:

M1: Cuando te veo escribir en el cuadernito siento que **nos estas disecando...**

R: No es así...

M1: Es un bicho raro el hombre!!!, si pones eso de conclusión te van... (no recuerdo lo que dijo luego). [Cuando le comenté esto a un profesor me dijo: "Que diferente es percibida la escritura según sea la persona que la realiza y quién la observa, ej: médico escribiendo historia clínica y paciente observando se considera como una parte "normal" de la terapia; distinto a un antropólogo escribiendo registros de campo y médicos observando, donde aparece como 'exótica' su ocurrencia." Luego me pregunté ¿Qué es lo que incomoda, la ausencia de control de la información?]

Es muy probable que a los pacientes también les pueda molestar la ausencia de control de la información. Lo que sucede es que las relaciones de poder son distintas: normalmente asimétricas entre médico y paciente, y supuestamente igualitarias entre médico y antropólogo...

²¹ Nótese que no buscaba cumplir la antigua pretensión metodológica de, en la medida de lo posible, no interferir (Kalinsky y Carrasco 1995); si no que solamente dejaba que el flujo de información, condicionamientos y posibilidades fuera guiando mi posicionamiento-acción en el campo.

En este sentido sería bueno poder hacer reflexionar a los médicos sobre la importancia de que cuenten a los pacientes que es lo que anotan en sus historias.

De todas maneras cierta lógica tendría la hipótesis de la falta de control de la información como causa de comentarios del tipo "estudiarlos como bichos" (aunque esto fue dicho el primer día de trabajo), o "disecarlos". Casualmente (o causalmente) el profesional que emitió esos dos mensajes es el jefe del equipo de CP, uno de los líderes del movimiento paliativista en el país, integrante de la primera y "mítica" institución donde comenzaron los Cuidados Paliativos.²² Los demás profesionales de su equipo, con justa razón, lo consideran de cierta manera un maestro, y tal vez la presencia de un investigador allí, tomando notas, a veces lo hacía sentir como pasivo frente a mi observación. Otra explicación plausible sería que cierto hermetismo del investigador, amén de falta de clarificación de los intereses y metas, provocaban esos comentarios porque efectivamente había bastante información que se desconocía y no se compartía. Personalmente me inclino más por la última opción.

Visión de los actores del trabajo del investigador. Como se vio en una cita anterior, uno sólo de los profesionales del equipo de Cuidados Paliativos me solicitó explícitamente que le mostrara algo de lo que había escrito. Le pase el proyecto de investigación. Luego me comentó que le parecía interesante y que tenía que ver con la elaboración que cada uno va haciendo y la actitud ante la muerte. Además encontró acertado no hablar de "enfermos terminales" sino de "personas con enfermedades", pues —dijo— "aunque siempre hablamos que no hay enfermedades, sino enfermos, en la práctica no se hace, y está bien la idea de reflexionar sobre lo que hacemos." En algunas oportunidades, siendo consciente que mi observación/escritura podía incomodarles, ofrecí traerles los registros de campo, así podían leer qué era lo que escribía. Todos me respondieron que no era necesario. Yo seguí escribiendo (tratando de que sea cada vez menos frente a ellos) y participando en todos los momentos de diálogo que se me ofrecieran.

A menudo se interesaban, también, en saber qué era lo que sentía, y cómo "salía" del lugar después de cada día de trabajo. Las respuestas variaban de acuerdo al momento, pero en general comentaba que salía reflexionando mucho en lo que veía y oía, aunque no tenía mucho más tiempo para dedicárselo a profundizar en esos pensamientos y sentimientos porque debía ir al otro trabajo (el que me sustenta).

IV- FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA Y METODOLÓGICA

El proceso de búsqueda de las herramientas conceptuales y teóricas necesarias para el análisis fue errático y lleno de dificultades. No hay gran cantidad de bibliografía dedicada al tema desde el lado antropológico. La mayor parte de los textos con los que trabajaré provienen

²² En los capítulos 2 y 4 se profundizará este tema.

de la medicina (Cuidados Paliativos y Oncología) y la filosofía de la ciencia (Bioética). De la antropología médica he podido extraer el marco de referencia, la mirada crítica que ayuda a poner la atención en procesos sociales problemáticos, que desde la medicina y la bioética suelen no considerarse.

Con relación a la "Dignidad" y a la "Esperanza", por parte de los profesionales, intentaré alimentar desde diferentes fuentes el marco teórico de la investigación. Por un lado, se buscará trabajar con las trayectorias de vida,²³ pues es posible trabajar a nivel micro, siempre mirando los contextos y lo que nos habla de los problemas sociales de los profesionales de Cuidados Paliativos, con la pretensión de iluminar algunos indicios que estarían funcionando en las construcciones sobre dignidad en el morir y en el manejo de la esperanza. Por otra parte, se utilizarán las narrativas sobre la esperanza que los profesionales vayan marcando y creando (Del Vecchio Good et al. 1990). Puesto que "Esperanza" alude a tiempo, lo que imbricaría estos dos elementos sería (hipotéticamente) las narrativizaciones que surgen del posicionamiento, en el trabajo diario, de los profesionales con los pacientes y sus allegados. La situación concreta de cada profesional "institucionalizado", pero al mismo tiempo con capacidad para crear nuevas pautas de acción terapéuticas, también produciría determinadas concepciones sobre "Dignidad en el morir" y "Esperanza".

En este sentido existe una discusión teórica sobre la relación entre la oncología y las narrativas del tiempo (Del Vecchio Good et al. 1994), junto al debate entre utilizar "narrativas del tratamiento" en lugar de "narrativas de la enfermedad" (Sered&Tabory 1999). Sered y Tabory le discuten a Kleinman (1988) con su postura sobre los "*illnes narratives*", diciendo que en sus trabajos los pacientes tomaban como objeto principal de sus narrativizaciones a sus tratamientos y no a las enfermedades. De todos modos, a pesar de las críticas, el aporte de Kleinman es interesante, pues fue uno de los primeros en trocar "enfermedad" por "sufrimiento" como categoría de análisis. Sin embargo, pensando en mi trabajo, considero que a las narrativas de la enfermedad o del tratamiento no tendré demasiado acceso dado que trabajaré con médicos y no con pacientes. Por cierto lo que sí podré analizar serán las narrativas profesionales sobre la "Dignidad" y la "Esperanza".

La búsqueda y el hallazgo de herramientas teóricas ha resultado un problema en sí. El hecho de no poder encontrar gran cantidad de trabajos que enfoquen el final de la vida, desde los procesos profesionalizados de salud-enfermedad-atención y su relación con las propias

²³ Mi mirada sobre las trayectorias de los médicos será más bien acotada. Mi interés es meramente situar y circunscribir a los profesionales que integraban el equipo de CP, en el momento de mi trabajo, desde algunos caminos y elecciones que tomaron para acercarse a esta específica filosofía de la medicina. En este sentido, la caracterización de Bertaux (1999) [1980] de considerar como "enfoque biográfico" la particular manera de producir conocimiento social a partir de relatos o, yo diría, "rastros de vida", me será de utilidad. Bertaux retoma a Denzin (1970) quien propuso distinguir entre "historia de vida" y "relato de vida". Siendo esto último (Bertaux 1999: 54) "la historia de una vida tal como la cuenta la persona que la ha vivido". En el capítulo 4, cuando trabaje las trayectorias de vida de los profesionales que integraban el equipo, se analizarán algunos elementos de sus vidas profesionales y su acercamiento a la filosofía paliativa.

concepciones de los profesionales sobre la "Dignidad" en el morir y la "Esperanza", tal vez haya resultado una tarea ardua pero también un aliciente. Bibliografía antropológica o sociológica sobre los CP y su relación con la dignidad y la esperanza casi no he hallado (probablemente sea una dificultad mía no saber encontrarla o, tal vez, esto indique que la investigación está adentrándose en caminos poco transitados). En los centros de estudios, o en los equipos interdisciplinarios de CP suele haber interesantes investigaciones (Spall et. al. 2001, Hegarty 2001, Street&Kissane *op. cit.*); pero desde el abordaje antropológico ha resultado complejo el armado de un núcleo de referencia.

Sé que no es el propósito de la "historia clínica" el resumir los conflictos interiores, la fe, la desesperanza-esperanza, los gritos, los llantos, las alegrías, las risas y las incertidumbres de una persona que esta viviendo su morir; pero ¿Dónde se refleja y "queda" todo esto? (¿Cómo analizar a los profesionales que acompañan dichos procesos?) El hueco enorme que la biomedicina había dejado en la atención sincera y meticulosa de los procesos sociales (no los meramente biológicos) del morir, puede que ahora con los CP los esté empezando a rellenar. La cuestión que intentaré analizar de aquí en adelante, desde una perspectiva antropológica, será: ¿cómo se establece la relación entre el saber paliativo (específicamente la Dignidad y la Esperanza) que van generando los integrantes del equipo de CP y la estructura institucional curativa particular donde están insertos dichos profesionales, y con los pacientes-allegados (y a su vez, la relación entre el investigador, y sus modos de conocer e interpretar esas realidades, con los paliativistas)?

2. RASTREO DEL SURGIMIENTO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EL MUNDO Y EN ARGENTINA.

Las atenciones en los *Hospices* no se limitan a los moribundos, sino que pueden ofrecerse a todos aquellos que puedan necesitar más cuidados personales y menos tecnológicos de los que se puedan dar normalmente en una sala general de enfermedades agudas.

CICELY SAUNDERS, *Cuidados de la enfermedad terminal*, (1980).

Y los médicos tal como hoy se los prepara no son los mejores guías para el enfermo terminal respecto de su inevitable contrato con la muerte. Estos sin duda son enfermos, pero en el sentido de que la vida misma es una larga enfermedad terminal que requiere una multiplicidad de respuestas creativas.

NANCY SCHEPER-HUGUES, *Three propositions for a critical applied medical anthropology*", (1990).

Los antropólogos saben algo sobre cómo entienden la muerte algunos pueblos. No saben nada de cómo la gente *debería* entenderla y resulta poco apropiado que adopten la actitud del misionero. No pueden obtenerse soluciones fáciles y fabricadas en serie para nuestros propios problemas a partir de las costumbres de otros. Ninguna ceremonia o concepción al uso hará inmediatamente de la muerte algo «acceptable», ni convertirá su zarpazo en un beso. La enorme variedad de modos de considerar la muerte y lidiar con ella sólo nos muestra que nuestras arraigadas costumbres no vienen dadas por la Naturaleza, que *podríamos* cambiarlas si quisiéramos y que la muerte es un filón rico en significados que nuestras investigaciones están lejos de haber agotado.

NIGEL BARLEY, *Bailando sobre la tumba*, (1995).

Esbozar el recorrido que ha llevado a reconfigurar cierta parte de los mapas del conocimiento biomédico es la meta de este capítulo. Intentaré describir y analizar los nuevos caminos abiertos en Europa en los 1960s, a partir de la acción de unos pocos profesionales de las ciencias de la salud y las ciencias sociales que, insatisfechos con la atención a las personas cercanas a la muerte, comenzaron a cuestionar los tipos de tratamientos que se les brindaba.²⁴

En esta "pequeña revolución" existen dos figuras femeninas, de cierta manera las dos "madres fundadoras" y referentes míticos del movimiento de los *Hospices* y de un nuevo acercamiento al morir en occidente. Ellas son Cicely Saunders en Inglaterra y Elisabeth Kübler-Ross en EE UU. Ambas muy importantes en el desarrollo de lo que luego se llamará "Cuidados Paliativos". Para muchos investigadores, profesionales y público en general LA fundadora, por todo su aporte e impacto social y profesional, sin lugar a dudas, ha sido Cicely Saunders. Sin embargo también será necesario detenerse en la figura de Kübler-Ross y su peso en los EE UU y Europa. La influencia de estas dos mujeres en los Cuidados Paliativos será fundamental, y su análisis requerirá la articulación de las trayectorias de vida de las mismas en relación con los contextos sociales y profesionales que los enmarcaban.

En 1967 y 1969 ocurren dos hechos importantes en lo que luego se llamaría el "movimiento de los *Hospices*". Por un lado, con la primaria donación de un paciente más dinero que se recolectó en varios años de trabajo, Cicely Saunders funda en 1967 el *St. Christopher's*

²⁴ Ariès mostraba en los años setenta como "Hoy, en los hospitales y en las clínicas particulares ya no se comunican con el moribundo. No se lo escucha como un ser que razona, y se limitan a mirarlo como un objeto clínico, en lo posible aislado como un mal ejemplo y tratado como un niño irresponsable que carece de sentido y autoridad" (2000: 264; ed. orig. 1975).

Hospice al sur de Londres. Para muchos investigadores ese momento marcaría el inicio del movimiento.²⁵ Por otro lado, en 1969 se publica *On Death and Dying*, trabajo que reflejaba la labor de Elisabeth Kübler-Ross a lo largo de dos años y medio compartiendo diálogos con pacientes cercanos a la muerte.²⁶

Para situarnos, deberíamos reflexionar en la suerte de reacción que se generó en Europa occidental y Estados Unidos en los 1960s a la excesiva tecnologización y deshumanización del contexto en el cual un ser humano moría.²⁷ Reacción que no sólo se focalizaba en las ciencias biomédicas, sino también en otros campos de la vida social como los aspectos jurídicos, económicos, religiosos y (hoy podríamos llamarlos) bioéticos de la asistencia a los murientes y sus allegados.

Hasta el momento se consideraba al muriente como un ser sin ningún valor, al que no se podía ayudar "porque ya no había más nada por hacer" (desde la visión curativa y restitutiva de la biomedicina hegemónica). Salteándolo en las rondas por las salas. Continuando con la aplicación de tratamientos agresivos ya fútiles, o directamente abandonándolo (dado que evidenciaba el propio fracaso del equipo médico para curarlo). Progresivamente se lo comenzará a visualizar como el centro y el protagonista principal de la atención. Para algunos un iniciador-iniciado y maestro del pensamiento²⁸ —como en la cita anterior de Kübler-Ross o como en los trabajos (una década después) de R. Moody sobre las experiencias cercanas a la muerte (1975 y 1977)— que al estar experimentando una etapa única, podía tener mucho para enseñar a los demás (familiares y allegados como profesionales también).²⁹

Un debate que emergerá en estos años será la búsqueda institucional por una "muerte digna". En estos complejos y variados fenómenos estarán insertos diferentes clases de movimientos sociales que lucharán para que el paciente recupere el protagonismo y la toma de decisión con respecto al cómo, dónde, con quién/es estar en relación con las etapas finales de su vida, frente a la omnipotencia y omniabarcabilidad de la biomedicina.³⁰ En este sentido, se trataba de una reivindicación del muriente y su libertad (según su punto de vista y el de su entorno —relativamente fuera de la incumbencia médica—) para elegir una muerte digna. De esta manera se crearán diversos "frentes de lucha". En el ámbito legal y jurídico, para frenar tanto el "ensañamiento terapéutico" como el abandono médico, a través de un cierto avance en

²⁵ Garcia Yanneo 1996b, Du Boulay 1984, Thomas 1991, Bild et al. 1988.

²⁶ En oposición a la visión general que mostraba Ariès con respecto a la sociedad en la nota 24, los pacientes eran considerados como "maestros": "Le hemos pedido que sea nuestro maestro para que podamos aprender sobre las etapas finales de la vida, con todas sus angustias, temores y esperanzas" (Kübler-Ross 1975: 12; ed. orig. 1969).

²⁷ En variadísimos campos de la vida social surgieron voces críticas al modo en que las personas vivían y morían en esos años, por citar a algunos cabe recordar al existencialismo de Sartre o de Camus a escala filosófica-literaria, los movimientos sociales y políticos asociados al mayo francés de 1968 y la primavera de Praga, o los movimientos de deshospitalización de la antipsiquiatría en Italia.

²⁸ Thomas 1991: 58.

²⁹ *Ibid.*: 95.

³⁰ Los bioeticistas lo llamarán luego la "toma de la pastilla" en alusión a la revolución francesa y su toma de la Bastilla.

la creación y en la concientización sobre el cumplimiento de los "derechos de los pacientes". Asociaciones como EXIT en Inglaterra o ADMD en Francia durante esa época perseguían la libre decisión con respecto a la propia muerte,³¹ y fueron algunos de los referentes (Thomas *op. cit.*). En concordancia con lo anterior, surgieron movimientos pro-eutanásicos,³² los cuales dieron lugar a una, aún hoy día, inacabada discusión sobre lo que verdaderamente correspondería llamar como "eutanasia"³³ (activa o pasiva: Dopaso *op. cit.*, Luna&Salles 1995; voluntaria o involuntaria, muerte natural o asistida: Kübler-Ross 1998; eutanasia o suicidio medicamente asistido: Emanuel 2001). En ese debate aparentemente el foco estaba y está puesto

³¹ "Esto implica necesaria y simultáneamente una reforma del Código Penal (desincriminación de la eutanasia) y del código de deontología médica, el rechazo al ensañamiento terapéutico y la obligación de informar al paciente sobre su estado" (Thomas 1991: 96). Algo fundamental a toda relación profesionales-pacientes-familias, el consentimiento informado, ha ido adquiriendo relevancia, y desde esos movimientos los "Testamentos en vida" o "Testamento Vital" cada vez son más usuales —aunque poco frecuente en nuestro país (Cecchetto *op. cit.*: 121), donde "el equipo tratante debe valerse casi con exclusividad de su conocimiento del enfermo y de las informaciones que recoja sobre él para suplirlos". En ellos el paciente deja por escrito su voluntad de que no se le prolongue la vida artificialmente y que sí se le brinden todos los tratamientos posibles para aliviar los malestares, aún con riesgo de acortar su vida. Es notable como muchas de las asociaciones y organizaciones dentro del movimiento de "dignidad en el morir", entienden la "dignidad" como la capacidad de optar por terminar con esta vida "indigna". En estas posturas el aparentemente "no hay más nada por hacer" cuando el paciente comienza a vivir la fase final de su vida se asemeja sobremanera a cierta visión no paliativa de la medicina (dejando afuera la potencialidad del paciente de procesar críticamente su experiencia particular de terminalidad y morir).

³² Cicely Saunders, en variados medios de prensa y revistas especializadas, argumentaba en esa época contra ese tipo de opciones. Dos hechos fundamentaban su posición: (1) el dolor puede casi siempre ser controlado, el cuerpo y la mente pueden estar confortables mientras el paciente se mantiene alerta recibiendo un adecuado cuidado, por esto la eutanasia como escape al dolor físico no debería ser legalizada; y (2) siendo el ser humano lo que es, cualquier ley que permitiera la eutanasia voluntaria presionaría a los más vulnerables,* haciéndoles creer que ya no sirven más (los ancianos), o generando desconfianza en la relación médico-paciente (los pacientes con enfermedades terminales podrían pensar que lo que le están dando de tratamiento los está matando). Con el bagaje de conocimientos con relación al cuidado terminal esa opción simplemente se volvía innecesaria sin hablar de anti-ética (Du Boulay *op. cit.*: 182).

* El ejemplo de Holanda es ilustrativo: con importante tradición en legislar y respetar las libertades individuales y sociales, donde la "cultura católica" sacralizadora de la vida no posee tanto peso social, fue el primer país donde se legalizó la eutanasia (para que también las personas tuvieran derecho a elegir cómo morir). Pero es donde paradójicamente —o no— menos se invierte en Medicina Paliativa. Según algunos estudios entre el 5 y 15% de las muertes totales de pacientes terminales serían causadas por estas muertes voluntarias "misericordiosas". Cifras altísimas que estarían mostrando una excesiva preocupación en las leyes, y una indiferencia sorprendente en las personas concretas, a las que no se les estaría brindando oportunidades positivas de procesar reflexivamente su sufrir y morir (García Yanneo 1996b: 83). De cierta forma, al intentar quitarle poder a los médicos, y supuestamente dárselo a los pacientes, lo que se logró fue reforzar el poder de los médicos, pues ellos son ahora los que convalidan los pedidos de eutanasia y los que, a veces subrepticamente, accionan la eutanasia activa sin un claro y absoluto consentimiento del paciente.

³³ En general en la mayoría de los países anglosajones o de Europa continental existe una distinción jurídica entre suspender todo tratamiento curativo ya sin sentido (eutanasia pasiva) y realizar un acto mortal (eutanasia activa). En Francia la eutanasia activa se considera un crimen, que debe ser juzgado por la justicia criminal; en cambio la eutanasia pasiva, es un delito simple que será juzgado por el tribunal correccional (Thomas *op. cit.*: 97). En la Argentina, solo existe la figura de eutanasia, la cual puede ser caratulada como homicidio culposo o doloso, pero siempre bajo el Código Penal. El debate sobre la eutanasia pasiva aparece en la Bioética o la Filosofía pero a nivel jurídico (hasta ahora) el profesional está obligado a seguir brindando tratamientos, sea cual sea la situación del paciente, so pena de incurrir en mala praxis.

en qué es lo que cada uno entiende por "dignidad de vida" (en la fase final de la vida o "digno morir" según mi parecer) o meramente qué se entiende por "vida" (Dworkin 1993).

I- ¿CÓMO SURGE LA MEDICINA PALIATIVA? BREVE COMPARACIÓN CON LA EMERGENCIA DE LA "MODERNA" MEDICINA

El movimiento de los *hospice* surgirá en estos contextos y hará énfasis, desde el principio, en el cuidado integral de los pacientes murientes, sin descuidar los últimos avances de la técnica médica, buscando centrarse en la relación humana más que en un vínculo mediado por la tecnología. En este sentido, en oposición a la propuesta de cortar la vida ante un sufrimiento insostenible, la meta primera que se propusieron los creadores de lo que luego se llamaría el "movimiento de los *hospices*" fue lograr que el paciente (y su entorno) experimentara(n) una vida digna en lo que le restara de vida. En estrecha relación con esto último estaba el objetivo de alcanzar al final una "buena muerte".³⁴ Los propósitos que perseguían eran lograr de cierta manera un punto intermedio en el final de la vida, que no fuera ni el encarnizamiento terapéutico —distanasia— o el abandono médico —mistanasia— (de alguna forma una prolongación "incorrecta" de la vida del paciente), ni que tampoco fuera una cesación "misericordiosa" del sufrimiento —suicidio médicamente asistido— (de alguna forma un apresuramiento "incorrecto" de la muerte del paciente). En todo caso el camino estaba en "ayudar a vivir con sentido y calidad la última fase de la vida",³⁵ o sea una mejor muerte —agatanasia u ortotanasia.

El *hospice*

A través de la búsqueda por mejores tratamientos para los murientes, las antiguas estructuras de los hospicios fueron retomadas en los años 1960s pero con diferentes sentidos. Ya a mitad del siglo XIX se solía llamar *Hospice* a los centros de cuidados terminales en Europa.³⁶ Esta institución hundía sus raíces en el siglo IV DC, cuando una enfermera romana llamada Fabiola da vida a un "«hospicio» para peregrinos y enfermos, huérfanos y demás segregados, que se diferenciaba de los «hospitales» romanos de la época, que se dedicaban exclusivamente al cuidado de los soldados y gladiadores lesionados en acción." (García Yanneo *op. cit.*: 85). En aquellos "hospicios" la atención médica era muy elemental. Se ponía mayor énfasis en el alivio espiritual que en el aspecto curativo. Básicamente las personas que llegaban a esos lugares sabían que les quedaba poco tiempo de vida y que morirían allí. Durante las invasiones

³⁴ García Yanneo 1996b: 84.

³⁵ *Ibid.*: 85.

³⁶ Entre 1885 y 1905, como mínimo cinco hogares para pobres murientes fueron fundados solamente en Londres, en un esfuerzo para separar y distinguir el cuidado de los murientes. Estos hogares eran básicamente instituciones religiosas, en su mayoría construidas y manejadas por ordenes religiosas. (Extraído de un abstract del texto "*Soul Cares*": *Spiritual and physical care in the early hospices*, de C. Humphreys, en: www.hospice-history.org.uk/hhppub.htm)

Cruzadas de Europa hacia Oriente, también se utilizaron estos espacios como lugares donde las personas iban a recibir cuidados en los últimos momentos de la vida y a morir.

El morir como problema

Fueron algunos pocos autores como Ariès, Vovelle, Sudnow y Gorer³⁷ quienes en los 1960s y 1970s, empezaron a pensar en la realidad de lo impensable. ¿Cómo llegó a ser lo que es hoy la muerte y el morir? ¿Cómo siendo antes tan visible y familiar se había transformado en tabú, censurada, escamoteada, escondida, algo vergonzoso?³⁸ Básicamente dos hechos fundamentan estos cambios. Ya desde mitad del siglo XIX existían, por un lado, las conspiraciones de silencio del entorno del muriente. La mentira que buscaba protegerlo y cuidarlo. Pero más que todo proteger al entorno y a la sociedad de la emoción insostenible que produce la agonía en la vida de los sanos.³⁹ Por otro lado, a partir de los 1950s se concreta la definitiva hospitalización y el aislamiento de los murientes (cada vez más las personas morirán en los hospitales).⁴⁰ Así la muerte, además de olvidada (algo a apartar del recuerdo en la vida cotidiana) y prohibida, será expropiada, pues en adelante el médico y el equipo hospitalario decidirán por el paciente y su red social (Ariès *op. cit.*: 73). En términos generales es verdadera la visión de Ariès, según la cual a partir del siglo XIX las imágenes (en el imaginario social) sobre la muerte fueron desapareciendo, y en el siglo XX directamente no se hallarán.⁴¹ En este sentido también jugó un papel importante la utopía médica hegemónica que procuraba vencer técnicamente a la muerte.⁴² Sin embargo a fines de los 1960s, principios de los 1970s, estaban

³⁷ Ariès P. 1977 *L'homme devant la mort*, Seuil, Paris; Vovelle M. 1973 *Mourir autrefois*, Gallimard, Paris; Sudnow D. 1971 (1967) *La organización social de la muerte*, Editorial Tiempo Contemporáneo, Buenos Aires; Gorer G. 1965 *Death, Grief and Mourning in Contemporary Britain*, Doubleday, Nueva York.

³⁸ En adelante, se verá cómo estos autores reflejaban los grandes marcos sociales y sus maneras de considerar a la muerte y el morir, y como Saunders y Kübler-Ross mostraban las primeras hendijas para desandar el camino por donde las sociedades occidentales estaban llevando a sus murientes a morir.

³⁹ Ver *La muerte de Iván Ilich* de Tolstoy (1994) como ejemplo paradigmático.

⁴⁰ "Aproximadamente 150 años atrás, el 90% de las muertes ocurrían en las casas, actualmente el porcentaje se ha invertido, y ahora ese 90% de las muertes se producen en los hospitales: los familiares generalmente no se encuentran presentes al lado de la cama en el momento de la muerte, y por lo general se enteran de la muerte de su ser querido a través de una llamada telefónica" (García Yanneo 1996a: 78). Estas estadísticas varían de acuerdo al país que consideremos, pero en términos generales la tendencia ha llevado a que más del 80% de las muertes en las grandes ciudades de occidente se den en los Hospitales (Thomas *op. cit.*: 90).

⁴¹ "El silencio que en adelante se extiende sobre la muerte significa que ésta rompió sus cadenas y se convirtió en una fuerza salvaje e incomprensible" (Ariès 2000: 136). La Muerte Prohibida, de la que no se puede ni siquiera hablar aparecerá con toda su fuerza entre la mitad del siglo XIX y la mitad del siglo XX, dejando su impronta hasta hoy día de forma dispar en todas las sociedades.

⁴² El optimismo de la empresa médica de lograr medicalizar toda la vida ha tenido un gran estímulo: triunfar sobre la muerte, tratándola como una enfermedad más. Para Sergio Cecchetto (1999: 53) "Es ese mismo optimismo triunfalista que ayudaron a fortalecer el que se vuelve ahora en su contra y los convierte en víctimas de su propia omnipotencia. Sin duda la frustración que nace de no poder evitar el dolor y la muerte se confunde con la imposibilidad técnico-científica de remediarlos y en consecuencia, con un sentimiento de inutilidad profesional para responder a las crecientes demandas sociales." Este "sentimiento de inutilidad profesional" paradójicamente —o no— será el que, al mismo tiempo, obstaculizará y estimulará la creación de lo que luego se llamarán los "Cuidados Paliativos".

sucedendo imperceptibles cambios sociales en la actitud hacia la muerte. Cierta comienzo de transformaciones en las disposiciones sociales hacia el morir y la muerte en las áreas de la salud empezaban a hacerse visibles. Comenzaban a surgir pequeñas islas críticas a las usuales maneras de tratar al morir, el muriente y la muerte.

Antropología y las diferentes posturas sobre Salud/Enfermedad

Numerosos investigadores sociales han manifestado en EE UU, Europa y Latinoamérica (Tausig 1987, Singer 1990, Scheper-Hugues 1990, Grimberg 1998, Menéndez 1990) la necesidad de situarse críticamente frente al complejo fenómeno de la corporación y la industria biomédica. Dentro de la Antropología Médica —la subdisciplina de la Antropología que se encarga de analizar los fenómenos de la salud-enfermedad-atención— la discusión ha sido llevada en términos: Antropología Médica Clínica vs. Antropología Médica Crítica (Scheper-Hugues *op. cit.*).

La primera emerge como una antropología médica fundamentalmente aplicada a las necesidades de la clínica, que parte de las premisas materialistas y positivistas de la biomedicina, y que por esto las torna (casi) incuestionables. Los Antropólogos Médicos juegan —y se auto-conceden— el papel que la hegemónica Biomedicina le otorga, de facilitador, traductor o intermediario entre los profesionales y lo legos. Tratan de mejorar la relación médico-paciente (desde el punto de vista biomédico). O sea ven de qué manera podrían los legos "integrarse" y "aculturarse", y no consideran la relación del paciente con su entorno, sin llegar nunca a criticar las jerárquicas y desproporcionadas relaciones económicas y de poder que este encuentro/choque genera. Generalmente no se situán del lado de los "despreciados, estigmatizados y marginalizados derechos de los pacientes y grupos de autoayuda o otras subculturas críticas del enfermo, el excluido y el confinado" (Scheper-Hugues *op. cit.*: 8⁴³).

Frente a esta manera de ver los problemas de salud/enfermedad, está la postura que establece que más que una mera antropología médica (con las premisas subyacentes, los problemas y los intereses de la biomedicina como *suyos*), se debería practicar una antropología de la aflicción y del sufrimiento humano (Singer *op. cit.*), que por supuesto va más allá del horizonte de la biomedicina occidental. Por esto mismo, se insiste en que se necesita contextualizar su impacto en todas las sociedades humanas en este mundo cada vez más "globalizado" —occidentalizado—, y particularmente las conflictivas relaciones que dialécticamente se crean con los demás sistemas humanos de salud-enfermedad subordinados y/o paralelos al hegemónico, como podrían ser la medicina china taoísta o la ayurvédica en occidente. En suma, las propuestas críticas en antropología complejizan a la problemática de la salud, ampliando la mirada y el análisis con la perspectiva histórica y la reflexión en los procesos económicos, políticos e ideológicos.

⁴³ Nota: número de página de una traducción de Claudia Oxman, para el seminario de Antropología y Salud de la Facultad de Filosofía y Letras de la UBA. El texto original está en *Social Science & Medicine* 1990 Vol. 30, N° 2, págs. 189-197.

Pero cabría preguntarse ¿qué tiene de malo "ponerse del lado" de la biomedicina? ¿La sociología médica no lo ha hecho casi siempre? ¿Acaso no fue gracias a su aporte como se salvó a la humanidad de incontables pestes y epidemias? ¿No ha sido la biomedicina la que curó a la humanidad de las enfermedades infecciosas (por lo menos hasta la irrupción del HIV-Sida)? Sin negar los aportes positivos que la medicina occidental oficial ha brindado y continúa brindando (y han sido muchos, sobre todo en los casos agudos de desequilibrio de la salud), debería ser posible analizar las desventajas que ésta ha traído en variados aspectos de la vida social, y para esto se requiere una actitud reflexiva y crítica. Uno de los principales obstáculos ha sido la tendencia manifiesta a crear enfermedad (Freidson 1978), medicalizando e individualizando (privatizando) las relaciones sociales que condicionan las dolencias/padecimientos, en lugar de colectivizarlas y politizarlas (Scheper-Hugues *op. cit.*, Menéndez *op. cit.*, Grimberg 1995). Otro impedimento importante fue el engañoso optimismo en las técnicas médicas, y la creciente creencia en la imperiosa necesidad de un vínculo mediado por la tecnología *per se*, como garante de la cura y el restablecimiento a un estado anterior de salud, lo cual llevó a pensar que con adecuada tecnología no habría mal ni enfermedad que no podría ser curado.

Dejar de coincidir con los intereses de la biomedicina oficial (establecer un quiebre epistémico) ha sido la lucha creativa y crítica que procuró una vertiente de la Antropología Médica.⁴⁴ Reconociendo las desiguales, jerárquicas y asimétricas relaciones que establece la Medicina Hegemónica con sus pacientes-usuarios-clientes, Scheper-Hugues (*op. cit.*) sugirió tres propuestas para reorientar la atención de la aflicción humana: (a) desmedicalizar,⁴⁵ (b) etnomedicina no ortodoxa,⁴⁶ y (c) radicalización del saber y la práctica médica.⁴⁷ De esta forma, se podría trascender el atolladero que la biomedicina ha creado en el proceso salud-enfermedad-atención.

Lo que han aportado disciplinas como la antropología en los ámbitos de la salud/enfermedad fue y es la necesidad de relativizar y contextualizar la contribución de la biomedicina occidental. Numerosos campos problemáticos, cruzados y colonizados por la

⁴⁴ Debo hacer notar que esta discusión es más intensa en los EE UU, donde la antropología tiene un peso considerable al nivel de las ciencias sociales y de la salud. De hecho más del 80% de la antropología del mundo se "produce" en ese país.

⁴⁵ Constreñir los parámetros de eficacia médica a su justa y comprobadamente eficaz medida, "dejando a los enfermos sociales y a la cura social en manos de los activistas políticos y a los enfermos espirituales y psicológicos —y demás formas de malestar existencial— en manos de los curadores espirituales y etnomédicos" (Scheper-Hugues 1990, sin página del original, ídem. nota 36).

⁴⁶ En los propios términos socioculturales (dentro de los parámetros *emic*) serían alternativas posibles y efectivas frente al Modelo Médico Hegemónico. En este sentido —según Scheper-Hugues— algo que atrae de las terapias heterodoxas es la falta de escisión usual de la biomedicina entre cuerpo/mente, real/irreal, visible/invisible, pues ellas "proveen una interpretación del dolor unificadora y por lo tanto satisfactoria del dolor, la tristeza y la aflicción, y lo hacen ubicando explícitamente los desórdenes en su contexto social más amplio" (Scheper-Hugues 1990, ídem. s/nº de pág. orig.).

⁴⁷ Partiendo de observar al hospital como la institución arquetípica del control social médico, transformarlo junto a la clínica en el lugar de la revolución y la crítica social que relacione el sufrimiento, la marginalidad y la exclusión que suceden dentro de los hospitales con lo que pasa fuera en la familia, la comunidad y la sociedad en su conjunto. Como el famoso ejemplo histórico de Basaglia y el movimiento de la antipsiquiatría en Italia (Scheper-Hugues 1990, ídem. s/nº de pág.).

empresa biomédica, han sido estudiados desde una antropología crítica. Así vemos que el "Modelo Médico Hegemónico", cuestionado desde la antropología médica crítica por Menéndez (*op. cit.*), puede ser resumido en tres rasgos. Biologicismo (metodológico e ideológico): la biología es entendida de manera natural y no histórica. Por ejemplo en la epidemiología se toman las variables básicas de sexo y edad (más cercanas a lo biológico), y de esta forma lo biológico se considera inmutable. Ahistoricidad: pues en general sólo se trabajan procesos que sean eminentemente biológicos. Asociabilidad: dado que no se produce ninguna incorporación de la variable "social" en el aprendizaje y la práctica médica, el acto médico interviene sobre síntomas, causas, enfermedades físicas y biológicas en los cuerpos desconectados de las relaciones sociales que las generan. Además, el aprendizaje de la profesión se da sobre la enfermedad y la muerte de cuerpos vivos y muertos subalternos, y así se observa cómo la desigualdad social penetra desde el principio de la formación médica (Menéndez 1990: 98). De esta manera, no se hace foco en la prevención (pues se estaría aludiendo a las relaciones sociales) y se centra en la curación de cuerpos individuales (disolviendo los padecimientos, los significados subjetivos y los sentidos colectivos).

Lo que plantea Menéndez es "...la necesidad de construir un enfoque unificado donde lo biológico no constituya el rasgo hegemónico, sino que sea parte de una perspectiva general que lo incluya" (Menéndez 1990: 103). Esto implicaría considerar los factores económicos-ocupacionales y la mayor capacidad de beneficio económico de la orientación "curativa" del M.M.H. Como diría Friedson (*op. cit.*), la determinación productiva de la biomedicina "genera" enfermedad e imposibilita determinadas estrategias preventivas, y esto se da de esta manera, porque "...mientras que la intervención preventivista puede oponerse a la producción económica a partir del proceso salud/enfermedad, las actividades curativo-reparativas reproducen al capital sin demasiadas modificaciones" (Menéndez *op. cit.*: 110).

Estos fueron los rasgos estructurales de la biomedicina durante todo el SXIX hasta las primeras décadas del SXX, cuando la práctica médica era básicamente individual y privada. Según Menéndez este "Modelo Médico Hegemónico" posee tres submodelos: el individual privado, el médico corporativo público y el médico corporativo privado. Además éste es un modelo análogo con la estructura de clase dominante de la sociedad: jerárquico, asimétrico, clasista y racista (biológica y/o culturalmente). A partir de 1930, gracias al desarrollo económico y político, se organizan y concentran las actividades médicas privada y estatal en los submodelos corporativos. En el momento en que la medicina se asocia con el Estado,⁴⁸ comienza una hegemonía del submodelo corporativo público, donde la institución del Hospital se transformará paulatinamente en el eje nodal del proceso salud-enfermedad-atención. (Menéndez *op. cit.*; Comelles 1994). En resumen, lo que procura la antropología médica crítica es la implementación de una medicina más preventiva (y, agregaría con relación a esta

⁴⁸ Desde el SXVIII ya venía siendo apoyada jurídica e ideológicamente por el Estado permitiendo a la biomedicina la monopolización del mercado de la salud subsumiendo o persiguiendo y excluyendo otros sistemas de atención de salud/enfermedad.

investigación, más paliativa) y más orientada a la comunidad, separada y desligada de las contradicciones ideológicas, de asignación de recursos, biotecnológicas, estructurales, sociales y políticas de la medicina capitalista (Singer *op. cit.*).

La Filosofía de la Biomedicina, medicalización y construcción social de la enfermedad

Michael Foucault en *El Nacimiento de la Clínica* (1966, ed. orig. 1963) mostró cómo el pensamiento médico fue adquiriendo su discurso científico bajo una forma nacional, y así —al final del SXVIII— la práctica médica adquiriría el status de "moderna".⁴⁹ Pero veamos ¿cómo se fue conformando lo que hoy llamamos "moderna" medicina? ¿De qué manera durante fin del SXVIII y comienzos del SXIX emergió como el referente insoslayable en lo que atañe a la salud y la enfermedad, lo normal y la anormalidad, el vivir y el morir, dejando afuera los demás saberes en competencia?

La filosofía médica, por ejemplo en los EE UU en los inicios de su modernidad, se basaba en una imprecisa terapéutica "heroica", donde eran prescriptos tratamientos altamente invasivos (vomitivos, sangrías, purgantes). De esta forma, los saberes y las prácticas de estos profesionales no eran vistos de manera muy positiva. Sus reputaciones estaban muy por debajo de los "médicos irregulares" con terapias holistas, como los herboristas y los homeópatas, quienes con tratamientos más suaves y menos invasivos muchas veces lograban mejores éxitos que los "médicos regulares". Fue en el final del SXVIII cuando se dieron los cambios socioeconómicos, políticos e ideológicos que transformaron la visión de las conductas desviadas y el cambio de status de los médicos regulares. De forma progresiva, las desviaciones dejarían de considerarse como "maldad" (jurisdicción religiosa) o "delito" (jurisdicción del derecho), para pasar a ser vistas como "enfermedad" bajo la tutela del control social médico, apoyado ideológica y jurídicamente por el estado (Menéndez *op. cit.*; Conrad & Schneider 1985; Conrad 1982).

A lo largo de procesos socio-históricos particulares, entre el SXVIII y el SXIX en Europa y EE UU, la profesión médica comienza a manifestarse como el instrumento idóneo para

⁴⁹ "La medicina moderna ha fijado su fecha de nacimiento hacia los últimos años del siglo XVIII. Cuando reflexiona sobre sí misma, identifica el origen de su positividad a una vuelta, más allá de toda teoría, a la modestia eficaz de lo percibido. De hecho, este supuesto empirismo no descansa en un nuevo descubrimiento de los valores absolutos de lo visible, ni en el abandono resuelto de los sistemas y de sus quimeras, sino en la reorganización de este espacio manifiesto y secreto que se abrió cuando una mirada milenaria se detuvo en el sufrimiento de los hombres. El rejuvenecimiento de la percepción médica, la viva iluminación de los colores y las cosas bajo la mirada de los primeros clínicos no es, sin embargo, un mito; a principios del siglo XIX, los médicos describieron lo que, durante siglos, había permanecido por debajo del umbral de lo visible y lo enunciable; pero no es que ellos se pusieran de nuevo a percibir después de haber especulado durante mucho tiempo, o a escuchar a la razón más que a la imaginación; es que la relación de lo visible con lo invisible, necesaria a todo saber concreto, ha cambiado de estructura y hace aparecer bajo la mirada y en el lenguaje lo que estaba más acá y más allá de su dominio." (*op. cit.*: 4-5).

realizar el control social de las desviaciones catalogadas como "enfermedades".⁵⁰ Eran momentos en que las sociedades atravesaban grandes procesos secularizadores y "la ciencia" se transformaba en el nuevo legitimador del orden social. Todos estos cambios fueron producto de una multiplicidad de factores yuxtapuestos. Algunos directos, como el éxito en el dominio de las enfermedades infecciosas; la organización política y la cada vez más creciente capacidad de *lobby* de las Asociaciones Médicas; el control profesional sobre la educación y matriculación de los médicos; la mejora en las remuneraciones y la sofisticación técnica; además de las negociaciones y los acuerdos de los poderosos intereses asociados a la atención médica. Ocurrieron también otros hechos indirectos, coadyuvantes, como la mejora en el nivel de nutrición de las poblaciones; la mayor higienización de las personas y sus hábitats; y los cambios en las condiciones socioeconómicas generales (Foucault 1990., Conrad & Schneider *op. cit.*, Freidson *op. cit.*). Según Conrad & Schneider (1985) esto se fue dando de esta manera en EE.UU, (donde la salud es el valor socialmente máspreciado) porque la progresiva aprobación y dominancia de un punto de vista científico (junto con el aumento en status y poder de la profesión médica) contribuyeron, de manera significativa, a la adopción y pública aceptación del enfoque médico para manejar la conducta desviada.

Así, el SXIX fue testigo del crecimiento, en extensión y profundidad, de una trama de medicalización sobre todas las sociedades occidentales, una red que mientras más crecía y mejor se articulaba, dejaba cada vez menos conductas y menos cuerpos humanos fuera de su jurisdicción. De esta forma, las sociedades ejercían un control sobre los individuos en sus cuerpos, con sus cuerpos y en función a su capacidad como fuerza laboral. Foucault en *La vida de los hombres infames* (1990: 125) dice al respecto con relación al cuerpo y la medicina: "Para la sociedad capitalista lo importante era lo biológico, lo somático, lo corporal antes que nada. [Esto fue así porque] El cuerpo es una realidad biopolítica; [y] la medicina es una estrategia biopolítica". Con esto el autor quería enfatizar que la medicina, a partir de la segunda mitad del SXIX, comenzaría a cuestionarse (como problema propio y con creciente pretensión monopolizadora) qué hacer con el cuerpo, la salud y la capacidad productiva de los individuos. De este modo empezaba a cerrarse un grueso círculo sobre todas las sociedades, un círculo que extendía su influencia en casi todos los aspectos de la vida de los individuos. Desde el nacimiento (y antes también)⁵¹ hasta el fallecimiento (y después, por ejemplo con los trasplantes

⁵⁰ Como ya se vio *supra*, fueron los interaccionistas simbólicos quienes mostraron cómo fue la biomedicina heredando de la Religión y el Derecho la capacidad de crear, juzgar y atacar cada vez un número mayor de desviaciones sociales de la "normalidad".

⁵¹ Conrad & Shneider (1985, capítulo 1) muestran cómo antes de 1850 el aborto era una práctica legal muy difundida en los EE UU en todos los estratos sociales. Se la consideraba normal y sin carga moral negativa, pues hasta que el feto no mostraba movimientos (ese momento se lo llamaba "vivificación"), no se percibía vida animada. Por lo tanto, terminar con el embarazo antes de ese punto no era ni un delito criminal ni un problema médico. A partir de la cruzada moral de varios médicos se realizó un vuelco en la legislación y en la opinión pública que criminalizó y medicalizó el aborto. De esta forma los cruzados médicos regulares de la AMA (que juraban no realizar abortos frente a los médicos irregulares que sí lo hacían) lograron imponerse sobre sus competidores médicos eclécticos. Además de esta forma pudieron mantener un "*stock*" suficiente de estadounidenses nativos protestantes como para "defender" y "salvar" a

en el SXX), alguna (o varias) especialidad(es) o parte(s) de los saberes y las prácticas de la corporación médica, tendría(n) injerencia activa en la vida de las personas. Así problemas que antes no eran vistos como "médicos" caerían en su competencia.

Otros autores como el ya citado Freidson (1978) o Rosen (1985) opinan que poderosos procesos históricos, socioeconómicos y políticos fueron atravesando y conformando la práctica médica, haciendo imposible visualizarla como una empresa científica moralmente neutra. En los inicios de la "modernidad", el modelo médico y las designaciones médicas asociadas suponían una base científica —positiva— y esto hacía tratar a la medicina como moralmente neutra (Zola 1975, citado por Conrad&Schneider *op. cit.*). Por el contrario la consolidación de la visión biomédicamente centrada en la "(a)normalidad social" de los procesos de salud-enfermedad-atención fue lograda por la confrontación (en todos los frentes de la vida social) y por la monopolización de los significados sociales de la enfermedad. De hecho, como dice Freidson: "Lo que se olvida (...) es que enfermedad es un significado social, y que no todo está habilitado o controlado por el médico." (*op. cit.*: 262). Por esta misma pretensión de acaparar los significados sociales (llamados "enfermedad") cabría esperar que el médico, como "empresario moral" (así lo llama Freidson, Conrad&Schneider lo llaman "cruzado moral"), tienda a imputar más enfermedad que salud y a ver la "enfermedad" más gravemente que el profano. De esta forma la corporación médica organizada y apoyada políticamente, ha expandido sus fronteras y medicalizado incontables aspectos de la vida, imponiendo o induciendo su punto de vista sobre las experiencias de los profanos (Freidson *op. cit.*: 277).

En sintonía con la visión anterior, Rosen observa que en "...ninguna parte existe la enfermedad como `naturaleza pura`, sino que siempre está mediatizada y modificada por la actividad social y por el medio cultural que esa actividad crea." (*op. cit.*: 11). Y es en este sentido como queda de manifiesto que los condicionamientos sociales y económicos de grupos de presión específicos atraviesan y crean la medicina, aunque muy pocas veces se discuta teóricamente esto como "problema médico". De hecho se ha invisibilizado a la medicina como una ciencia social y política, y así la imprecisa (e ideológica) diferenciación entre causas orgánicas y psíquicas de las enfermedades con las que se maneja usualmente la biomedicina ha opacado las muy complejas causalidades en juego. Autores como Virchow o Neumann —rescatados por Rosen en su análisis— en la primera mitad del SXIX aducían que las causas de las enfermedades eran a la vez sociales, políticas, económicas, biológicas y físicas.⁵² Por este motivo sólo a través de profundas reformas sociales, económicas y políticas se podría llegar a

los EE UU de la avalancha de inmigrantes que vendrían (como se aprecia esta "cruzada moral" además tenía un fundamento marcadamente racista).

⁵² En contra de autores como Behring, quienes opinaban que de acuerdo al principio de la "etiología específica de las enfermedades infecciosas" no habría necesidad alguna de prestar atención a las vagas causalidades sociales, económicas y políticas de las enfermedades.

trascender las causas y condiciones productoras de "enfermedad".⁵³ Reformas que no se llevaron a cabo, pues la mirada asocial, individualista y positivista de la ciencia médica (y del estado) fue la que hegemonizó los saberes y las prácticas. Así se construyó una formidable herramienta para medicalizar (básicamente "biologizar" los problemas de la salud), tecnologizar y colonizar cada vez más facetas de la vida y de los cuerpos de los individuos.⁵⁴

Podría pensarse que con los avances científicos en la cirugía y en la microbiología (los descubrimientos de Pasteur y Koch) a finales del SXIX, la ciencia biomédica fortificó un paradigma de práctica médica, que visualiza al cuerpo humano como una serie de dispositivos similares a una maquinaria, en donde a cada enfermedad le correspondía un agente patógeno individualizado. La teoría de la "etiología específica" se transformó, de esa manera, en predominante: cada enfermedad tendría un germen o elemento distintivo. De esta forma la medicina se focalizó básicamente en el medio interno (el cuerpo en su aspecto biológico) y desechó el medio externo (lo social) (Dubos 1959, citado por Conrad&Schneider *op. cit.*). Esta orientación fundamental del "modelo médico", ya había sido criticada por los médicos y políticos reformistas de la Alemania de 1848 (Rosen *op. cit.*), y será (más adelante) una de las causas del origen de la "medicina terminal" (luego "paliativa").

¿No todo es "medicalización"?

Con cierta discrepancia con las consideraciones anteriores sobre la moderna biomedicina, algunos autores como Williams y Calnan (1996), al reflexionar sobre la medicalización y sus posibles "límites", enfatizaron en la necesidad de rever y relativizar las clásicas teorizaciones que han reificado y sobredimensionado (muchas veces desde las ciencias sociales como la antropología o sociología) a los procesos medicalizadores, subestimando la agencia de los legos (a veces hasta la de los mismos profesionales médicos).⁵⁵ Los autores no niegan la existencia de

⁵³ Sería interesante abordar detenidamente el movimiento reformista de la medicina en la Alemania de la primera mitad del SXIX y analizar las semejanzas, y diferencias que habría con el desarrollo de la Medicina Paliativa en la segunda mitad del SXX.

⁵⁴ Digo esto aún asumiendo y teniendo en cuenta que ciertamente una institución tan compleja como la biomedicina no adopta una postura tan monolítica como la aquí descrita (Mishler 1981: 18).

⁵⁵ Según Williams&Calnan (1996), pese al acuerdo de que la biomedicina científica ha expandido sus límites y aún mantiene un intenso control sobre la "normalidad" y el adecuado funcionamiento, comportamiento y control del cuerpo humano, existen diferentes "escuelas" con respecto a las causas de dicha medicalización. Están los que opinan que la profesión médica con su capacidad para crear, definir y juzgar lo que constituye salud y enfermedad expande su jurisdicción profesional (ej. Freidson). Otros consideran que la profesión médica forma parte de procesos macrosociales amplios como la industrialización (tecnologización) y burocratización de las sociedades. Así no sólo la medicina se ha mostrado (con engaños) como valiosa y efectiva, sino que a través de la medicalización de la vida ha creado una dependencia en las sociedades y socavado el derecho a la autodeterminación del público usuario (ej. Illich). Por otra parte otros autores han enfatizado el control social que ciertos grupos específicos ejercen para sus propios intereses de clase capitalista dominante (ej. Navarro y Waitzkin). Con alguna sintonía con la postura anterior, otros autores opinan que la medicalización es una forma de control social que responde a muy heterogéneos intereses, como las instituciones totales controladoras de la "desviación", las industrias farmacéuticas o ciertos segmentos específicos de la profesión médica (ej. Conrad y Schneider). También está la vertiente feminista que hace hincapié en cómo el control y la medicalización sobre los cuerpos y las vidas de las mujeres han sido causados por una patriarcal

poderosos procesos medicalizadores, pero consideran a la reflexividad social de todos los actores involucrados como el elemento central y necesario para poder interpretarlos en la actualidad. Sus puntos de vista se basan en los de Giddens y Beck, quienes opinan que estamos viviendo en una alta o tardía modernidad, donde las consecuencias de la modernidad son cada vez más radicalizadas y universalizadas (Williams&Calnan 1996: 1611). Según estos autores, la medicina de la tardía modernidad a nivel de su base de conocimiento, de su organización social y de su práctica diaria —como toda institución social— se ha transformado en una creciente empresa reflexiva, fragmentada y especializada (con alta tecnología, pero con formas de medicina más "biográficas", que hacen hincapié en la subjetividad de los pacientes y los contextos psico-sociales de las enfermedades) (Williams&Calnan 1996: 1612). Una de los argumentos que utilizan (citando a Lupton 1994) es que la biomedicina se ha vuelto una paradoja para las sociedades. Se rechaza a los médicos por los abusos de poder, por la dominación sobre los pacientes, por la extrema mercantilización y búsqueda de lucro, pero al mismo tiempo se considera el acceso a la salud como un bien social deseable y un derecho inalienable. Siguiendo este razonamiento, debería aparecer con claridad —para los autores— la necesidad de observar a los pacientes como agentes que se plantan reflexiva, crítica y activamente frente a la moderna medicina y a los desarrollos tecnológicos. Pues una pluralidad de contextos de acción y una diversidad de autoridades y expertos ordenan, planean y organizan la atención de la salud. Es en estos contextos donde la biomedicina genera duda y confianza, seguridad e inseguridad, reverencia y desilusión. Y ha sido a través de un particular e histórico proceso de medicalización de la vida y la muerte como la biomedicina se ha transformado tanto en una fuente de esperanza, como de desesperación, y así de esta manera sus limitaciones están a la vista (Williams&Calnan 1996: 1613).

Filosofía Paliativa

En cuanto a la filosofía de la medicina paliativa, algunos de sus fundamentos tienen cierta cercanía con las búsquedas de la antropología médica crítica. Por ejemplo, el considerar a la persona experimentadora de la dolencia/enfermedad como el centro de atención (reconociendo todos los derechos que posee y las obligaciones que el sistema de salud tiene para con ellos) y situando su entorno social como parte de la unidad de atención (en lugar de la postura aislacionista y cosificadora de la biomedicina hegemónica). De esta manera, aunque se "medicalice" la relación entre el paciente y su red social cercana, al mismo tiempo se la está colectivizando. Mostrando los límites de la medicina como ciencia social y humanística, simultáneamente se la está (re)politizando.

profesión médica (ej. E. Martin). Por último, está la postura Foucaultiana sobre el conocimiento médico y la enfermedad, el control y la vigilancia social sobre los cuerpos y las vidas de las personas, a través de cada vez más amplios sistemas de disciplinamiento y tecnologías de poder, que generan una "normalización" moral de la población.

Las experiencias de enfermedades con probabilidad cercana de muerte no pueden ser dejadas solamente al libre albedrío de los profesionales biomédicos, pues morir es una experiencia total, que trasciende las necesidades que pueden adecuadamente cubrirse desde la biomedicina (Saunders *op. cit.*, Mauksch 1975, Bild et al. *op. cit.*). El morir y la muerte —como oportunidad de crecimiento, y no como fracaso terapéutico— es otra de las bases de la filosofía paliativa, alejada de la rutinaria, ritualizada y sistemática negación del morir de la mayoría de los ámbitos médicos.

En este sentido, los Cuidados Paliativos emergen, al parecer, como un intento desde la biomedicina (aunque buscando reformarla), por repensar la manera de tratar a los pacientes y sus allegados en las fases finales de la vida, y de reconsiderar en la propia profesión un aspecto olvidado por el optimismo tecnológico-cientificista: el cuidar (Sered&Tabory *op. cit.*; Cecchetto *op. cit.*). Dicha empresa conllevó y conlleva la refundación de una nueva filosofía médica, una "filosofía del cuidado terminal" (Saunders *op. cit.*), que no niega los procesos del morir (Bild 1985) sino que los abarca en una nueva ética médica (Bild et al. *op. cit.*; www.lanacion.com.ar/suples/revista/0115/p05.htm). En las últimas décadas, en lugar del "cuidado terminal" —que aludía a un específico período de cuidado/acompañamiento para las personas (y sus allegados) que experimentaban las últimas etapas de la vida— se comenzó a llamar como "medicina paliativa" al esfuerzo terapéutico interdisciplinario que, complementario con la medicina curativa, busca proveer mayor confort y cuidado en todas las etapas de un padecimiento caratulado como "enfermedad", tanto sea "curable" como "incurable" y luego "terminal". De esta manera, la nueva filosofía no pretende ser acotada a una especialidad (los que se encargan "cuando ya nada se pueda hacer"), sino que por el contrario intenta difundir sus nuevas actitudes y conocimientos a la totalidad de los saberes y prácticas de la biomedicina.

En cuanto a la capacidad del "desviado"/enfermo para hacer escucharse su opinión, en la conformación de la medicina, y hasta hoy día en gran parte de la práctica biomédica, Freidson alegaba "Sus propias opiniones sobre su tratamiento no son consideradas, porque se dice que él es un profano que carece del conocimiento especial y de la independencia que lo calificarían para que su voz fuera oída" (Freidson 1978: 252). De esta manera, el profesional médico tuvo siempre ante sí la obligación de revertir el desequilibrio y la desviación del paciente al estado de "salud", pero casi nunca se cuestionó el derecho de éste a la autonomía, igualdad y autodeterminación. Sólo en la segunda mitad del SXX, en parte con el inicio de la medicina paliativa en los años 1960s, se origina un proceso de revalorización de los derechos de los pacientes: el protagonista principal deja de ser el médico y su técnica, y pasa a ser la persona (y su red social) experimentando padecimientos con "diagnósticos mortales".

A diferencia de la teoría hegemónica de la etiología específica, la perspectiva paliativista considera que, cuando las personas están experimentando padecimientos que acarrearán la posibilidad real de fallecer en pocos meses (o así fuera algo "curable" también), no es sólo ese

órgano o esa metástasis lo que debe ser tratado, sino toda la complejidad de la persona al nivel de su conciencia física, emocional e intelectual y en relación con su entorno social. En este sentido Hans Mauksch (1975: 8) hablando sobre el contexto organizacional del morir dice:

En el caso del paciente muriente, la actual cultura del hospital, que enfatiza en el proceso de morbilidad y en los órganos enfermos, es contraproducente con las necesidades del paciente muriente. Morir es una experiencia total, y desde el punto de vista del muriente, la enfermedad de los órganos deja de ser una cuestión primaria.

La problemática atención a los pacientes murientes ha sido el núcleo de tensión de donde surgió como respuesta la medicina paliativa. Sin embargo, a medida que fueron pasando las décadas, se fue observando que no sólo los pacientes con enfermedades incurables y luego terminales eran los que necesitaban los cuidados paliativos. También las personas con enfermedades crónicas como las degenerativas o las del sistema inmunológico, o toda persona que experimentara una dolencia la cual requiriera menos tecnología y más cuidado/acompañamiento cálido y experto. Según Mauksch (1975: 23-4) el camino que ha tomado la biomedicina occidental (principalmente en los "países centrales") se puede comparar con la analogía de las super-autopistas. En EE UU éstas se han desarrollado uniendo todas las provincias con eficiencia y rapidez. Enormes superestructuras de concreto representan la máxima eficiencia y el máximo control de la naturaleza sorteando los obstáculos que las montañas, valles y ríos oponen. Cuando uno maneja en las super-autopistas, se da cuenta que ha tomado una decisión, la velocidad en el traslado, pero que ha pagado el precio de alejarse del medio ambiente natural que lo circunda. Muchas veces esta opción es adecuada. Pero hay veces que la experiencia, el disfrute, la necesidad de entender el propio entorno, requiere tomar caminos laterales, menos transitados. Esos angostos caminos parecen la menor intromisión a la integridad de esos mundos que uno quiere entender. Esta sería de cierta manera la imagen que tenemos del moderno cuidado a los pacientes. Los hospitales y los profesionales han creado super-autopistas de tecnología médica en donde, las enfermedades de los pacientes y el entramado de los órganos, son el foco de una eficiente especialización sobre el proceso de enfermedad que se busca curar.⁵⁶ El ejemplo de los pacientes murientes es el extremo del desafío profesional que demanda el abandono del camino confortable y predecible, por un angosto desvío que adapte a los profesionales a la individualidad de las específicas necesidades de los procesos humanos, transformándose ellos mismos en efectivos instrumentos de ayuda y esperanza.

Dos "mitos de origen" de los Cuidados Paliativos: Saunders y Kübler-Ross

Para poder de alguna manera comprender cómo surge la medicina paliativa será necesario bucear brevemente en la biografía de Cicely Saunders, no observando los procesos

⁵⁶ Habría que recordar que este ejemplo es pensado para EE UU. En nuestros días esto debería ser bastante relativizado si pensamos en la lamentable situación hospitalaria del sistema de salud en Argentina.

historiográficamente (en el sentido de una explicación socio-histórica a partir de la vida y el ejemplo de grandes individuos), sino prestando atención a su búsqueda como respuesta a una auténtica demanda social por mejorar la calidad y dignidad del proceso de morir de las personas cercanas a la muerte y de sus redes sociales.

II- CICELY SAUNDERS⁵⁷

Nace en 1918 en el seno de una familia de clase media alta Londinense. Estudia en los mejores colegios, y en 1938 en los tiempos de la guerra, a los 20 años se recibe en Enfermería Domiciliaria y Primeros Auxilios en la Escuela *Nightingale*. En 1940, al terminar sus estudios, empieza a buscar un trabajo en Salud Pública, pues sabía que debía conseguir otro trabajo para poder estar cerca de los pacientes como deseaba. Decide ser trabajadora social. Para ello retoma los estudios en Oxford, y en 1946 recibe el diploma en Administración Pública y Social.

En 1947, a los 29 años, consigue su primer trabajo en el *St. Thomas's Hospital* como asistente de trabajadora social en el *Northcote Trust*, una parte del hospital especializado en pacientes con cáncer. Es por esta época cuando se convierte en cristiana, y junto a la búsqueda profesional, empieza a desarrollarse en ella una intensa aspiración, confianza e indagación espiritual. En ese mismo año encuentra a David Tasman, un judío polaco agnóstico que estaba internado en el *St. Thomas's* al que le restaba poco tiempo de vida. Ella empezará a acercarse cada vez más, y tendrán largas charlas sobre temas religiosos, y sobre cómo deberían ser cuidadas las personas cuando están muriendo con sufrimientos y dolores, y muchas veces solas. Tasman un día cuando se sentía muy triste le pedirá escuchar algo que lo reconforte. Saunders, al intentar leerle un salmo de la Biblia (solía inspirarse mucho en ella), será detenida por un "*yo solo quiero lo que está en tu mente y en tu corazón*"; y este pedido se transformará en el espíritu de los futuros cuidados terminales. Antes de su muerte, dejará como legado sus únicas 500 libras de ahorro para "ser una ventana" en el futuro y la semilla en Saunders que tal vez ella podría hacer algo para proveer confort y aliviar el sufrimiento de las personas con enfermedades terminales, algo que carecía de manera absoluta el cuidado hospitalario de los años 1940s/1950s.⁵⁸

Su próximo paso fue ingresar al *St. Luke's Hospice*, hecho que influenciará largamente su trabajo, y el movimiento *hospice* en general. Este *hospice* era un "hospicio para murientes

⁵⁷ Para este comentario de los aportes de Cicely Saunders me basaré fundamentalmente en Du Boulay, Shirley. 1984 *Cicely Saunders. The founder of the modern hospice movement*, Cox&Wyman, Londres. A lo largo del texto, se verá que la postura de la autora es de gran estimación por Saunders. Por esto se intentará tener una visión crítica con respecto al inicio y desarrollo del movimiento hospice y su legado en la actualidad de los Cuidados Paliativos.

⁵⁸ Comelles (1994: 190-1, cursiva tal cual en el original) dice en los años 1990s al respecto de los grandes quemados (algo que podría ser aplicable también a los enfermos terminales en los años 1940s/1950s: "se morirá casi seguro"): "Los médicos, sin demasiada sutileza, pretenden que los familiares del enfermo compartan su indiferencia afectiva, que *accepten friamente la realidad*, que *vayan haciéndose a la idea de no verlo o verla más*, y que se limiten a esperar sin hacer nada un desenlace fatídico, pero sin garantizarlo *la he visto hoy cuando he llegado, es horrible, no tiene piel, tiene unas cicatrices espantosas y está muy mal, se morirá casi seguro*. Casi."

pobres", que ya contenía elementos que serán retomados luego en el *Hospice* que ella crearía: era gratis. Sólo los que podían abonaban dinero según sus posibilidades; tenía una profunda base religiosa, y el *staff* estaba interesado en el paciente como individuo no como "caso".⁵⁹ Pero el rasgo sobresaliente y nuevo era el uso de las drogas para proveer confort a los pacientes. Saunders había visto, como estudiante de enfermería y de trabajo social, pacientes tratados agresivamente, con tratamientos invasivos y operaciones continuas, en muchos casos en vano; intentando curar a pacientes en condiciones incurables, aturdidos por las drogas o esperando, con grandes dolores, ser aliviados.⁶⁰ Allí veía cómo los pacientes vivían con el dolor físico y mental controlado o suficientemente menguado (relativamente confortables y atentos casi hasta el final de la vida). Y esto gracias a un tratamiento sistemático, a intervalos regulares,⁶¹ de drogas para controlar el dolor antes que se manifestara, preferentemente por la vía oral pues resultaba más fácil para pacientes y familiares. En ese lugar decide ser médica:

Yo empecé a ser más y más consciente de los problemas de los moribundos, particularmente de los desesperanzados pacientes con cáncer, y a pensar que sus sentimientos de abandono por parte de los médicos eran de alguna manera justificados. Deseaba ansiosamente intentar descubrir más sobre las posibilidades de aliviar sus dolores físicos y mentales, y me di cuenta que uno solo podía hacer esto convirtiéndose en doctora (*op. cit.*, 64).

Entre 1951 y 1957 realiza la carrera de medicina. En 1958 ingresa al *St. Joseph's* como doctora e investigadora. En ese lugar comienza a implementar lo que había aprendido sobre el cuidado a los pacientes terminales. Introduce varios elementos nuevos: (1) El uso de dosis regulares de drogas para calmar el dolor (para mantenerlo controlado y no permitir que reaparezca). (2) La sistematización en notas detalladas sobre las necesidades de los pacientes, sobre el uso de las drogas y libros de salas. (3) Considerar al paciente en el contexto familiar pues la familia siempre está envuelta en la enfermedad del paciente y su cuidado también es parte del *hospice* —este elemento será uno de los rasgos esenciales de la filosofía de *hospice*—. (4) Una mayor apertura y flexibilidad (para hacer sentir al paciente más como en "su casa").

⁵⁹ La tendencia de la biomedicina a abarcar y colonizar cada vez más aspectos de la vida, ha tenido en la contracara de la especialización su mejor estrategia. Así la orientación epistemológica fue generando saberes y prácticas cada vez más circunscriptas, dejando de considerar al ser humano en su totalidad para concebirlo como un órgano o función a tratar. El hospital como centro especializado de cura fue cada vez más complejizando su estructura y función, al mismo tiempo que fue desarrollando un modelo hospitalario de atención particular, el cual adquiriría las características de "institución total" descritas por autores como Goffman o Foucault.

⁶⁰ En el trabajo de campo he observado como pacientes arribaban al equipo de cuidados paliativos cuando la enfermedad estaba ya muy avanzada. Padecían grandes dolores y síntomas, y a veces aunque vivían semanas o meses, se les podía brindar un cierto control de los síntomas y calma para sus dolores.

⁶¹ Luego este tratamiento se perfeccionará y conocerá como "escalera analgésica", a través de la cual regularmente (en general cada cuatro horas) y no "a demanda", se suministra una cierta cantidad de medicación (analgésicos no opiáceos u opiáceos más coadyuvantes) para que el paciente se mantenga sin ninguna clase de malestar (básicamente) físico, aunque buscando también aliviar (con otras herramientas) las tensiones emocionales, mentales y sociales (Melzak 1990, Bild et al. *op. cit.*, OMS *op. cit.*).

En un artículo del *Nursing Mirror* en esa época Saunders escribe en respuesta al miedo y terror que provocaba (básicamente en los mismos profesionales) el comienzo del uso más científico de opioides (otro componente esencial a la filosofía *Hospice*):

El dolor constante necesita un control constante, y esto significa que las drogas deberán ser dadas regularmente para que el dolor sea mantenido en remisión todo el tiempo. (...) Si todo el tiempo tienes un dolor, tienes que pedir por algo que lo alivie, tu estas recordando a cada momento tu dependencia de la droga en sí, pero si la droga viene rutinariamente antes de que el dolor te tome, esto no sucede. Esto es importante, pues la independencia de los pacientes debe ser mantenida en toda posible manera. Hallamos que bajo este sistema no tenemos ninguna clase de problema ni con la tolerancia ni con la adicción, cuando es correctamente evaluado la dosis necesaria del paciente, él se mantendrá alerta. Cuando tenemos que incrementar la dosis, estoy convencida que es más usualmente porque el dolor del paciente está poniéndose peor debido a que su enfermedad se está extendiendo, que porque se está volviendo tolerante al efecto del analgésico (*op. cit.*: 70-71).⁶²

Luego de trabajar como estudiante en varios hospitales —y evidenciar el contraste entre lo que manifiestamente no se estaba haciendo por los pacientes en los hospitales o en sus casas, y lo que sí se hacía en el *St. Luke's* controlando el dolor y aliviando los síntomas— Saunders tenía delante de sí la confirmación de una real necesidad social: una enorme grieta en el cuidado médico debía ser llenada creativa y positivamente.⁶³ Sin embargo, no sería tan fácil sortear los obstáculos; habría mucha oposición, pues la práctica médica posee una tendencia innata a imputar enfermedad y al hacer, entendido básicamente como curación (antes que como prevención o cuidado, asociados al no-hacer).⁶⁴ La resistencia vendría del hecho de considerar necesario aceptar, darle sentido, preparar al paciente (y la familia) para el morir. Pero para Saunders esta demanda social, de cubrir las necesidades de los pacientes cercanos a la muerte,

⁶² Posteriormente se demostrará que, salvo personas con problemas psicológicos anteriores relacionados con el uso y consumo de drogas, la morfina no genera dependencia psicológica ni ninguna clase de efecto semejante a la adicción de una droga en personas que experimentan grandes dolores y sufrimientos (Melzak 1990: 7).

⁶³ "En el lugar correcto y con el cuidado correcto, la muerte podría ser un logro; aceptar la muerte, cuando es inevitable, no es una cosa negativa" (Du Boulay 1984: 83). De esta manera, la visión de Saunders sobre el sentido del proceso del morir, y el valor que poseen los que experimentan dichos procesos, era similar a la postura de Kübler-Ross. Ver nota 26.

⁶⁴ Según Freidson (1978: 259), la profesión médica ha adquirido tal fortaleza para atraer bajo su jurisdicción infinidad de conductas, que se ha transformado en LA profesión por antonomasia del control social, y el Hospital en la institución arquetípica de la cultura occidental. Si bien los actores con los que trabaja no son responsables de sus desviaciones, etiquetadas como "enfermedades", sí lo son de querer dejar esas conductas desviadas. La medicina moderna ha estado siempre orientada a buscar y encontrar enfermedad (aún antes de poder curarla). Esta vocación a atribuir enfermedad se convirtió en una norma de decisión que en los procedimientos tiende a sobrediagnosticar y sobreprescribir, pues existe una tendencia manifiesta al hacer. El ejemplo clásico es la imposición de nutrición e hidratación artificial a un paciente recién llegado en estado grave al Hospital: muchas veces sin saber su real consecuencia y sin cuestionarlo, rápida y hasta mecánicamente le es suministrada. Sin embargo el debate ha ido tomando fuerza, puesto que se sabe que en las fases finales y agónicas de la enfermedad (y la vida) las personas dejan de manifestar hambre y sed. La (des)proporcionalidad de estos medios están en tela de juicio (ver Cecchetto *op. cit.*: 111-115, donde una extensa bibliografía muestra la discusión que se está dando sobre el tema). Evidentemente un motivo importante además para sobre-hacer es el económico (cuando existe un beneficio para el médico al sobretratar), aunque también entrarían los deseos del paciente y su red social.

no sólo era grande, sino que con el aumento de la edad y de la prolongación del morir, el problema iría creciendo (y las cifras actuales lo reflejan).⁶⁵

St. Christopher's

En 1961 comienzan los movimientos para la construcción del *Hospice*, el que será planeado como una "fundación médica y cristiana, y más indefinidamente como una comunidad" (*op. cit.*: 135). En él no sólo se promovería el cuidado, sino también la investigación en el cuidado y el tratamiento para pacientes murientes, así también como la enseñanza y el entrenamiento para doctores, enfermeras, trabajadores sociales y demás profesionales de la salud para proveer cuidado tanto en *hospices* y hospitales, como luego domiciliariamente. Esta visión integral e integradora fue el aporte revolucionario del *St. Christopher's*.

En el año 1967 finalmente se inaugura el *Hospice* en la parte centro-sur de Londres, y se transforma en el hito de lo que luego se llamará el "movimiento *hospice*". En él cada detalle había sido largamente discutido entre Saunders y el *staff*, y este espacio terapéutico, se irá convirtiendo de alguna manera en una "comunidad diferente", que será fuente de inspiración para todos los futuros *Hospices*. Allí todos respiraban una atmósfera de espiritualidad y profesionalidad, en la que lo más valorado para brindar al paciente era algo que hasta esos momentos carecían: tiempo. Saunders había aprendido en sus años de trabajo cerca de los murientes que la etapa final de la vida con el correcto cuidado podía convertirse en un logro de días más llenos y ricos. Para alcanzar esto era necesario además del tiempo, una escucha sincera y atenta.⁶⁶ Pero asimismo había dos elementos que transformaban completamente la manera de tratar a los pacientes murientes. Por un lado, la unidad de atención para el *Hospice* sería la relación paciente-familia/amigos, teniendo como protagonista principal al paciente pero nunca olvidándose del contexto familiar y de las amistades. Por otra parte, la muerte estaba siempre presente y no se la ocultaba.⁶⁷

Varios aportes realmente novedosos trajo el *St. Christopher's*, además de los ya mencionados, esto es, cuidado al paciente-familia en internación o en sus casas, la investigación sobre nuevas drogas o tratamientos,⁶⁸ y la enseñanza. Otra contribución, a partir de 1973, fue el

⁶⁵ Cada año se diagnostican 6 millones de casos y fallecen más de 4 millones de personas por causa del cáncer en el mundo. Estas muertes representan el 10% de los fallecimientos totales (OMS 1990).

⁶⁶ Los integrantes del equipo de Cuidados Paliativos donde desarrollé el trabajo constantemente marcaban la importancia de la escucha. Esto se verá más adelante.

⁶⁷ L-V Thomas (*op. cit.*: 104) dice al respecto del *St. Christopher's*: "Cuando un paciente entra en agonía se da aviso a sus compañeros; todos puede entonces manifestar su angustia y hacer preguntas. A menos que lo disponga su familia, no se aísla al moribundo. Puesto que morir es un hecho natural, ¿por qué ocultarlo? Los presentes comprueban que el moribundo no está solo y que se extingue apaciblemente. Por lo tanto, no tendrán nada que temer cuando les llegue su turno. El difunto es sacado de la habitación con el rostro descubierto; en los días siguientes se procura hablar de él: su muerte pertenece en adelante a la colectividad. Todos se sienten implicados."

⁶⁸ En la época que comenzaba el *St. Christopher's* había mucha investigación a realizar sobre el tratamiento del dolor. Recién en 1965 Melzak y Wall escriben un famoso texto en el que fundamentan la

trabajo con voluntarios en grupos de ayuda para brindar contención en los procesos de duelo (pre y propiamente), pues el trabajo del *staff* no finalizaba con la muerte del paciente.

Pese a ser una particular conjunción de religión y medicina, existía una especial determinación de no imponer ideas religiosas o la propia fe a otra persona. Según Du Boulay, se percibía un particular clima espiritual en *St. Christopher's*, donde el *staff* ofrecía tres cosas muy valiosas durante todo el proceso final de la vida y en la misma muerte: tiempo, cuidado y estar ahí. El *Hospice* había sido deliberadamente creado independiente del Ministerio de Salud (aunque en relación constante con las instituciones hospitalarias y de salud locales). Se financiaba y gestionaba por sí mismo a través de donaciones. Poseía además una gran influencia de la religión católica y anglicana (por ejemplo la capilla estaba situada en una posición arquitectónicamente central).⁶⁹ Esto brindaba la posibilidad de organizar de otra forma la estructura y la dinámica de atención, no tanto a los requerimientos burocratizados de auto-reproducción institucional, sino a las reales necesidades de los pacientes y las familias/amigos, brindando así la posibilidad de expandir los nuevos conocimientos a través de la educación y el entrenamiento de profesionales. De esta forma, algo que emergía con ímpetu en la trascendente relación comunicativa y de cuidado entre *staff*, pacientes y familias era el significado. Puesto que convivir con murientes enfrentaba a médicos/as, enfermeras/os, trabajadoras/es de salud mental, trabajadores/as sociales, sacerdotes, voluntarios, a la realidad fundamental de la vida, y a cómo hablar de ella sin imponer algo que el paciente no estuviera preparado para soportar, nunca perdiendo de vista que existe un significado para el sufrimiento humano.⁷⁰

Hubo resistencia desde los que dogmáticamente pensaban que religión/espiritualidad y ciencia no podrían mezclarse, que un trabajo fundado en la religión no podía ser científico. Sin embargo la respuesta estuvo dada en el éxito que el *Hospice* logró al conjugar el más sofisticado tratamiento médico disponible junto al clima de cuidado espiritual que lo sustentaba. Habría que recordar que el objetivo del *Hospice* no era la cura sino el cuidado. En este sentido se transformaba en una afirmación positiva y creativa frente al "no hay más nada por hacer", a la

teoría que luego se conocerá como la "escalera analgésica" para el control del dolor, propuesta luego difundida por la OMS. Al principio Saunders prescribía Brompton, un conocido analgésico que se usaba desde el siglo XIX en varios hospitales de Londres para pacientes con cánceres avanzados. El mismo consistía en la mezcla de morfina, cocaína, agua de cloroformo, alcohol y jarabe saborizado. Luego se comprobó que la morfina era el componente esencial y que sola inyectable mejoraba el alivio del dolor, pero Saunders se dio cuenta que mejor aún era suministrarla por vía oral, pues facilitaba considerablemente el tratamiento para los pacientes y sus familias como también para todo el equipo de salud. En adelante se investigará y perfeccionará el uso de la morfina como el más adecuado tratamiento para el dolor —junto con sus coadyuvantes— (Melzak 1990: 3).

⁶⁹ Más adelante se verá cómo los Cuidados Paliativos tenderán a laicizar la atención, haciendo menos hincapié en las formas religiosas y más en la espiritualidad y dignidad de vida. Hoy en día en algunos espacios se trabaja con meditación, visualizaciones, psicoterapias no hegemónicas y filosofías orientales.

⁷⁰ La cuestión del significado y de la comunicación trascendental a través de un vínculo personal y afectivo, además de profesional, es trabajada por bioeticistas como Cecchetto (*op. cit.*), Blanco (1997), Mainetti (*op. cit.*), o psicoterapeutas como Frankl (1995), Bild (y San Ortiz) [1985]. Kübler-Ross (1975) le presta mucha atención a la comunicación en su teorización sobre las fases por las que pasa un enfermo terminal, como se verá más adelante.

deshumanización de la atención, a la visión de la muerte como fracaso,⁷¹ y al rechazo profesional a aceptar que los pacientes (a veces) no podían ser curados. Desde esos momentos comenzarían a transformarse las ideas y actitudes, pues la biomedicina (con una renovada filosofía) tenía algo distinto para ofrecer con relación al tratamiento para personas cercanas a la muerte.⁷² Un elemento fundamental era el mismo hecho de aceptar la muerte cuando ésta se volvía inevitable, y la necesidad de hablar de la "preparación para la muerte" tanto para los pacientes y familiares como para los doctores y demás profesionales. El objetivo del gran proyecto de Cicely Saunders fue

...construir una relación de confianza, comunicación y aceptación entre doctor y paciente, para crear en la vida que le restaba la calidad de vida para el paciente, lo más comfortable y llena de sentido posible, para mantener al paciente libre de dolor, aún mentalmente alerta, hasta casi el final de la vida (*op. cit.*: 174).

Para ello sintetizó varias ideas y actitudes disponibles: la dosificación regular de drogas del *St. Luke's*, el uso de nuevas drogas disponibles en los sesentas (tranquilizadores, esteroides sintéticos, antidepresivos), la consideración del paciente y su familia como unidad de atención, y la unión de todos estos saberes en el contexto de lo que ella llamó el "dolor total".⁷³ Lo que se debía atender era toda la persona y su red social, no sólo el dolor físico; el malestar existencial era producido por un dolor físico, mental, emocional, social y espiritual.⁷⁴ Y para que pudiera tratárselo al paciente y su entorno, algo fundamental era adelantarse al dolor y a los síntomas

⁷¹ Si se visualiza al morir como una ruptura con la "normalidad" de la vida, en una sociedad que enfrenta "vida" vs. "muerte", lo que lógicamente se produce es la prohibición de morir como bien lo notaba Ariès.

⁷² De cierta manera se re-medicalizaban con otros sentidos momentos del proceso salud-enfermedad-atención, que antes eran dejados a la capacidad personal de los profesionales que asistían a los pacientes (no había ningún saber instituido específico para personas murientes), y en este sentido se estaban reformando los saberes y las prácticas profesionales.

⁷³ El empleo del concepto "dolor" tal vez debería ser reemplazado por "sufrimiento", dado que la persona encuentra delante de sí el proceso crítico existencial que condicionará su última etapa de vida. Saunders dice al respecto de su uso: "El empleo de la palabra 'dolor' fue un intento deliberado de estimular a estudiantes y otros a fijarse en las diversas facetas de las molestias de un paciente moribundo, más allá del requerimiento de analgésicos, a la necesidad de comprensión humana y de ayuda social práctica" (Saunders *op. cit.*: 261). Sin embargo habría que marcar siempre que la experiencia humana del final de vida no será de un constante sufrimiento, podrán hallarse momentos de paz, felicidad, alegría y aceptación mezcladas con otras situaciones adversas, de hecho puede existir dolor sin sufrimiento como podrían atestiguarlo —a veces— las parturientas dando a luz sus hijos en medio de vastos dolores pero siendo éstos más "felices" que "sufrientes". Los paliativistas con los que trabajé marcaban muchas veces la diferencia entre dolor y sufrimiento.

⁷⁴ Este "dolor total" implicaba un "cuidado total", según Bild et al. (*op. cit.*: 2), la filosofía *Hospice* se basaba en varios principios: (a) que la persona con enfermedad terminal siga siendo una persona viva hasta el final y tratada como tal, (b) que este último tramo de la vida sea recorrido libre de dolor y otros síntomas (lográndose esto a través de una adecuada medicación), (c) que el médico y todo el equipo tratante estén entrenados en técnicas de comunicación, que le permitan manejar la propia angustia frente a la muerte, (d) que el médico sea consciente del rol protagónico del paciente, haciéndolo participar en la estrategia de cuidados paliativos, permitiendo que organice el resto de su vida como desee y no como al resto le parezca mejor.

antes que aparezcan,⁷⁵ pretendiendo una visión holista del cuidado e intentando mantener la independencia, seguridad y dignidad de los pacientes durante todo el proceso de atención, de ser posible hasta el momento mismo de la muerte.

La base de toda la atención estaba puesta en la cooperación y el trabajo interdisciplinario;⁷⁶ todos aportaban sus saberes. Las enfermeras eran respetadas como colegas talentosas, con importantes responsabilidades, no como meras "sirvientas" o "asistentes de los doctores" (como suele pensarse). Pues ellas son las que están más en contacto con los pacientes y las familias, las que escuchan sus pedidos y preguntas, las que están al lado de la cama en el momento final de la muerte, rezando las plegarias finales (muchas veces, hasta las últimas décadas, solían ser "hermanas" religiosas las que cumplían ese papel), llevando el cuerpo para el tratamiento mortuario. Los profesionales del trabajo social se encargaban de los problemas prácticos: los servicios comunitarios, las finanzas, la atención domiciliaria, dar consejos puntuales, hallar alojamientos baratos para los familiares que vienen de otros lugares, los pedidos especiales de los pacientes, conseguir vacaciones para que los familiares pudieran cuidar a los pacientes y no perdieran sus trabajos. Los médicos clínicos trabajaban con los pacientes internados y eran muy bien considerados por su profesionalidad. El servicio de cuidados domiciliarios (se crea en 1969) brindaba confort y contención, en contacto fluido con las casas y con los demás centros asistenciales de la ciudad (muchos de los cuales no estaban al tanto del uso de las drogas, y demás cuidados terminales, y lentamente fueron siendo instruidos en estos nuevos saberes —como se verá más adelante con los residentes rotantes en el equipo de CP—). Siempre con la posibilidad de guardar una cama del *Hospice* si fuese necesario, otorgando la libertad a los pacientes y sus familias, de vivir-morir, en donde para muchos es el mejor lugar: el propio hogar. Los mejores investigadores sociales y biomédicos también eran parte del *staff*. Ellos establecían los fundamentos científicos, los cimientos donde se desarrollaría la enseñanza.

Desde el inicio de todo el proyecto Saunders estuvo empeñada en que *St. Christopher's* se transformara en el mejor cuidado médico, y en un llamado de atención y protesta frente a la deshumanización tecnologizante de la medicina (aunque no por ello se descartarían los beneficios de la tecnología). Algo que logró, convirtiendo sin desearlo a *St. Christopher's* en la madre fundadora, y a ella misma en la matriarca mítica del movimiento *hospice*, influenciando a cientos de médicos/as, enfermeras/os, trabajadores/as sociales, terapeutas de todo tipo que luego transmitirían esos saberes y prácticas a sus hospitales a lo largo del mundo.⁷⁷

⁷⁵ Además de los distintos dolores, existen muy variados síntomas como falta de aire, depresión, ansiedad, angustia, náuseas, vómitos, incontinencia, diarrea, constipación, etc., que aunque a veces no causan dolor físico provocan intenso malestar existencial y problemas emocionales, psíquicos y sociales.

⁷⁶ En lugar del trabajo multidisciplinario (entendido como "sumatoria de esfuerzos aislados o superpuestos"), Bild et al (*op. cit.*: 2) argumentan que el trabajo interdisciplinario "se entiende como la interacción de profesionales que trabajan coordinadamente, con homogeneidad en el criterio paliativo y en los objetivos."

⁷⁷ En el momento que realicé el trabajo de campo había Médicos residentes que estaban rotando por unos meses en el equipo de Cuidados Paliativos. Los mismos habían tenido la oportunidad de regresar a

En los últimos tiempos (antes de Saunders) habían estado emergiendo, en el medio de una árida indiferencia, personas interesadas en mejorar el cuidado a los murientes. Por ejemplo en 1955 Gorer escribe un lúcido artículo titulado "La pornografía de la muerte",⁷⁸ donde argumentaba que mientras los tabúes y coerciones asociados al sexo, desde la era victoriana, iban siendo cada vez más laxos, los relacionados con la muerte más y más comenzaban a imponer y prohibir. En 1959 se publica *El significado de la muerte*, libro compilado por Feifel, donde una serie de autores reflexionaban críticamente sobre los sentidos que el proceso de morir poseía en los Estados Unidos de esos momentos. Se afirmaba en él la necesidad de hacer algo por el cuidado de los murientes, pero nadie sabía cómo (hasta que apareció Saunders). Ella influenció enormemente el mundo médico de los Estados Unidos, particularmente el naciente mundo de los cuidados terminales (que luego devendrían en "paliativos"). Aportó con su habilidad un remapeo en el campo farmacológico y una revolución en el control del dolor.⁷⁹ Lo que Saunders de alguna manera mostró fueron dos límites, el profesional: cuando la cura es imposible (o aún cuando es posible), siempre en todo momento debería estar disponible el cuidado. Y el límite humano: la mortalidad, vulnerabilidad y finitud no sólo es "patrimonio" del muriente sino de todos los que lo asisten, y la encarnación consciente de este hecho requiere una comunicación muy diferente entre profesionales, pacientes y familiares. Otro objetivo que además procuró fue la pretensión de volcar estos nuevos conocimientos que se estaban desarrollando en la práctica médica general, no contentándose con ser una "nueva especialidad médica", la aspiración era y es reformular las bases mismas de la práctica profesional médica.⁸⁰

Lo importante de todo esto será la consolidación de un núcleo de saber y acción que rápidamente se propagará. En este sentido el movimiento *Hospice* no era un lugar distintivo, ni estaba supeditado a una determinada estructura edilicia o a instituciones específicas. En todo caso de lo que sí dependía era de la transmisión de nuevas ideas y actitudes: un mejor conocimiento, tratamiento y control del dolor, el alivio de los síntomas, una mejor

sus respectivos hospitales y sentían cómo ahora tenían nuevas herramientas para trabajar situaciones que antes resolvían de otra forma. Con relación al manejo de la información (más cuando ésta era negativa) y el alivio del dolor, ni en su formación académica ni en las residencias habían recibido algún tipo de capacitación.

⁷⁸ Comentario extraído de Ariès, Philippe. 2000 (1975) *Morir en occidente. desde la Edad Media hasta la actualidad*, Adriana Hidalgo Editora, Buenos Aires.

⁷⁹ El profesor de Sociología Dr. Robert Felton de la Universidad de Minnesota considera que, Cicely Saunders ayudó a generar una segunda revolución en el control del dolor, directamente relacionada con lo que para él fue la primera revolución creada por la reina Victoria cuando se negó a tener el sexto hijo sin anestesia. Este pedido de dar a luz sin dolor, pues según ella no era moralmente obligatorio padecer sufrimiento innecesario, conmovió las bases religiosas cristianas que otorgaban un valor ennoblecedor al sufrimiento. Saunders demostraba que también era moralmente innecesario morir con dolor (y además lo fundamentaba técnicamente), y esta revolución impactó a la estructura médica, particularmente en Estados Unidos (Du Boulay *op. cit.*: 222).

⁸⁰ En lo que pude observar y escuchar durante el trabajo de campo, los profesionales del equipo de CP, consideran a los Cuidados Paliativos como una filosofía o hasta una ideología que debería ser conocida por todos los profesionales de la salud, aún por los que nunca lleguen a trabajar con murientes. Como se verá durante todo este trabajo, existe una tensión palpable entre relegar los CP a una especialidad y asumir sinceramente todo su potencial desestabilizador de las viejas estructuras, generando un cambio total a nivel *filosófico-práctico* en las ciencias biomédicas.

comunicación a nivel pacientes-familia-*staff* y un sostén a la familia. De esta manera el énfasis siempre estaba puesto en las necesidades de la comunidad (entendida por Saunders como la conjunción entre *staff*, pacientes y allegados) y en los deseos de los propios pacientes.

Del movimiento de los *Hospice* emergieron tres tipos de modalidades de atención:

a) el *Hospice* propiamente dicho, semejante al *St. Christopher's*, creados por la iniciativa y la energía de un pequeño y dedicado grupo de personas.

- ventajas: (1) consagrado especialmente al cuidado terminal centralizado en el protagonismo del paciente, (2) atmósfera de comunidad familiar (lo más cercano posible al hogar, por ejemplo que los pacientes pueden recibir a sus mascotas), (3) mayor independencia de autoridades externas, (4) respiro y soporte del cuidado familiar.

- desventajas: construirlo y mantenerlo (fuera de toda estructura hospitalaria) suele ser muy costoso. (Recordar que en los países anglosajones la mayoría de los *Hospice* se sostienen por la caridad.)

b) I. Los Cuidados Paliativos⁸¹ dentro de la estructura hospitalaria, dependiente o independiente de otros servicios (clínica médica, oncología, anestesiología).

- ventajas: (1) los costos pueden ser reducidos al compartir los recursos con el hospital, (2) fácil acceso a investigaciones y estudios médicos que sean requeridos (por ejemplo para implementar tratamientos más efectivos), las interconsultas son más viable en grandes hospitales, (3) mayor cantidad de pacientes con otros tipos de dolencias se beneficia con el cuidado paliativo.

- desventajas: (1) la dependencia de la estructura jerárquica hospitalaria,⁸² (2) la posible división poco clara entre pacientes "curables" e "incurables".

II. Los Equipos de Soporte Hospitalario, solicitados por otros servicios para observar todo tipo de pacientes. El primer equipo fue creado en EE UU en 1975. Aquí lo que se logra es integrar los principios del cuidado paliativo en la práctica médica general (por esto entusiasmó mucho a Saunders), brindando una cooperación que provee continuo cuidado, no separando al paciente y su familia del equipo de tratamiento primario. (Aquí también se ve la tensión entre particularidad y generalidad de los CP.)

c) Los Cuidados Domiciliarios, pues está demostrado que la mayoría de los pacientes prefieren pasar la última etapa en su casa rodeados de sus seres y sus pertenencias.⁸³ Éstos pueden depender de las modalidades anteriores.

Cicely Saunders generó una revolución a través del efectivo uso de drogas y el cambio en las actitudes para la única certeza de la vida. A través de su aporte el morir ha perdido algo de

⁸¹ Foco fundamental de toda esta investigación.

⁸² Algo de esta "adecuación" de los profesionales de CP a los mandatos de las jerarquías de la institución pudo ser observado durante el trabajo de campo. Por citar un ejemplo: había veces que parientes de pacientes llegaban a los consultorios de CP pidiendo que vayan a ayudar a sus familiares que estaban internados en los pabellones padeciendo enormes dolores. Las creativas estrategias que debían desarrollar los profesionales de CP para poder acercarse a los mismos mostraban en parte la dependencia a la "estructura jerárquica hospitalaria" del equipo de CP.

⁸³ En los EE UU más del 80 % de la atención brindada por los Cuidados Paliativos se realiza en las casas de los pacientes (www.hospiceworld.org).

su dramatismo, y el movimiento de los *Hospice* dispersándose a lo largo del mundo (e institucionalizándose) más allá del ámbito de los cuidados integrales a los murientes, está dignificando la vida de muchas personas que antes eran intratables⁸⁴ (¿invisibles?) para la sociedad y la medicina (personas con enfermedades incurables o crónicas, ancianos) (Du Boulay 1984). Para Du Boulay, el rol de Saunders de

...alentar una visión sobre las personas en toda su totalidad, observando sus necesidades médicas, pero también observándolas en sus contextos emocionales, espirituales y sociales, no ha finalizado aún. Ella no se ha detenido, ni lo hará (*op. cit.*: 234).

III- ELISABETH KÜBLER-ROSS⁸⁵

Sería muy útil que hubiera más gente que hablara de la muerte como de una parte intrínseca de la vida, del mismo modo que no vacilan en hablar de que alguien está esperando otro niño (Kübler-Ross 1975: 183).

Nacida en Suiza y recibida de Médica, de joven se traslada a EE UU donde comienza a desarrollar sus investigaciones de Psiquiatría en la Universidad de Chicago. En 1965 ingresa a un Hospital y poco tiempo después junto a cuatro estudiantes de Teología empezarán a pensar que la mejor manera de investigar la muerte y el morir era pidiendo que las propias personas enfermas cercanas a la muerte se convirtieran en sus maestros y guías mostrándoles sus preocupaciones y necesidades. Debido a la influencia de estas investigaciones en el desarrollo de los cuidados a los pacientes con enfermedades terminales, será necesario detenerse en los aportes de *Sobre la muerte y los moribundos* (1975).

Al principio no le resultaba nada fácil la posibilidad de entrevistar a los pacientes. Los médicos y las enfermeras, ante los pedidos de permiso para entrevistar personas que estuvieran cercanas a la muerte, les decían con grandes evasivas que no había ninguno que estuviera disponible por su debilidad o cansancio: ¡no había murientes que pudieran hablar! Según Kübler-Ross, era en parte entendible porque ella misma hacía poco que había llegado al Hospital y no conocían exactamente cómo trabajaba (a pesar que ya llevaba años trabajando con personas cercanas a la muerte). Pero luego se vio que en realidad los profesionales desarrollaban estrategias defensivas: no permitían que Kübler-Ross y los cuatro estudiantes tomaran contacto con esos pacientes.⁸⁶ Poco a poco, después de tanto insistir, consiguieron permiso para hacer una entrevista. Cuando llegó E.K.R. a la habitación, el paciente la recibió muy contento de poder hablar y le pidió que se sentara en ese mismo momento, pero ella —entusiasmada por la oportunidad pero poco perceptiva a la demanda— le dijo que volvería al otro día con los demás integrantes del grupo. Cuando volvió el paciente estaba boca abajo, muy débil para hablar:

⁸⁴ Ver Bild y Sanz Ortiz (1985) *El paciente con enfermedad terminal. Los intocables de la medicina*.

⁸⁵ En esta parte me basaré principalmente en *Sobre la muerte y los moribundos* (1975, ed. orig. 1969), *Preguntas y respuestas a la muerte de un ser querido* (1998, ed. orig. 1974), *Death. The Final Stage of Growth* (1986, ed. orig. 1975) de E.K.R.

⁸⁶ Los médicos decían que los pacientes se encontraban muy cansados para hablar de sus preocupaciones, o pensaban que si no sabían la verdad se la iban a revelar y los iría a desahuciar más, otros directamente rechazaban los pedidos, aunque algunos lo hacían de manera cortés (Kübler-Ross *op. cit.*: 40).

Murió menos de una hora después y se llevó consigo lo que quería compartir con nosotros y de lo que nosotros queríamos, desesperadamente, enterarnos. Fue nuestra primera lección, y la más dolorosa, pero también el principio de un seminario que iba a empezar como un experimento y que acabaría siendo una gran experiencia para muchos (*op. cit.*: 41).

Seminario Interdisciplinario sobre la muerte y los moribundos

Con el objetivo de comprender lo que realmente le pasa al paciente, sus miedos y fantasías, sus sentimientos de soledad o abandono, además de los momentos felices, este pequeño grupo de cuatro estudiantes de Teología, una Psiquiatra y un sacerdote comenzaron a desarrollar un seminario. Existían dos puntos de partida teóricos para E.K.R. en la comprensión de las reacciones y las experiencias de los pacientes, en una época donde cada vez más se teme a la muerte: (1) en el inconsciente la muerte nunca proviene de nosotros mismos, sino de afuera, en él somos de alguna forma inmortales,⁸⁷ (2) en nuestro inconsciente no nos es posible distinguir entre un deseo y un hecho.⁸⁸ Para la autora la muerte sigue siendo algo que aterriza y genera miedo; esto básicamente no ha cambiado. Lo que sí fue mutando han sido las formas de afrontar la muerte, el proceso de morir y a los pacientes murientes. Parecería que hubiese una correlación directa entre avance científico y miedo a la muerte, como si más desarrollos biotecnológicos produjesen más miedo a la muerte. Lo que la autora se preguntaba era: ¿Por qué? ¿Por qué usar eufemismos del habla y de la vista (muerto como dormido)? ¿Por qué no se permite a los niños ver a sus padres murientes en los hospitales? ¿Por qué se ha vuelto solitaria, mecánica y deshumanizada la muerte? ¿No serán todos estos compartimientos mecánicos y deshumanizados, mecanismos defensivos que permitirían reprimir la angustia que un muriente o un paciente en estado crítico genera en uno? (*op. cit.*: 23).⁸⁹

Resultados del Seminario

Dos años después de la creación del seminario, y con más de doscientas entrevistas, se volvería un curso acreditado por la Facultad de Medicina y el Seminario Teológico. Al principio costaba alrededor de 10 horas por semana "encontrar" a un paciente dispuesto a hablar, luego los mismos médicos, enfermeras, asistentes sociales y pacientes los enviaban. Uno de los puntos importantes que emergían de las entrevistas era el referido al manejo de la información y de la "verdad": el dilema para los profesionales no debía ser "¿Decir o no decir la verdad al paciente?", sino: "¿Cómo compartir esto con mi paciente?"⁹⁰ En los diálogos con los pacientes, claramente se observaba que lo fundamental era estar preparado para recibir (y compartir)

⁸⁷ "...en nuestro inconsciente sólo podemos ser matados; nos es inconcebible morir por una causa natural o por vejez. Por lo tanto, la muerte de por sí va asociada a un acto de maldad, es un acontecimiento aterrador, algo que exige pena y castigo." (*op. cit.*: 15). La idea que en nuestro inconsciente somos inmortales, en la Psicología, puede ser hallada en los trabajos de Freud.

⁸⁸ "...nuestro inconsciente no puede diferenciar entre el deseo de matar a alguien cegados por la ira y el hecho de haberlo llevado a cabo..." (*op. cit.*: 15).

⁸⁹ Este es el mismo pensamiento de Ariès citado anteriormente.

⁹⁰ Lo que luego llamarán los bioeticistas y paliativistas "verdad soportable y progresiva". Ver: Bild et al. *op. cit.*, Twycross *op. cit.*, Cecchetto *op. cit.*

información negativa. Se deducía la necesidad de hablar francamente con los pacientes, siempre dejando abierta la realidad de la esperanza (en el capítulo 6 se volverá sobre esto). Lo que ellos esperaban era que no se diera todo por perdido, ni que los dejaran solos con sus sufrimientos. Por lo menos, si era imposible la prolongación de la vida (dignamente), debido a la enfermedad, que se les asegurara que los profesionales harían todo lo que les fuera posible para aliviarles el disconfort y el sufrimiento. En este sentido, si un paciente debido a su ansiedad preguntaba cuánto tiempo de vida le restaba, lo más lógico (cosa que muchos profesionales no hacían) era decirle la verdad: "uno nunca sabe cuanto tiempo puede vivir, pero lo mejor es que mientras pueda vaya poniendo en orden sus cosas". En lugar de esto muchos profesionales respondían, con cierta irresponsabilidad, con fechas exactas: 48 horas, una semana, tres meses.⁹¹

¿Cómo era que les habían dicho el diagnóstico definitivo? En general casi todos sabían lo que tenían, pero creían en la importancia de dar(/recibir) la mala noticia de una manera aceptable. ¿Cuál sería una forma aceptable? Según E.K.R. esto dependía de dos factores: de la propia actitud del profesional para afrontar la enfermedad mortal y la muerte; y de la propia actitud del paciente (su forma de ser hasta antes de la enfermedad).

Así, a medida que se efectuaban las entrevistas, aparecían unas series de fases por donde los pacientes transitaban durante la enfermedad. Estas no estaban necesariamente concatenadas ni eran excluyentes; tampoco eran lineales ni forzosamente se pasaría por todas. Al contrario, podían coexistir algunas y luego de "avanzar" a una fase a veces sucedía que el paciente "retrocedía" a una anterior. Tal vez habría que enfatizar en la necesidad de ver estas fases psico-físico-emocionales no como permanentes, sino como sumamente dinámicas e inconstantes, aunque presentadas analíticamente como estadios en la evolución (internalización) de la relación del paciente con su enfermedad y con su entorno social.⁹² Las fases por las que pasaban los pacientes eran: negación y aislamiento, ira, pacto, depresión, aceptación.

Negación y aislamiento

En todas las reacciones iniciales, al enterarse los pacientes que experimentaban una enfermedad probablemente mortal, surgía la negación: "¡no puede ser verdad!" Seguramente, si algo había mal era el error al diagnosticar esta enfermedad al paciente. Así, para E.K.R., la negación funciona como una suerte de amortiguador luego de la noticia sin dudas inesperada y conmoviente, brindando la posibilidad de ganar tiempo para recuperarse y asimilarla, y así adoptar otras posturas que lo vayan preparando para el final de su vida.⁹³ Generalmente se

⁹¹ En el trabajo de campo que realicé en varias ocasiones escuché como pacientes o familiares referían de algunos especialistas (excepto de Cuidados Paliativos) solían dar fechas "de vencimiento", imagino que de acuerdo a cálculos estadísticos pero absolutamente sin ninguna consideración por las personas implicadas con esos "números".

⁹² Thomas opina de esta misma manera (*op. cit.*: 72).

⁹³ "A menudo nos acusan de hablar de la muerte con pacientes muy enfermos cuando el médico cree — con mucha razón— que no están muriéndose. Soy partidaria de hablar de la muerte y del morir con los pacientes mucho antes de que llegue su hora si el paciente indica que quiere hacerlo. (...) También es más fácil para la familia hablar de estas cosas en momentos de relativa salud y bienestar y disponer la

pasará de la negación a una aceptación parcial. Solamente 3 pacientes, de 200 entrevistados, tomaron la actitud defensiva de negar hasta el último momento en el final de su vida la realidad de la muerte. Pero la necesidad de negación existe en todos los pacientes, según E.K.R., más al principio del descubrimiento de la enfermedad grave que en los momentos finales de la vida, aunque las necesidades de negar van y vienen. Dependerá de cómo se le diga, del tiempo que tenga el paciente para reconocerlo, y de la preparación que haya tenido durante su vida para hacer frente a situaciones límites, lo que permitirá que lentamente vaya desapareciendo —o no— la negación como mecanismo defensivo predominante para que aparezcan otros estados distintos. Otro factor importante en esta fase será el auditorio que tenga frente el paciente. Muchas veces éste elige con quién hablar y con quién no, y por esto en ocasiones ante algunos profesionales o familiares optan por la negación.

La mayoría de las veces de esta primera fase se pasa a las siguientes, pero hubo veces en que la negación literalmente le permitía a los pacientes sobrevivir. Por esto, según Kübler-Ross, siempre deberían los profesionales examinar sus reacciones porque las mismas —para bien o para mal— repercuten en el comportamiento de los pacientes y sus allegados.

Ira

Salvo muy pocos pacientes que, a pesar de las evidencias, pueden mantener hasta el fin de sus días la ficción de salud, la mayoría ven ante sí cómo lentamente el deterioro avanza haciendo insustentable la fase anterior. Así una segunda fase aparece junto con los sentimientos de ira, enojo, envidia, resentimiento, rabia. Ya confirmada la verdad del diagnóstico, la pregunta que surge en la mente es: ¿Por qué yo? (y su contrapartida: ¿Por qué no otro?). Estas experiencias de gran ira, generan una enorme energía emocional que se dirige a todas partes, por cualquier motivo y a cualquier persona: médicos, enfermeras, asistentes sociales, parientes, nadie queda a salvo.

Pero, ¿cuál es la fuente de ese enojo?, para Kübler-Ross lo correcto sería preguntarnos ¿qué haríamos nosotros si estuviésemos en el lugar de esa persona cercana a la muerte? ¿Cómo reaccionaríamos si todo nuestro mundo de pronto comienza a derrumbarse, si todos nuestros sueños no lograrán ser realizados, si todos los demás siguen viviendo normalmente? En esos momentos lo que se necesita es mayor atención para respetar y comprender al paciente, pues él

seguridad financiera de los niños y otros familiares mientras la cabeza de familia todavía funciona. A menudo posponer estas conversaciones no sirve para nada al paciente, sino a nuestra actitud defensiva." (Kübler-Ross *op. cit.*: 61). Sin ser una obviedad habría que hacer notar que el contexto socio-cultural y profesional analizado por la autora es el de la sociedad Estadounidense, donde existen fuertes constricciones sociales, legales y éticas para que los profesionales comuniquen a los pacientes sobre sus diagnósticos-tratamientos-pronósticos. Contexto muy diferente al de nuestro país donde se suele informar más a los familiares que a los mismos pacientes. En este sentido las "conspiraciones de silencio" en EE UU suelen darse más entre paciente-profesional, que entre profesional-familia como normalmente sucede aquí.

...hace todo lo posible para que no se lo olvide. Alzará la voz, pedirá cosas, se quejará y pedirá que se le atienda, quizá como un último grito: «Estoy vivo, no os olvidéis de eso. Podéis oír mi voz. ¡Todavía no estoy muerto!»" (*op. cit.*: 75-76).

Para la autora, la tragedia estriba en considerar la ira como algo personal, tanto por los profesionales como familiares, cuando las causas no tienen relación —o lo tienen muy poco— con las personas que se transforman en blancos de la ira, potenciando así los enojos y las conductas antagónicas. De esta manera algo muy importante es la necesidad de aprender a escuchar a los pacientes,⁹⁴ y de aceptar su ira, sabiendo que expresar esos sentimientos puede producirles un alivio beneficioso para poder aceptar mejor sus últimos días. Pero esto sólo se puede lograr, según la autora, cuando se ha reflexionado sobre los propios temores y angustias ante la muerte, los propios deseos destructivos y se ha tomado conciencia de las propias defensas que podrían obstaculizar a los profesionales el cuidado de los pacientes. Dentro de esta fase las personas más problemáticas son los que han controlado todo durante sus vidas, y de repente experimentan la dependencia de los demás, tener que ceder el control les genera una ira extrema. En estos casos lo aconsejable, además de permitir que se expresen sobre sus sentimientos y miedos, es permitirles que puedan lograr cierto control sobre las decisiones que lo atañen, el dejarles manejar algunas cosas los ayuda mucho.⁹⁵

Pacto

Una vez aceptada relativamente la verdad de la enfermedad y pasada la rabia, una nueva fase en el proceso interior sale a la luz generalmente en la forma de un acuerdo o pacto (las más de las veces tácito) para que se posponga lo (casi) impostergable. De esta forma según Kübler-Ross las promesas pueden psicológicamente relacionarse con sensaciones de culpabilidad ocultas que deben ser liberadas. Es para esto necesario un enfoque multidisciplinario, dado que entre todos los profesionales encargados del cuidado del paciente podrían más fácilmente ir sondeando estos sentimientos para airearlos

...hasta que el paciente se libere de sus temores irracionales o de su deseo de castigo por un sentimiento de culpa excesivo, que no haría más que aumentar con el pacto y las promesas no cumplidas cuando pasa "la fecha de vencimiento" (*op. cit.*: 114).

Depresión

Cuando resulta imposible negar la realidad de la enfermedad (el paciente experimenta más dolor, más operaciones, más hospitalizaciones con tratamientos agresivos), ha sentido una

⁹⁴ Kübler-Ross opinaba: "Nuestro objetivo es enseñar a la gente a *escuchar*. Si se escucha al paciente, éste planteará las cuestiones pertinentes en cada momento." (*op. cit.*: 127; cursiva de la autora).

⁹⁵ Uno de los criterios que suelen dar a los familiares y allegados, los profesionales de Cuidados Paliativos con los que trabajé, es el de dejar que el propio paciente pida lo que necesite y no ofrecerle nada, pues esto lo único que hace es agravar el sentimiento de inutilidad y enfermedad del paciente. En cambio, si el paciente sabe que todo lo que necesite puede solicitarlo y será ayudado en lo que precise, tanto los familiares como los pacientes podrán así vivir más tranquilos sin la obligación de imaginar o adivinar lo que el otro podría estar necesitando.

furiosa tormenta de emociones (rabia, ira, enojo, resentimiento, envidia) y ha tratado de pactar alguna dilación en los acontecimientos que no aparece (generalmente con promesas que nunca se cumplen), la emoción que suele aparecer es la sensación de pérdida y todo el peso de la experiencia de enfermedad/morir cae sobre el individuo. Esta sensación de pérdida probablemente convine varios factores: lo físico (deformaciones o amputaciones de partes del cuerpo), lo estético/emocional (pérdida de la propia imagen y autoestima), lo laboral (pérdidas de empleos del paciente y/o familiares), lo económico (pérdida de ahorros o ingresos familiares), lo familiar-social (desorganización de la familia). Según Kübler-Ross existirían dos clases de sensaciones de pérdida y depresión las cuales tendrían que ver con el tiempo de las mismas. Habría unas "depresiones reactivas" que para el paciente son las pérdidas que tuvo en el pasado, por ejemplo para las pacientes con cáncer de mama éstas podrían trascender con prótesis mamarias, pidiendo que el marido y los familiares cercanos ayuden a mantener la autoestima de la paciente, reorganizando la familia, brindando cuidado y atención a las personas que estaban a cargo de la paciente (los cuidadores principales también se van cansando, por esto deberían ser rotativos). La otra es la "depresión preparatoria", su mirada es a futuro, y es la que se desarrolla cuando el paciente empieza a considerar que no verá más a sus personas y sus cosas queridas, pues se está yendo.

Es muy importante saber distinguir el origen de las depresiones para poder ayudar al paciente a aliviar los sentimientos de culpabilidad o de vergüenza que pueda experimentar, además para poder ayudar a los familiares a sobrellevar esta fase, dado que en la segunda lentamente el paciente empieza a desapegarse del mundo y de sus objetos de amor. Es muy usual que existan fuertes tensiones en esta etapa, debido a un desacople entre paciente-familia. En esos momentos no habría que intentar que esté alegre. Al contrario habría que estimularlo a que exprese todo su dolor y tristeza ante la inminente separación. Para E.K.R. son momentos de acompañamiento silencioso y los profesionales deberían saber (y ayudar a los pacientes y sus entornos) que ésta es una etapa depresiva (no sé si usaría este término en este caso) necesaria y beneficiosa, para que el paciente pueda morir en una fase de aceptación y tranquilidad (*op. cit.*: 119).

Aceptación

Si el paciente ha tenido el tiempo suficiente para prepararse a la inminencia de su propio final (no ha sido una muerte rápida), y se lo ha acompañado por las distintas fases, alcanzará un estado en que la posibilidad real de su propia muerte no lo asuste ni lo deprima ni lo enoje. Habrá además expresado todos los sentimientos anteriores (fases anteriores); probablemente estará muy cansado y débil. Comenzará a manifestar una necesidad cada vez mayor de dormir. En este caso no para olvidar el dolor o evadir su situación, sino como parte de la separación e introspección, según Kübler-Ross, de una forma inversa a la necesidad del recién nacido de dormir cada vez menos (¿tal vez así se cierre el ciclo de vida?). Según la autora, no es posible

definirla como una fase feliz En realidad esta casi desprovista de sentimientos y emociones, es una gradual separación del mundo:

Es como si el dolor hubiera desaparecido, la lucha hubiera terminado, y llegara el momento del "descanso final antes del largo viaje", como dijo un paciente. En esos momentos generalmente es la familia la que necesita más ayuda. Cuando el paciente moribundo ha encontrado cierta paz y aceptación, su capacidad de interés disminuye (*op. cit.*: 148).

En este sentido, las comunicaciones se volverán más mudas. Se intentará hacerle saber al paciente que estarán siempre allí hasta el final., y de forma contraria los pacientes que continúan luchando hasta el final, se les dificultará alcanzar una aceptación con paz y dignidad.⁹⁶ Una pregunta fundamental para Kübler-Ross, a esta altura de la evolución de la experiencia de terminalidad, era: ¿Cómo distinguir el abandono "prematureo" de la genuina aceptación y el deseo de morir en paz? Si los profesionales no pueden responderla, y no poseen la capacidad de diferenciar esas dos fases:

...hacemos más mal que bien a nuestros pacientes, veremos frustrados nuestros esfuerzos y convertiremos su muerte en una última experiencia dolorosa (*op. cit.*: 150).

La posibilidad de alcanzar esta fase implica un enorme esfuerzo, una separación muy gradual en la que lentamente cada vez menos habrá comunicación bidireccional

Esperanza⁹⁷

En todas estas etapas que Kübler-Ross observó y analizó a lo largo del seminario y de las entrevistas, algo que siempre estaba presente era el fenómeno de la esperanza. En cada una de las etapas, hasta en la de aceptación siempre queda abierta la posibilidad (el deseo) de revertir la evolución de la enfermedad.⁹⁸ Pero a veces sucedían conflictos con relación a la esperanza: cuando los profesionales o la familia comunicaban una sensación de desesperanza, y cuando la familia manifestaba una incompetencia para aceptar la fase final del paciente. Lo que verdaderamente pedían los pacientes era tener alguien que los escuchara comprensivamente, a quien contarles sus inquietudes y preocupaciones sobre sus enfermedades y la vida toda, alguien con quien poder hablar libremente. Muchos comentaban lo agradables y aliviados que se sentían luego de poder sacar afuera sus preocupaciones, algo que les permitía ir eliminando las barreras

⁹⁶ En varias ocasiones se producen "mejorías" increíbles poco antes del final definitivo —que probablemente tengan que ver con que el paciente deja de pelear y se "suelta"—, los pacientes se sienten con gran ánimo y los familiares quieren creer en un "milagro", cuando es el último zarpazo antes del final (Thomas *op. cit.*: 70-71). En algunas oportunidades (varios de los profesionales con los que hablé lo relataron) también sucede que pacientes "incurables" o hasta "terminales" se curan (o por lo menos no se mueren dentro de lo estadísticamente esperable), y viven por años, contradiciendo todos los pronósticos. En esta investigación no focalicé en este grupo de personas, sin embargo debía decir que esto a veces sucede.

⁹⁷ En el capítulo 6 me detendré pormenorizadamente en el análisis de la "Esperanza".

⁹⁸ No coincido con la autora en este aspecto, dado que también existen otras esperanzas asociadas al cuidado, no necesariamente debería verse la esperanza como "esperanza de cura". De todos modos en el capítulo sobre la esperanza se verá que la autora poseía otros puntos de vista al respecto.

en la comunicación con sus seres cercanos, aumentar sus esperanzas, poder disfrutar y compartir los últimos tiempos que le restaban.⁹⁹

Principales contribuciones de Saunders y Kübler-Ross

Recapitulando, para Du Boulay, el aporte fundamental de Cicely Saunders fue el haber creado un estándar de atención en un campo, hasta entonces, absolutamente negado de la práctica médica. Después de ella habría un parámetro con el cual comparar el tipo de atención que se brindaba a las personas cercanas a la muerte. Podría agregar que el aporte de Kübler-Ross, sin lugar a dudas, a pesar de algunas críticas que recibió tildando de esquemática su representación de las fases, fue el de investigar y dar a luz los aspectos fundamentales de la comunicación entre la persona muriente y su entorno (profesionales y familiares/allegados). Así, si consideramos que los cuidados paliativos primordialmente son la organización profesional del (1) alivio y control de los dolores y síntomas de los pacientes, (2) mejoramiento de la comunicación entre el paciente y su entorno (profesional y social), y (3) soporte o acompañamiento del grupo cercano del paciente (durante y después de la vida del paciente) (Bild et al. *op. cit.*, Cecchetto *op. cit.*), podríamos acordar (de manera muy simplificada) que el aporte de Saunders estuvo focalizado en los aspectos 1 y 3, y el de Kübler-Ross en el 2. Aunque ambas fueron y son (Saunders aún vive) unas incansables trabajadoras e investigadoras, que han colaborado en una enorme cantidad de aspectos para el desarrollo de esta medicina paliativa.

IV- DISPERSIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EL MUNDO

Luego del surgimiento y establecimiento de *St. Christopher's* con su atención integral a los murientes, las nuevas ideas y orientaciones se expanden. En 1974 se crea el primer *Hospice* en EE UU en New Haven (Connecticut), y cada año se crearán más centros por todo EE.UU. y Canadá. En 1986 se crea el primer *Hospice* pediátrico, *Helen House*, en Oxford, Reino Unido. En 1998 cerca de 540.000 personas fueron cuidadas por programas *hospice* en EE.UU. Para el año 2000 había más de 3.100 programas de *hospice* y cuidados paliativos solamente en EE.UU. Una buena red de *Hospices* y centros de Cuidados Paliativos existen en la actualidad establecidos en Reino Unido, EE.UU, Canadá, Australia, Nueva Zelanda, gran parte de Asia, Europa occidental y oriental. Hoy en día en casi cuarenta países del mundo existe y funciona la medicina paliativa, hasta en países muy poco "desarrollados" como India o países africanos se encuentran *Hospices* (ver: www.hospiceworld.org/history.htm).¹⁰⁰

⁹⁹ Aspecto de la relación terapéutica y de cuidado que los profesionales de CP con los que trabajé intentaban desarrollar junto con los pacientes y sus entornos cercanos.

¹⁰⁰ Es interesante notar que en casi ningún país de Latinoamérica han existido los *Hospices*. El fundador de la primera institución en Argentina dedicada a la atención de personas (y su entorno social) con enfermedades incurables y terminales, respondía a unas preguntas hechas por correo electrónico: "Usted, como antropólogo, tiene un área interesante de investigación, junto con la sociología, para ver por qué los hispanoparlantes (el fenómeno se da también en España) creemos que somos inmortales, negando la muerte como parte del ciclo vital. Un hecho sugerente es el que existen hospices en casi todos los lugares del mundo, incluso en lugares de recursos económicos mínimos, como son la India y África, mientras que

La herencia de Saunders y Kübler-Ross: el continuo replanteo conceptual de la filosofía paliativa

A medida que el movimiento fue tomando forma y fuerza, algunos rasgos significativos del inicio comenzaron a transformarse. Los Cuidados Paliativos fueron gradualmente secularizándose, intentando separar espiritualidad de religión. En lugar de los primeros *Hospices* "fundados según normas cristianas", el énfasis estará en adelante puesto en la búsqueda existencial por el sentido (Doyle *op. cit.*, Twycross *op. cit.*). Además ya se había tomado conciencia que en realidad no se estaban desarrollando "cuidados terminales" para las personas que morían llenas de dolor y sufrimiento, sino que se estaba creando una serie de saberes y de prácticas que deberían guiar (y aplicarse en) todo buen cuidado médico clínico. Por este motivo el nombre cambió a "Cuidados Paliativos", dando a entender —según la clásica definición de la Asociación de Medicina Paliativa de Gran Bretaña e Irlanda— "el cuidado de personas con activa, progresiva y muy avanzada enfermedad, y con una corta expectativa de vida, para quienes el foco del cuidado es la calidad de vida" (Doyle *op. cit.*: 1). Aunque no se decía nada de parientes y amigos, la definición fue muy útil porque sirvió para enfocar en la calidad de vida.¹⁰¹ Foco importante aunque luego se vio que no sería tan fácil cumplir la promesa de definir, estudiar y asegurar dicha "calidad de vida" para que el paciente viviera con ella hasta la muerte. Así, a medida que pasaban los años, se fue reconociendo además que los aspectos éticos de la asistencia a las personas cercanas a la muerte se volvían cada vez más necesarios de considerar —en adelante se asumirá que la asistencia a los murientes será más una cuestión ética que técnica. Dos cuestiones fundamentales del cuidado eran la responsabilidad (profesional) y la relación humana con lo trascendente (llámese como se lo llame *Universo, Tao, Divinidad, Dios, Fundamento, Absoluto, Naturaleza*). Así el paciente tenía el derecho a estar libre de todo sufrimiento (físico, mental, espiritual, social, existencial) y el profesional la obligación de concretarlo. En cierta forma, algo que también se hizo patente, casi desde el principio, fue que las necesidades de los pacientes no podían ser separadas de las de los cuidadores (profesionales y parientes).¹⁰² En este sentido, lo que sí se había demostrado era la posibilidad real de un profesional, cálido y eficiente cuidado que los profesionales podían brindar a los pacientes. Pero, aunque en la teoría no se lo excluía, usualmente se fracasaba en el

en Argentina y en España no existe ninguna institución que se le parezca. Existen, sí, unidades en los hospitales o atención domiciliaria, pero no un lugar específico que se ocupe de la muerte y el morir." (entrevistado por correo electrónico sobre el surgimiento de los CP en la Argentina).

¹⁰¹ La "calidad de vida" ha tomado gran importancia no solo en las experiencias de terminalidad. En la bibliografía especializada hallé una enorme cantidad de trabajos en los que se intentan "medir" la calidad de vida de los pacientes, por ejemplo Twycross 1987, McMillen Moinpour et al. 1989, Schipper et al. 1984, Donovan et al. 1989. En esos artículos se enfatiza en la calidad antes que la cantidad de vida. Sin embargo en los trabajos de los bioeticistas (Cecchetto *op. cit.*, Mainetti *op. cit.* y otros) muchos autores opinan que se debería hablar de "dignidad de vida" puesto que el concepto "calidad" deviene de un ámbito distinto (procesos productivos industriales) al de la significativa existencia humana. En el capítulo 5 analizaré este debate en torno a la "Dignidad".

¹⁰² Ver Twycross *op. cit.*, Saunders *op. cit.*, Kübler-Ross *op. cit.*.

cuidado de su entorno, porque ¿quién/es y cómo podían ayudar efectivamente a la red social del paciente, que la mayor parte del tiempo no está en contacto directo con el equipo profesional? Así los cuidados en el domicilio empezarían a tener cada vez más importancia, puesto que si los pacientes con enfermedades terminales no necesitan gran tecnología para su cuidado, el hogar y el círculo social íntimo podían ser igual de eficiente y adecuado como un centro hospitalario (Cecchetto *op. cit.*: 117, nota 143). De esta manera, con un cuidado profesional activo y continuo, podría mantenerse aliviado y confortable tanto al paciente como a su familia en su propio entorno social.

En cuanto a los aspectos éticos, se hizo también evidente la necesidad de justificar éticamente la asignación de los cada vez más escasos recursos al cuidado de las personas con enfermedades terminales. Algo que era motivo de orgullo de los *Hospices* (el estándar de cuidado con gran cantidad de profesionales para asistir a cada paciente) comenzará a ser críticamente evaluado, y así profesionales de países como India tendrán mucho por enseñar a los profesionales de los países "desarrollados", sobre cómo administrar sabiamente los pocos recursos disponibles. Doyle argumenta que en estos nuevos contextos los paliativistas deberán demostrar efectiva y científicamente la necesidad real de utilizar cada recurso, pues la justicia social en la distribución de recursos de la salud debería guiar la planificación y concreción de cada proyecto de atención paliativo.

V- ARGENTINA Y LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Rápidamente en los 1970s, la filosofía de los Cuidados Paliativos se expande por el mundo, principalmente en Europa, EE UU, Canadá, Australia y algunos países de Asia. En la Argentina, recién arribaría en la mitad de la década siguiente. ¿Qué era lo que se estaba haciendo en cuanto al cuidado de las personas con enfermedades avanzadas cercanas a la muerte? Según el creador de la primera institución con la filosofía de los *Hospice* en la Argentina, era muy poco lo que se conocía y hacía con respecto a la problemática del morir:

No se veía a la persona con enfermedad terminal como una persona viva hasta el final de sus días. Se desconocía también la metodología y técnica para interactuar con el paciente en el momento de dar la información de terminalidad. Se establecían pactos de silencio con la familia aislando al paciente y se desconocía la metodología para el control del dolor de una forma pautada. El tratamiento que se les brindaba a los pacientes en cuanto al dolor era siguiendo la errónea política de "analgesia según dolor", que contradecía todos los principios sobre la mecánica del dolor demostrados por Melzak. Se escondía al paciente la naturaleza de la enfermedad y éste no tenía ningún protagonismo sobre su enfermedad y su vida. Si el campo de los adultos era como lo describo, el área del cuidado de los niños con enfermedades terminales podía considerarse como un páramo desierto.¹⁰³

Aunque ya existían algunas pocas y aisladas experiencias antes, para muchos la fecha de fundación de los Cuidados Paliativos en la Argentina fue el año 1985, con el inicio de la "Fundación Prager-Bild", primera institución que se registraría con los conceptos de la O.M.S. para

¹⁰³ Entrevistado vía correo electrónico sobre la historia de los Cuidados Paliativos en la Argentina.

el tratamiento del paciente con enfermedad terminal.¹⁰⁴ Según uno de los profesionales médicos que trabajó en dicha fundación, su creación se debió a que:

Con la llegada de Raúl Alfonsín al poder se vivió en Argentina un clima de libertad y entusiasmo propicio para emprendimientos de todo tipo. Esta situación motivó al Dr. Bild a regresar al país luego de muchos años de vivir en el Reino Unido para intentar plantar la semilla de los "cuidados paliativos". A través de su amistad con un alto funcionario del gobierno, el Dr. Bild logró que el propio presidente asistiera a la inauguración de su fundación lo cual le abrió todas las puertas para la difusión de este tema en los medios académicos. Asimismo, desde el comienzo hubo buena acogida del tema por parte del público en general que inmediatamente respondió a la propuesta ya que ella respondía a necesidades latentes en la sociedad. (Médico y psicoterapeuta, actualmente dirige una fundación privada).¹⁰⁵

La Presidenta Honoraria fue *Dame Cicely Saunders* y la inauguración de la institución, como aparece en la cita anterior, contó con la presencia del Presidente Alfonsín. Los profesionales que se acercaron a dicha institución aportaban su trabajo (*ad honorem*) de medicina, enfermería, psicología, trabajo social. Los voluntarios eran capacitados en la fundación. Algunos de ellos tuvieron la posibilidad de viajar a Inglaterra (y otros países "centrales" de la filosofía paliativista) a diversos *Hospices* y Hospitales para ampliar el escaso conocimiento que se tenía en esa época de gestación. Básicamente todo el trabajo se hacía en las casas de los pacientes o en la misma fundación, y además se contaba con la colaboración de algunos farmacéuticos, gracias a los cuales podían proveer de medicamentos para controlar el dolor y aliviar los síntomas a los pacientes.¹⁰⁶

En el mismo año 1985, en San Nicolás, un reconocido anestesiólogo y dos voluntarios estaban formando un equipo para ayudar a pacientes con cáncer a aliviar sus dolores y sufrimientos. Un año después habían creado el "Programa Argentino" y contaban con más voluntarios y profesionales. El trabajo que realizaban se basaba absolutamente en cuidados en las casas, asistidos por voluntarios entrenados y guiados por médicos del programa.¹⁰⁷

La labor de la Fundación Prager-Bild como la de los espacios que la seguirían también estuvo orientada a la investigación y la enseñanza (elementos que estaban presentes en el proyecto de Saunders y el *St. Christopher's*). El profesional director de la primera institución decía al respecto del comienzo del desarrollo de los Cuidados Paliativos:

La idea de cuidados paliativos es introducida por mí en una serie de primeras conferencias que dicté en la Academia Nacional de Medicina, invitado por el Dr. A., y en el Hospital A., sección de pediatría, a invitación del Dr. B. Consciente de la importancia del control del dolor, contacté con quien en ese momento era un profesional receptivo a estos cambios, y precisamente con él vimos

¹⁰⁴ (Consejo Directivo de la) Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos. 1994 *Palliative Care In Argentina ¿What's going on?*, pág. 1.

¹⁰⁵ Entrevistado vía correo electrónico sobre la historia de los Cuidados Paliativos en la Argentina.

¹⁰⁶ Es notable cómo la poderosa industria farmacéutica y el marco legal-jurídico (en sintonía generalmente con los intereses de los grandes laboratorios), solamente se concentran en propiciar nuevas drogas "curativas". Muchos de los profesionales de Cuidados Paliativos con los que dialogué me comentaban lo arduo que resultó conseguir incluir en el *vademécum* la morfina (droga muy barata en comparación con el exorbitante costo por ejemplo de la quimioterapia anti-cáncer).

¹⁰⁷ *Ibíd.*, pág. 3.

los primeros pacientes empleando este nuevo enfoque. Se trata del Dr. C., también en el Hospital A. de Buenos Aires. Comencé a formar un pequeño grupo de personas interesadas en el tema y de allí surgió el equipo básico de lo que posteriormente sería la fundación Prager-Bild: la Dra. D., el Dr. E. y las enfermeras F. y G. Con ellos comenzamos viendo pacientes niños, adolescentes y adultos y sus familias; en visitas domiciliarias y en la sede de la fundación sita en calle 11 de Septiembre y Olleros, de la ciudad de Buenos Aires. Allí desarrollamos la metodología de las estrategias y la verdad acumulativa que he desarrollado en trabajos científicos [...] Contamos con el apoyo de profesionales de prestigio como los mencionados doctores A. y B, y de los psicoanalistas H. y I. Con ellos dictamos los primeros cursos en 1986 en la fundación. Estos cursos, que contaron siempre con gran asistencia, y el Primer Congreso Internacional que organizó la fundación en la Academia de Medicina, con participación de los profesionales más destacados en el mundo en esa época en el área de los cuidados paliativos, doctores Geoffrey Hanks y Robert Twycross, sentaron las bases de los cuidados paliativos en Argentina.

Entre 1986 y 1989 (fecha en que debe cerrar la Fundación Prager-Bild debido fundamentalmente a los problemas socio-económicos que la Argentina padecía) la fundación ayuda a crear diversos programas de Cuidados Paliativos en: Mar del Plata (unidad de Medicina Paliativa del Hospital de la Comunidad), Córdoba (equipo de Cuidados en el Hogar del Hospital Clínicas), Tucumán (un equipo de Cuidados Paliativos), Buenos Aires (equipo de Cuidados Paliativos dependiente de Gas del Estado), Río Gallegos (un equipo de Cuidados Paliativos), Mendoza (equipo de Cuidados Paliativos del Hospital de Niños). En adelante se formarán muchos equipos más¹⁰⁸ en los Hospitales Garrahan (un área), Tornú (un *hospice* con camas, también asisten en las casas de la zona), Udaondo, de Clínicas, en el Instituto Roffo (consultorios externos, con camas tentativamente), LALCEC, Hospital Marie Curie, Hospital Durand, Hospital de Niños Gutierrez, Hospital Posadas, Hospital Argerich, Hospital Policial. Además van a crearse equipos en Rosario, Chaco, La Plata (unidad de Cuidados Paliativos en la Fundación Mainetti), Bahía Blanca, Neuquén, Ushuaia y General Roca. En cuanto a la atención privada lentamente están surgiendo equipos (aunque muchas veces suelen figurar bajo el rótulo "Control del dolor" y no como Cuidados Paliativos) en varias prepagas.¹⁰⁹

En 1990 algunos profesionales involucrados en los Cuidados Paliativos, reunidos en San Nicolás, crean la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos. A partir de ese momento a través de cursos y congresos se comienza a difundir hacia el resto de las provincias.

En cuanto a la nueva metodología de trabajo que implicó el surgimiento de los Cuidados Paliativos en la Argentina, nuevamente el profesional director de la pionera fundación comenta lo siguiente:

...desarrollamos la metodología del Acompañamiento Creativo®, metodología registrada y también explicada en los trabajos científicos publicados. Se trata de una metodología en la que se articulan la teoría psicoanalítica, la teoría de la escena psicodramática, los procesos creativos y el control de los síntomas. Esto último siguiendo las directivas de la OMS.

¹⁰⁸ Algunos liderados por profesionales que habían trabajado en la fundación Prager-Bild.

¹⁰⁹ *Ibid.* PP.: 5-6. Ver también www.lanacion.com.ar/01/04/22/a01.htm, www.pagina12.com.ar/2000/00-10/00-10-28/pag15.htm. La distinción Público/Privado con relación a los equipos de profesionales, en general no es tajante. Por el contrario es complementaria, puesto que muchos de los que trabajan en ámbitos Públicos (por el reconocimiento profesional, la oportunidad de investigar y seguir aprendiendo), también trabajan en la medicina Privada (generalmente recibiendo mayores ingresos).

Según una conocida profesional, en la Argentina se estaría dando una evolución distinta a la de Europa, puesto que el reconocimiento oficial a los Cuidados Paliativos está viniendo de la necesidad de la parte privada de formalizarlos, a pesar que el lugar principal de desarrollo — después del primer inicio— ha sido el ámbito público:

Acá, al revés de otros países, el reconocimiento está viniendo de lo privado a lo público (a diferencia de España, Inglaterra,...), porque las obras sociales y las prepagas están empezando a tener en sus servicios los Cuidados Paliativos. Junto a otros profesionales formalizamos los parámetros de la especialidad de CP que se toma en el ámbito privado. Lentamente esto se irá formalizando en las burocracias públicas (Médica Peditra Paliativista).¹¹⁰

Hoy día el panorama de los Cuidados Paliativos en la Argentina es el de una especialidad (los que trabajan en ella no la consideran así) que desde hace una década y media está empezando a establecerse en el horizonte de la profesión médica. Entre treinta y cuarenta grupos ofrecen estos cuidados, la mayoría en ámbitos hospitalarios. Una minoría brinda la posibilidad de los cuidados domiciliarios.¹¹¹

Alrededor de 1995 comienzan a darse cursos de postgrado en la Argentina. Antes de esa fecha, si alguien quería capacitarse, debía viajar a países "centrales" en la filosofía paliativa como Inglaterra, Canadá, EE UU o Italia, o pedir a alguien que viajaba que trajera material para poder estudiar. De todas formas, aún no existe una formación sistemática en Cuidados Paliativos a nivel de grado (ni en medicina ni en enfermería), pero los que fueron formándose son los que van transmitiendo y generando el movimiento (dentro de las instituciones en las que están insertos y además recibiendo profesionales que vienen a capacitarse en los equipos de Cuidados Paliativos).

Durante los últimos cinco años se creó una comisión especial, dentro de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos y junto con otras asociaciones involucradas en el cuidado de pacientes/familias, para confeccionar normas de organización, diagnóstico y tratamiento para la atención en Cuidados Paliativos a instancias del Ministerio de Salud Pública de la Nación.

Lentamente se están generando las condiciones y el consenso necesarios para que se desarrollen servicios de Cuidados Paliativos en cada hospital público y privado y en todas las obras sociales. Además algo que se viene demandando hace tiempo es que se incluya a los Cuidados Paliativos dentro del Plan Médico Obligatorio.¹¹² Aunque por ahora esto no sucede.¹¹³

¹¹⁰ Notas de campo del autor.

¹¹¹ www.lanacion.com.ar/01/14/22/A2.htm

¹¹² www.pagina12.com.ar/2000/00-10/00-10-28/pag15.htm

¹¹³ Existen actualmente dos proyectos de ley, en Diputados, relacionados con los CP. Uno de 1996 (7242-D-96) sobre Programa Nacional de Cuidados Paliativos, y otro de 2002 (1500-D-02) sobre Ley de Regulación del ejercicio del Derecho de los pacientes con enfermedades terminales a consentir o rechazar un tratamiento (agradezco a la referencista de la Facultad de Derecho de la UBA, Sra Gladys, por haberme brindado esta información).

3. *NILLUS DOLOR EST QUEM NON LONGUIQUITAS TEMPORIS MINUAT ATQUE MOLLIAT*¹¹⁴ (Tallado sobre una pared que mira hacia una de las salidas del pabellón central del Instituto)

La sociedad prolonga el mayor tiempo posible la vida de los enfermos, pero no los ayuda a morir.
Philippe Ariès, *Morir en Occidente*, (2000).

Acá se choca siempre con las limitaciones de la medicina.
Médico de Cuidados Paliativos

Exactamente en el lugar más alejado de la puerta de acceso al Instituto —complejo de cuatro hectáreas arboladas— se encuentran los consultorios de Cuidados Paliativos. Comparten tal posición con el único consultorio de Infectología y, más cerca de la entrada, con el de Psicopatología. Está en un Pabellón —el último desde la entrada principal— donde la planta baja está dedicada casi completamente a consultorios externos. Un poco antes, aparecen los consultorios de Clínica Médica y de Dermatología, y a la entrada misma de dicho Pabellón se hallan dos grandes habitaciones: Servicio Social y Pami.

Para poder acceder hasta aquel sector del Instituto, de una decena de pabellones, es necesario ingresar por el único acceso desde la avenida, y recorrer un amplio camino que atraviesa, a un costado, el Pabellón Central, donde funcionan Dirección, Administración, Archivo, Biblioteca, y la mayor parte de los consultorios externos de cada especialidad. Al otro lado del camino, aparecen primero Traumatología, Ortopedia, Odontología, y luego en el medio el Auditorio. En el fondo del trayecto, se encuentra la sede de Medicina Nuclear y de Farmacia. A la derecha de los últimos, surge Radiología. En cambio, a la izquierda, luego de cruzar un costado del Pabellón Central, y en vez de continuar hacia el Departamento Quirúrgico (que se encuentra detrás del Central), se llega al Pabellón donde están los consultorios de Cuidados Paliativos. Así, por una pequeña rampa, el observador ingresa a un "otro mundo".

Un largo pasillo poblado por seres humanos conocidos como *pacientes* (tal vez porque se les pida que crean en la frase tallada en la pared), solos o acompañados de sus allegados, desde muy temprano esperando ser atendidos. Mujeres y hombres con delantales blancos y verdes, saliendo y entrando de cuartos, cargando "historias clínicas", llamando a (im)pacientes *pacientes* a que entren a los cuartos. Algún que otro guardián de hospital, pululando, buscando dormir (a medida que se vacían) encima o debajo de algunos de los viejos sillones del pasillo. Todos estos seres son los que habitan este edificio. Todos estos seres, salvo los gatos, aproximadamente una hora pasada del mediodía, puntualmente deshabitan esos cuartos de la planta baja. Solamente quedan en los pisos dos y cuatro del Pabellón (en enero se cierra el último porque no se realizan operaciones programadas, el tercero se usa para sesiones de Quimioterapia), pocos integrantes de estos grupos, algunos internados por causa de sus residencias, otros por trabajar de enferme-ras/os, otros por padecer "síntomas" temporarios o

¹¹⁴ (Lat.) No hay dolor que la distancia del tiempo no reduzca ni atenúe.

finales de sus experiencias de enfermedad, y otros por acompañar a los que soportan esas experiencias.

De varias maneras, se podrá observar a lo largo de esta descripción etnográfica cómo existen diferentes tropos de tiempo/espacio y, a su vez, distintos usos de tiempo/espacio, así se esté hablando de los pacientes y/o las familias, y/o de los diferentes profesionales médicos del equipo de CP.

En este ámbito de Institución especializada en el estudio y el tratamiento de enfermedades oncológicas, un grupo numéricamente reducido de profesionales,¹¹⁵ tiene la tarea de cuidar y paliar; ellos conforman el equipo de Cuidados Paliativos. Dependiente del área de Clínica Oncológica, los paliativistas tienen la tarea de acompañar a los pacientes y sus familias en las experiencias de enfermedad, buscando controlar los muy variados síntomas y dolores, ofreciéndoles cuidados en todos los momentos del proceso salud-enfermedad-atención en que sean requeridos, y contradiciendo el precepto de la institución, esto es, no esperando a que "el tiempo reduzca o atenúe el dolor".

Como ya se ha dicho, la intención de este capítulo es bosquejar una descripción etnográfica del equipo de Cuidados Paliativos, atendiendo particularmente a su peso en la dinámica institucional. Para continuar con esta tarea podríamos observar, por ejemplo, que según estadísticas llevadas a cabo por el área técnica de la Institución,¹¹⁶ en el primer semestre del 2000 dicho equipo atendió unas 605 consultas, lo que representaba el 5,2% de las consultas totales—a un promedio de 8,5 consultas por día (cifra que en el primer trimemestre del 2001 — época en que realicé el trabajo de campo— rondaba en casi el doble, unas 15 o 16 por día).¹¹⁷

Pensándolo bien, habría distintas opciones de (re)presentación de los CP. En este caso, el camino que tomaré es el de mostrar un día de consultas y uno de reuniones con las familias y de recorrida por las salas, viendo las relaciones que se establecen entre el equipo y la Institución.

La breve descripción espacial del inicio delimita el lugar físico que ocupan los CP. Cito un par de ejemplos más que complementan lo dicho. El último consultorio (dividido en dos más pequeños) está separado por la calle interna que bordea el Instituto y luego, más allá de la misma, está la avenida que cruza por detrás. Las ventanas de los consultorios dan al espacio

¹¹⁵ Hasta el año 1999 no era un grupo. "Cuidados Paliativos" o "Control de síntomas" como se lo llamaba antes, era solamente un solo profesional médico (M1).

¹¹⁶ Para resguardar el anonimato de los actores e "informantes" no citaré la fuente de las estadísticas, como así tampoco el nombre de la Institución, ni los nombres de los profesionales (tanto de Cuidados Paliativos como de otras áreas), pacientes o allegados.

¹¹⁷ Números muy superiores a, por ejemplo, el servicio de Psicopatología (carezco de cifras del primer trimestre del 2001 para comparar con el crecimiento del 100% en consultas diarias en CP), que en el mismo semestre del 2000 presentaba 514 consultas a un promedio de 4,6 por día, representando el 4,4% de las consultas totales (*ibidem* sobre no citar la fuente). Debemos hacer la salvedad de que Psicopatología es un servicio, status que Cuidados Paliativos carecía mientras realizaba mi trabajo de campo. (Los datos de 2001 fueron extraídos de mi trabajo de campo.)

donde se juntan los grandes tachos plásticos con desperdicios. Literalmente puede decirse que los CP conforman la "parte de atrás" de la Institución, lejos de los consultorios del Pabellón Central y al fondo en su propio Pabellón. Desde esta espacialización institucional, es posible comenzar el proceso de comprensión del peso específico de los CP en la estructura institucional.

La modalidad de trabajo de los CP es la siguiente: días lunes, miércoles y viernes Consultas Paciente-(Familiares)-Médico. Se extienden entre quince y treinta minutos. Se trabaja la sintomatología, el día a día de la enfermedad. Días martes y jueves, Reuniones de Familia, las cuales conllevan alrededor de una hora, y en las cuales se solicita la concurrencia de la mayor cantidad de personas cercanas al paciente (incluidos bebés y niños pequeños). El objetivo de las mismas es la elaboración, entre la familia (con el protagonismo del paciente) y los profesionales, de las estrategias para el acompañamiento y el cuidado de la persona con enfermedad. Otra actividad que se realiza martes y jueves es la recorrida por las salas, junto con los clínicos y la infectóloga, así como las interconsultas a pedido de otros servicios (esto puede ser cualquier día de la semana). Utilizaré entonces los registros de campo para ilustrar un día ideal (hechos que realmente ocurrieron pero no necesariamente de forma cronológica en el mismo día) de consultas y uno de reuniones familiares, intercalando comentarios que apunten a desentrañar la posición que ocupa el equipo de CP en la gran red de relaciones que conforma la Institución sanitaria.

I- 15 DE ENERO DE 2001

Voy al Instituto pensando en las estadísticas que podría pedirle a la Doctora Jefa Administrativa (estas estadísticas dependerán, supongo, de la posibilidad técnica del área administrativa de sistematizar varias variables):

- camas disponibles;
- consultas externas por áreas;
- internaciones por áreas;
- seguimiento de pacientes, ritmo y especialidad de consulta en 1º, 2º y 3º fase de la enfermedad (curable/incurable/terminal);¹¹⁸
- % de altas definitivas sin reingreso;
- % de decesos en el Instituto;
- % de tratados en los últimos meses de vida en el Instituto; y
- % de tratados desde el principio del descubrimiento de la/s enfermedad/es.

Llego a la sala de enfermería de los consultorios del fondo. A las 09:05, el pasillo ya está lleno de personas esperando sus turnos:¹¹⁹ En la parte de adelante, para Clínica y Dermatología;

¹¹⁸ En los distintos capítulos aparece desde diversos ángulos esta tipología profesional. En mi análisis sólo me detengo en observar lo que los profesionales hacen y dicen, con relación a los pacientes y la evolución de la experiencia individual-social de enfermedad. Ahondaré esta "categoría nativa" sólo en su relación con la construcción profesional de "Dignidad" y "Esperanza".

¹¹⁹ Según las estadísticas y lo escuchado/observado en el trabajo de campo, más del 50% de los pacientes y sus familias que son asistidos en esta Institución vienen de la provincia y son carenciados. Viajan minimamente 2 o 3 horas, gestionan medicamentos gratis, y a través de muy variadas estrategias logran

y en la de atrás, para CP, Infectología y Psicopatología. Ya estaban trabajando Médico1 (el jefe del equipo), MédicoResidente1, Médico2 y MédicoResidente3.¹²⁰ MR1 y MR3 atendían en los consultorios chicos. M1 iba y venía. A diferencia de las primeras dos semanas de observación, cuando vestía bermuda y chomba, ahora usaba un delantal encima —el que estaba desaliñado y me habían prestado los primeros días. Como no podía observar sus consultas, le pregunté a M2 (en una de sus salidas del consultorio grande) si podría acompañarlo en su consulta. Respondió que no había problema. Entré y estaba una mujer de 77 años en la camilla, con su hermana sentada. Dije "buenos días" y me senté.

Consulta 1:

Mientras M2 palpa a la mujer, ésta le cuenta que experimenta cierto dolor por secadez de vientre. En 1994 le diagnosticaron cáncer de mama, y en 1995 de piel (primero en la nariz y luego en el entrecejo) que no fueron tratados. Por el cáncer de mama la operaron, le realizaron cirugía en mama y axila. A mitad del 2000 se le forma una metástasis pulmonar y le hacen Radioterapia. Ahora va por la tercera sesión de Quimioterapia.

La mujer le narra a M2 sobre sus síntomas: está seca de vientre; tiene un poco de dolor (los profesionales estaban intentando regular la dosificación exacta de la morfina); no come, sólo toma un poco de líquido. No siente náuseas, pero sí rigidez.

M2: Lo de la secazón es probable que sea producto de la morfina. Para que no se produzca este efecto adverso tiene que tomar un laxante. [Le grafica el tema de la secadez] Imaginen que hay un solo tubo por todo el cuerpo que empieza en la boca y termina en el ano [les mostraba con el estetoscopio para ilustrar], si la parte de abajo esta tapada [cierra con una mano], no hay forma de que salga lo que entra, entonces empieza a subir, se tapa más arriba [vuelve a cerrar con una mano], y luego más arriba hasta que llega un momento que el cuerpo no quiere más comida porque está lleno. [M2 les insiste] Hay que ponerse firme para poder destapar eso y así normalizar la situación, porque sino va a ser muy doloroso después. [Las dos mujeres asienten]

M2 le pide a la mujer que comience a tomar un laxante, que se realice un enema y que esté atenta a lo que pase. Le dice que, de estar bien, vuelva en 10 o 15 días y, sino, antes. M2 revisa la medicación con la hermana de la paciente (todos los "legos" en general manejan a la perfección las drogas y las dosis de las medicaciones). Cuando las mujeres se fueron, M2 me comenta que se la veía lúcida, y que tal vez tendrá una buena sobrevida.

Durante las mañanas presenciaba las consultas, generalmente de uno de los médicos, mientras los demás seguían atendiendo en los otros consultorios y el pasillo muy lentamente comenzaba a vaciarse. El espacio y el tiempo son vividos de distintas maneras. Los pacientes,

recibir la atención médica. Desde mucho antes que lleguen los profesionales, ya están esperando (salen a las cuatro o cinco de la mañana desde sus casas). Hacen dos o tres combinaciones diferentes de transportes si pueden venir por sus propios medios. Cuando se encuentra avanzada la enfermedad, hay veces que una ambulancia municipal los acerca, otras que no, y se ven obligados a posponer la visita. Entre una consulta y otra, esperando más estudios, con las provisiones de comida, bebida y medicaciones (un puñado de pastillas y líquidos cada ciertas horas, si están tomando morfina cada cuatro horas deben preparar la toma). En los pasillos sentados o parados en las colas, en los bancos al aire libre bajo la sombra de los grandes árboles, son la razón de ser de la Institución.

¹²⁰ En el momento de trabajo de campo, estaban trabajando en la institución un médico con cargo oficial y otros dos *ad honorem* (uno además es Psicoanalista y la otra está terminando la residencia). Durante los meses de enero y febrero había dos residentes más rotando en el equipo, y una estudiante de Trabajo Social. Otra médica se había tomado vacaciones en las primeras semanas de haber ingresado al campo. La edad de los médicos rondaba los treinta-cuarenta años, M1 (Varón de aprox. 45 años), M2 (Varón de aprox. 45 años), M3 (Mujer de aprox. 45 años), MR1 (Mujer de 33 años), MR2 (Varón de aprox. 30 años) y MR3 (Varón de 39 años).

las familias y los profesionales convergen en un mismo espacio-tiempo sin embargo cada uno lo experimenta desde su propio *background*.¹²¹

Consulta 2:

Luego de que M2 dijera su nombre en el pasillo, ingresa una mujer al consultorio. Se sienta en un banco que se mueve porque tiene una pata más corta. M2 la saluda y se sienta cerca de la mujer. Yo quedo a un costado observando. Tiene 49 años, nació en Chaco, la tratan un Urólogo y un Ginecólogo. Le habían recetado morfina pero la dejó porque le había dado vómitos, y mucho sueño; se sentía "como zombi" y había tenido náuseas. Por eso estaba tomando unos calmantes y 2 aspirinas.¹²²

M2: Hay que empezar a retomar la morfina, que va a ser mejor y no le va a destruir el estómago como sí hace la aspirina. ¿Le han informado sobre el manejo de la morfina y los efectos negativos y positivos?

María:¹²³ No, nada

M2: Los primeros 2 o 3 días suele dar sueño, vómitos, náuseas pero luego desaparece. ¿Va bien de cuerpo?

María: No.

No va seguido de cuerpo la mujer. Le falta —sacaron en una operación— el riñón izquierdo y tiene el derecho con catéter.

M2: Grafíqueme su dolor por favor [existen unas hojas con un dibujo de un Hombre y de una Mujer donde el médico debe marcar en qué parte del cuerpo está el dolor, y de qué manera se manifiesta; estas hojas se adosan a la historia clínica que, paralela a la historia general, se lleva en CP], si 10 es el máximo y 0 nada, ¿qué número le pondría a su dolor? ¹²⁴

María: Siento un dolor número ocho.

M2 se acerca y acuclilla al lado de la mujer que estaba sentada, para que marque con una cruz el círculo que sentía expresaba más claramente el dolor que experimentaba. Marca uno anterior al más grande.

¹²¹ Es muy común en toda institución sanitaria que los pacientes y las familias estén esperando desde muy temprano para que los atiendan, amén de las veces que tienen que hacer colas desde la madrugada para sacar turnos (en la institución que analice esto creo que no sucedía *tanto*). De todas maneras existen percepciones diferentes sobre los tiempos, por ejemplo los pacientes/familias suelen impacientarse si pasada la hora normal de atención no comienzan los profesionales a atender; y a la inversa, los profesionales suelen apurarse e inquietarse cuando observan que llega la hora de irse y aún quedan muchos pacientes por atender.

¹²² Nota sobre morfina: potente opioide, de ella se derivan otros analgésicos con menor potencia. Siempre que se lo comienza a usar o cuando se eleva la dosificación hay dos o tres días en que el organismo no está habituado y por eso tiende a dar vómitos, náuseas y mucho sueño. Después pasa. La dosificación generalmente es cada 4 horas y a la noche una dosis doble para no levantarse de la cama. La medida para cada persona varía. Los profesionales de CP suelen decir en las consultas que son "las medidas y las dosis aprobadas por la OMS para el tratamiento del dolor, bajo estricta comprobación de su buen funcionamiento." Así aparentemente tienen mucho menos dolor. Según M1 se puede llegar de un 10 máximo a controlar hasta un 1 o 2. Básicamente existen en los analgésicos una escala que va de las aspirinas, a los derivados de opioides (débiles) y los opioides (fuertes).

¹²³ Los pacientes serán nombrados "María" y "Juan".

¹²⁴ En términos de llenar la "Hoja sobre descripción subjetiva del dolor", se le hacen a todos los pacientes —o por lo menos en las primeras consultas— las siguientes preguntas: ¿señor/a a usted cuánto le duele si lo tiene que decir en palabras: nada, poco bastante, mucho, intolerable? Luego le preguntan si de 0 que es nada a 10 que es el máximo ¿dónde ubicaría su dolor? Después le muestran unos círculos cada vez más grandes que van desde nada hasta máximo, para que el paciente marque con una cruz cuál es el que corresponde con su dolor. Además se le pregunta sobre la localización y el tipo de dolor: agudo, desgarramiento, ardor, pinchazos, electricidad, suave; y sobre el ritmo: si es continuo, si aparece y se va, si viene cada tanto, si viene a horas puntuales o cada tantas horas fijas. Según M1 "...el tema de reconocer objetivamente el dolor es problemático dado que es difícil acceder a consideraciones subjetivas..." En este sentido es usado como una forma más de corroborar la eficacia del tratamiento. Un día dialogábamos con relación a esto:

MR2: Generalmente cede mucho la valoración sobre el dolor luego del tratamiento [Paliativo], he llegado a escuchar pacientes que dijeron "nada".

Rafael: Hoy vimos uno que dijo "uno".

M1: Sí, por lo menos no es diez.

M2: Le voy a volver a recetar morfina y le daré un laxante para que empiece a ir de cuerpo. El ideal es que vaya cada día y medio mínimo, y que la materia fecal sea ni muy dura ni muy blanda. Saque un turno para dentro de una semana para controlar como está.

Cuando se retira la paciente quedo escribiendo los registros, y M2 la historia clínica. Le pregunto a M2 si está apurado por todo el trabajo que hay y si podría hacerle algunas consultas. Me responde que no hay problema "tu trabajo también vale, vos también estás trabajando" y nos quedamos discutiendo sobre esta última mujer.

Había una fila larga de gente aún esperando su turno, todos mirando a la sala de enfermería. (Infectología y CP se manejan desde la sala de enfermería, las enfermeras traen las historias clínicas de los pacientes que tienen turno y los médicos los llaman. Psicopatología lo hace independientemente desde su consultorio.) Era media mañana, el chofer de ambulancia de una municipalidad distante a una decena de kilómetros preguntaba insistentemente a las enfermeras cuándo iban a atender al paciente que había traído, porque tenía que seguir viaje...

Consulta 3:

Una mujer de unos 60 o 70 años acompañada aparentemente por su hija estaban esperando al lado de la enfermería. Había mucho trabajo ese día y M2 les decía que ya iban a pasar. En un momento, M2 les hace pasar al consultorio. (Yo entro último y cierro la puerta.) La hija le muestra una parva de radiografías, y le comenta "hay que tener huevos y ovarios de plástico acá para aguantar todo esto" [no sé si lo decía por los gritos de una mujer en el pasillo que rápidamente hicieron pasar a otro consultorio; por la cantidad de personas que había; por las manifestaciones externas que las enfermedades producían en los pacientes; o por alguna otra razón]. A la mujer mayor le dolía desde la cadera toda la pierna izquierda. La más joven le decía a M2 "si te parece mejor nosotras podemos ir a tu consultorio privado". M2 le dio una tarjeta suya. Vio las radiografías y le dijo que creía que no había nada malo. Se fueron rápidamente. M2 me comentó luego: "esta mujer tenía dolor pero no tenía ninguna enfermedad, uno de los clínicos la derivó acá, pero como un favor a la mujer. Lo que ellas querían era solamente que le dé la dirección de mi consultorio."

Salimos y enseguida M2 llamó a un hombre.

Consulta 4 (observación participante):

Entra solo el marido de una paciente. Es un hombre de unos cuarenta y pico de años. M2 observa en la historia clínica que la esposa hace tres meses que no pasa por CP. Venía a pedirle que le prescriban más recetas de medicamentos (trae muchas). Las lleva a Fundaleu [una estudiante de Trabajo Social, que está en el equipo de CP haciendo su tesina de licenciatura, le aconsejó que se dirigiera allí] y recién le preparan la medicación para la semana siguiente.

El hombre le cuenta: mi mujer está sintiéndose mal, sin poder salir ni dormir y hace una semana que no va de cuerpo.

M2 sale a consultarlo a M1, mientras quedo hablando con el hombre:

Hombre: Parece que va a llover.

Rafael: Así parece, ¿Y ustedes de donde son?

Hombre: Somos de Pablo Nogués, partido Malvinas Argentinas...

R: ¿En el oeste?

Hombre: Sí.

Cuando entró M2 le preguntó al hombre: ¿Puede ser que hace poco haya muerto su padre?

Hombre: No era mi padre sino mi tío.

Sale nuevamente M2 a buscar algo, y seguimos dialogando:

Hombre: El 31 murió mi tío de cáncer de colon. ¿Se dice colón o colon?

R: Colon —le respondo—.

Hombre: ¡Que enfermedad maldita! —dice mientras mira la ventana—.

Vuelve M2 y le comenta: no podemos hacer estas recetas porque no sabemos como está ella, tal vez ni le sirvan ahora, no es para retarlo ni tratarlo mal, sabemos que la situación es muy difícil, que tal vez usted

está sin trabajo, pero para poder ayudarla a su mujer necesitamos verla, por eso no le podemos hacer estas recetas y queremos que el miércoles la traiga.

Hombre: Sí, sí, le entiendo, tal vez los remedios estos ahora no sirvan para nada, —y pregunta— ¿podrá ser el viernes?

M2: Mejor sería el miércoles porque hace una semana que no va de cuerpo.

M2 sale otra vez en busca de algo y el hombre sigue contando: para venir tenemos que pedirle a la única ambulancia de la Municipalidad que nos traiga, que viene trayendo pacientes a otros tres hospitales, y a otros lados —hasta La Plata va—, vienen como 6 o 7 pacientes más un acompañante de cada uno. [Cuando lo traen y la ambulancia va a La Plata suele pasar de vuelta por acá a las 3 PM]. Está bien porque no pagamos nada, pero tal vez debería haber otra ambulancia más en la Municipalidad, porque en el hospital de allá hay varias que están paradas; si no puedo venir con la ambulancia voy a tratar de pedirle a un pariente policía si la puede traer a mi mujer. ¿Usted es médico?

Rafael: No, soy un estudiante de antropología [estaba sin el delantal puesto].¹²⁵

Al final de la consulta le cuenta a M2 que se estaban quedando sin morfina, y pregunta si le podían hacer una receta. M2 fue a pedirle a M1 que la escriba pues es el único del equipo que tiene permiso del director para recetarla.¹²⁶ Cuando volvió le pidió que vaya por servicio social para ver si se la daban de manera gratuita.

Quando salimos a la sala de enfermería, M2 me comenta que el próximo caso va ser muy interesante de observar. Es una pareja joven; él esta muy mal: en octubre le han diagnosticado metástasis pulmonar y tumor en el cerebro. En 1997 le habían encontrado un tumor en el colon, y le habían realizado una colostomía. Tiene 31 años.

Consulta 5:

Entran y se sientan. M2 estaba con mucho trabajo; salía y entraba a cada rato. Yo estaba sentado enfrente en silencio. Mientras esperaban, hablaban entre sí en tono bajo. Él tenía la cabeza un poco inflamada, luego le vi una cicatriz de cirugía que subía del cuello a la parte de atrás de la cabeza. Se lo notaba muy cansado. Ella tenía un cuadernito con folios donde guardaba todo lo referente a la enfermedad; sacaba y volvía a guardar papeles. (M2 me había contado que él negaba todo, y que ella aparentemente quería saber pero no se animaba. Les había dado lugar para que preguntaran sobre lo que podía pasar, pero se oponían a hacerlo. Habían sido citados esta vez para revisar la medicación.)

Después de ir y venir, M2 les pidió disculpas. Entró, cerró la puerta, y les dijo "ustedes vieron toda la gente que hay". Vino hacia donde estaba, me dio el delantal que había estado usando M1 (lo puse sobre mis piernas) y me preguntó si quería que me presentara, le respondí con un sí. Comentó "él es Rafael, un estudiante de antropología que está bajo la misma obligación de silencio y secreto, observando..."¹²⁷

M2: ¿Cómo están?

Juan: Estoy bien, lo único que me molesta es la debilidad que siento, me agito mucho, si me levanto de la cama y hago algo rápido, como lavarme la cara, los dientes e ir al baño, me agito y tengo que sentarme a

¹²⁵ En el capítulo 1 ya realicé una reflexión metodológica sobre el uso del uniforme.

¹²⁶ Existe un estricto control sobre el uso de la morfina. Solamente M1 puede recetarla. He visto en Terapia Intensiva cómo las enfermeras debían recoger y guardar las ampollas de morfina vacías (que previamente habían sido diluidas). Cuando recién había ingresado el primer profesional para desempeñar tareas en el "control de síntomas", el director de la Institución le aconsejó "no quiero que corran ríos de tramadol y de morfina". Evidentemente una sobre-metaforización envuelve a este noble analgésico, históricamente asociado a infinidad de imágenes (adicción, depresión respiratoria, aceleración de los latidos cardíacos, etc.) hoy muy presentes en los ámbitos de la salud relacionados con enfermos que experimentan dolor intenso crónico o agudo. Sobre la cuestión de la hiper-metaforización en las áreas de la salud se puede ver el clásico trabajo de Susan Sontag *La enfermedad y sus metáforas* (1996). Creo que una relativa analogía (Sontag analiza el cáncer con relación al resto de las enfermedades) podría darse con la hiper-metaforización de la morfina con relación al resto de los medicamentos.

¹²⁷ Esta fue la única vez que me presentó así, tal vez porque era un caso más complejo en el que luego — cuando al tiempo fallezca el paciente— me dirá que estaba más emocionalmente comprometido.

descansar. Me siento muy débil y algunos movimientos, como llevar la cabeza hacia delante, me marean mucho. Siento una molestia, no es dolor [la cabeza se le había desinchado un poco].

M2: ¿Hay algo más que te moleste?

Juan: Siento apetito en el desayuno y en la merienda, la cena si la suprimimos me sentiría mejor porque casi no como. Cuando me levanto estoy con mucho hambre, a veces se me ocurre comer un huevo frito o algo así, pero creo que no se puede.

M2: Si puede, piense que está en una situación extraordinaria, como por ejemplo la de un deportista que tiene que jugar al mediodía y a las 9 de la mañana se come un plato de fideos. Se necesitan respuestas extraordinarias para situaciones así. No se prive de comer lo que sea, si siente ganas de ello.

Juan: Entiendo, pero no voy a comer eso... Lo que me produce mucha ansiedad es que no puedo hacer nada, me siento impotente por la debilidad de mi cuerpo.

M2 [leyendo la historia clínica]: ¿Han estado con otra doctora que les ha pedido hacer unos análisis, y los resultados van a estar en un mes? [Afirmaron marido y mujer] Si no le duele es un buen signo, el cansancio puede ser causado por todos los corticoides que está tomando. [Les dio el ejemplo de un kiosco para ilustrárselo] Lo que pasa es que el propio cuerpo produce corticoides pero como empezaron a exportar de afuera, la fábrica de adentro dio una orden de no producir más, es como si tuviéramos un kiosco y de repente empiezan a venir caramelos de afuera, nosotros no vamos a poder comprar o producir otros hasta que no saquemos los que tenemos en stock. Esto es lo mismo hasta que el cuerpo sienta que se está quedando sin stock y tenga que ponerse a fabricar por sí mismo no habrá corticoides endógenos. Lo que hacen los corticoides de afuera es mucha debilidad muscular, por eso lo que hay que hacer es ir quitando de a poco para que empiece su propio organismo a producirlos. Igual hay que esperar un mes por los resultados.

Juan: Yo me siento estable ni mejor ni peor.

M2: Aquí leo que una médica les había sugerido una interconsulta con psicología y no aceptaron, ¿por qué no aceptaron?

Juan: Yo creo que ahora no necesito, yo estoy bien, débil pero bien, y sé que una vez que recupere fuerza en el cuerpo, voy a estar mejor, lo que me preocupa es esa debilidad y creo que eso no requería que vaya a una psicóloga.

M2: ¿Y usted que cree? [a la mujer]

Mujer: Lo estoy pensando, no tanto por mí, sino por lo chicos —tenemos una de casi 5 y otro menor—, la mayor me pregunta por lo que le pasa a su padre, por la enfermedad, por qué los hombres mueren jóvenes y yo quiero saber cómo responder en esos casos. La hija mayor está manifestando tics. El más chico se da cuenta pero poco, solo que su padre está pelado, que ha cambiado...

M2: La sugerencia es buena, porque ahí podrán hablar todo estos temas. Sin ánimo de obligarlos ni nada, les sugeriría tomar una Reunión Familiar¹²⁸ con la gente de CP, podrían venir con los chicos y los dos o el que quiera, más los familiares cercanos, y dedicar una hora a charlar sobre todos estos temas.

Mujer: Estuve yendo a una psicóloga, que me decía, que los chicos eran muy chiquitos para incluirlos en una terapia.

M2: Si hablan, si están preguntando, y si están teniendo tics, es señal de que están percibiendo que hay algo que está fuera de lo normal, y siempre es mejor adelantarse. Estaríamos haciendo prevención. Además el hecho de que puedan venir juntos, de que puedan hablar con profesionales, que les puedan ayudar con sus dudas, que sus hijos vengán a donde vienen los papis, todo eso hace que ellos empiecen a descender todos los fantasmans e imaginaciones que van creando, que siempre suelen ser peores que la realidad misma. [Les contó de un chiquito que creía que por su culpa el padre se había enfermado] Los chicos con su imaginación cargan con muchas responsabilidades, creen que pueden curarlos o que tiene que ver en su enfermedad, es mejor que vengán, van a estar acá con el Dr. M1, ponemos unos juguetes y mientras tanto hablamos de todas las duda que tengan. ¿Vendrían?

Les responden "si yo por los chicos vendría". (Los dos cuando hablaban lo hacían en plural: "fuimos a rayos"; "nos hicimos esto o aquello"; "estamos mal".)

M2 fue a buscar el libro donde anotan los días de RF. Combinaron para el jueves 25 de enero.

¹²⁸ En general las Reuniones Familiares en CP se realizan con pacientes que están atravesando la fase terminal de la enfermedad. Su ofrecimiento, de cierta manera, indicaría que el paciente (y su familia) han adquirido dicho *status* para los profesionales, y merecen una atención diferente (una entrevista de una hora con todos los integrantes del grupo familiar y todos los profesionales). De todos modos las RF pueden ofrecerse en otros momentos de la enfermedad, siempre intentando cumplir el pre-requisito de haber estabilizado bastante el control sintomático (sino según los profesionales sólo se hablaría de "lo orgánico").

Nos despedimos y se fueron. Quedé charlando con M2. Me comentó que aparentemente estaba estable, y que el hecho de que no le doliera era un buen síntoma.

Rafael: Todo el cansancio ¿no podría ser por la actividad del tumor que consume gran energía?

M2: Puede que sean los corticoides como él dijo —respondió—, vamos a tener que esperar qué sale.

Rafael: ¿Viste como todo lo hablaban en plural?

M2: No quieren saber nada..., dicen que todo lo hacen por los chicos...

Luego que se fueron, hojeo la historia clínica. Decía que eran de La Plata, que una Asistente Social fue hasta su casa (chica) y que el hombre trabajaba de albañil...

Salgo a la sala de enfermería. Me pongo el delantal.

La Jefa de Clínica del pabellón (jefa de M1) entra a la sala de enfermería y llama por el teléfono. Oigo que dice: no hay camas disponibles ahora, pero hay posiblemente un alta mañana. Si no hay una urgencia que venga en la noche por guardia, ya están avisados los residentes para que le guarden el lugar.

Lo encuentro a MR2 que estaba en la sala de enfermería buscando en el archivo la ficha de un paciente. Le pregunto si podía ir a observar una consulta con él. Me responde que no tenía problema.

Consulta 6:

Es una mujer de 73 años, con una chica joven que la trae en la silla de ruedas.

MR2: ¿Cómo está?

María: Me duele muchísimo, desde la cadera hacia toda la pierna izquierda, son dolores muy agudos.

MR2: ¿Usted sabe cuál es el estado de la enfermedad?

María: Sé que tengo una metástasis ósea y que eso me produce ese dolor.

MR2: ¿Qué está tomando?

María: (Le da el nombre de la medicación.)

MR2: Vamos a tener que darle para que tome morfina.

María (llorando): No voy a tomar morfina [la chica le acaricia el pelo], denme otra cosa pero no voy tomar morfina...

MR2: ¿Cuál es su miedo a la morfina?¹²⁹ Es solo un analgésico, lo que usted está tomando es un derivado de la morfina.

María: Ya lo sé.

MR2: Lo que está tomando equivaldría a una dosis alta de morfina y no le está haciendo ningún efecto. No tiene que tenerle miedo a la morfina. Hay gente que hace 6 años la toma y lo único que hace es venir acá y pedir que le hagan la receta. No hay ningún problema de adicción. Si usted empieza a mejorar se la van a ir quitando lentamente, pero para el dolor que tiene lo único que la puede calmar es eso. En el cerebro hay una sustancia que se llama endorfina, la morfina es semejante a ella. Cuando el organismo soporta mucho tiempo dolor crónico, ésta empieza a bajar y para regularlo hay que darle de afuera. Eso es lo que haría.

María: A mí ya me han operado de la columna y de una mama, y quiero saber ¿por qué me aparecen estos dolores?

¹²⁹ Miedo a la morfina: cierta vez MR3 comentó: "Hay profesionales o pacientes que tienen miedo a su uso por desconocimiento o prejuicios. Hay profesionales que no la recetan por miedo y dan derivados que son más suaves y no calman nada, mientras los pacientes se retuercen del dolor". Una paciente que había trabajado de enfermera en una consulta dijo "antes si alguien tomaba supragedid era algo terrible, pero hoy no es nada (...) la mala fama ya esta pasando y muchos pacientes hablan muy bien de ella [la morfina]." Los "mitos de la morfina" (Rontag:s/f) son variados, muy diversos temores se asocian a este potente analgésico, por ejemplo: no calma el dolor; sólo es usado para pacientes con dolor crónico por cáncer; genera adicción, sedación y sopor mental severo; su uso implica el "no retorno"; y más... Todas estas preocupaciones usuales de los pacientes-allegados han sido científicamente contrastadas. Ver Melzak (1991), Twycross (1995), OMS (1987).

MR2: Debería ir a ver a un oncólogo clínico para que responda estas preguntas y que centralice el tratamiento, porque hace mucho tiempo que no la ven, sólo está con los de Quimioterapia.

Al final le receta morfina y le pide que vaya a la farmacia del Instituto y les diga que la quiere para hoy mismo (venían de bastante lejos). Que el doctor M1 dijo que se lo tenían que hacer para hoy, nada de para otro día. Cuando estábamos en la sala de enfermería, volvió la chica. Dijo que le pidieron una receta común (para recetar morfina se necesitan unas recetas especiales que solo firma M1) y que no sabían si lo iban a hacer para hoy, porque habían tenido mucho trabajo. (Muy seguido sucede que Farmacia dice que no pueden hacer para el día el pedido, cuando generalmente los pacientes-familia vienen de lugares a 2 o 3 horas de viaje.)

MR2: Tienen que hacerla para hoy, es urgente, y nosotros también trabajamos mucho. Por cualquier cosa que llamen de farmacia a CP.

Luego le pregunté a MR2 si la mujer lloraba porque le recordaba a otra persona el uso de la morfina. Según MR2 era evidente que lo que pasaba era que sabe que mayor dolor, implica mayor metástasis, implica darle morfina, implica progresión de la enfermedad.

M2 se estaba yendo a su consultorio privado. Ya era cerca de la 12:45. Estaba atendiendo a una pareja mayor; le pidió a MR2 si podía continuar con ellos, mientras preparaba las cosas. MR2 les explicaba que con la morfina los primeros 3 días iba a tener posiblemente náuseas, vómitos, sequedad de vientre, pero esto solamente sería hasta que su organismo lo tolere:

MR2: Van a tener que comprar un jarabe (de morfina) de 1000 ml y una jeringa de 10 ml. Se le va a dar 5 ml cada 4 hs y 10 ml a la noche para que no tenga que levantarse a la noche. (Se puede mezclar con cualquier bebida fría que a usted le guste, gaseosa, agua, jugo.)

Justo antes de irse M2 le pide a la enfermera que le inyecte algo al hombre porque ahí mismo estaba sintiendo dolor.

Cuando se habían ido todos los pacientes y quedaba vacío el pasillo, M1 le dice a MR2 que mañana va a estar movida la recorrida por las salas; van a tener que ver a cuatro pacientes. Una es María [la mujer que el hijo se quejaba por el mal olor de la boca, oído por boca de MR2] "parece que no va más, la internaron ayer" [yo la había visto el Viernes en el pasillo de los consultorios de clínica].

M1 me dice "leí tu artículo". (Le había prestado uno de una antropóloga de La Plata que trabajó el tema del manejo de la información en las tres instancias diagnóstico-pronóstico-tratamiento con pacientes oncológicos.)

Rafael: ¿Qué te pareció?

M1: Una cagada.

Rafael: ¿Por qué?

M1: Porque es una descripción de las tres instancias para los médicos, a mí como médico no me aporta nada.

Le pregunté "¿leyó el proyecto (de investigación mío)?"

M1: Sí, se lo di a N [Jefa de Clínica de consultorios]. Me pareció bien; vos querés ver que es dignidad para cada médico dentro de esta institución, y cómo eso se ve en la práctica... ¿Vas a hacer entrevistas?

Rafael: Sí.

M1: Está bien...

M1 se despidió de MR2 y de mí, y se fue para el mismo lado con MR3. Seguí caminando con MR2 hacia la salida de la avenida. Vimos la mujer con la chica que seguramente estaban esperando el jarabe de morfina. Las saludamos con las manos. Cruzamos la avenida. MR2 iba para su auto rumbo a Merlo; yo para la parada del colectivo.

II- 18 DE ENERO DE 2001

Llego 09:10 a la sala de enfermería. No había nadie.

A los pocos minutos aparece M1. Me da la llave para guardar mi bolso en el armario y sacar el uniforme; había venido antes. La familia citada a las nueve no puede venir. (Tal vez sea por el mal tiempo —comentamos— porque generalmente son de la provincia.)

Subimos al segundo piso (en enero al haber menos operaciones se cierra el cuarto piso) del pabellón a verla a María. Está acostada acompañada por sus dos hijos. Se la nota un poco intranquila y ansiosa. Se incorpora rápidamente cuando llegamos, y empieza a hablarle a M1:

María: ¿Qué voy hacer cuando me den el alta, con los medicamentos, con la comida...?

M1: Estás un poco acelerada, tranquilízate. Te vamos a volver a dar una hojita con la medicación,¹³⁰ como siempre has recibido de CP (hace 6 años que la tratan). No va haber problemas, ¿va a venir tu hermana? (María responde que sí. Parece que es muy importante la presencia de su hermana como cuidadora principal.)

M1 les dice a los hijos —en el pasillo— que los ve abajo para charlar un rato con ellos. Bajamos a la sala de enfermería de CP, llega MR3.

Reunión Familiar 1 (los hijos de María, M1, MR1, y yo):¹³¹

Primero de todo hablan de cómo esta orgánicamente su madre. Uno de los hijos cuenta cuando la internaron qué pasó. Una noche se fue a acostar y darle todos los medicamentos. Al otro día cuando sonó la alarma a la 7, no se escuchó ruido de que la madre se levantara. Fue a ver a los 5 minutos y estaba que no reaccionaba. Lo primero que atinó a hacer fue llamar a una ambulancia. No respiraba (le dio algo que no recuerdo); luego le dió un té caliente. A los minutos llegó la ambulancia y le dijeron que no la podían llevar al Instituto porque no llegaban. La llevaron al Hospital T. Ahí llegó con un cuadro de coma. La sacaron de ese cuadro y después, como no había camas acá, la trasladaron al Hospital C. Allá la trataron impecablemente. Tenía cinco médicos todo el tiempo con ella. Le controlaban el corazón; le hicieron análisis y estudios. Recién después pudo llegar acá para ser internada.

M1: En este caso el motivo por el que los citamos es para hablar sobre que su madre está muy grave y va a morir de aquí a un tiempo, no sabemos cuándo. Sí sabemos que no va sufrir dolor... Es un caso fuera de lo común el de su madre, hace 5 años cuando llegó podría haber pasado lo que está pasando ahora... Pero vivió 5 años con la mesotelioma [cáncer en la pleura —membrana que bordea los pulmones—] controlada y con un buen vivir, esto es algo muy raro de ver.

¹³⁰ A cada paciente se le da una hoja en la que de un lado se llenan tres campos: nombre de la medicación, las diferentes horas en que debe suministrarse (columnas con relojes marcan la hora de la toma) y efecto que la medicación produce (analgésico, laxante, antiinflamatorio, etc.). Siempre se le insiste al paciente y su entorno que la toma debe ser si o si a la hora fijada, haya o no haya dolor. Del otro lado de la hoja se lee que si el dolor no cede dentro de la hora, puede aumentarse la dosis de morfina en 2,5 ml, y luego volver a tomar cada cuatro horas con la última dosis. Si el dolor cede pero no alcanza a cubrir cuatro horas (tiempo de acción del opioide), puede aumentar 2,5 ml y seguir con esa toma cada cuatro horas. También se le informa que la morfina puede producir vómitos, náuseas y malestar por dos o tres días, pero generalmente suele retirarse luego. Otra contraindicación, que siempre trae aparejada, y que se prevé es la constipación. (Si en tres días el paciente no va de cuerpo se aconseja la realización de un enema.) Por esto el tratamiento para el dolor suele ser una cantidad de medicación que busca adelantarse a la aparición de los diversos síntomas asociados. En casi todo tratamiento se indica: analgésico (morfina o derivado), antiinflamatorios no esteroideos para ayudar a desinflamar las partes del organismo afectadas por la enfermedad, laxante/s, antiácidos, antivomitivos y luego coadyuvantes que mejoren la situación particular de cada paciente.

¹³¹ Básicamente las Reuniones Familiares se realizan para contener a una familia en el proceso de atención. Cuando un integrante está atravesando la fase de terminalidad de la enfermedad, como en este caso, a veces las RF se las realizaba como manera de preparar a los futuros "sobrevivientes" ante la inminente muerte del ser querido.

Hijo1: ¿Cómo pudo haberse causado esta evolución tan rápida de la enfermedad?

M1: La enfermedad puede que se mantenga estable, y luego en un mes se "incendie".¹³² Aparentemente pasa porque las células cancerosas, que antes eran atacadas por el sistema inmunológico, traspasan un límite de equilibrio, y empiezan a devorar todas las células con las que se encuentran. Esto sucede generalmente después de una operación, porque si no se extrae todo el tumor, éste se regenera mucho más rápido.

Hijo1: ¿Cómo surge un cáncer?

M1: Aún hoy día no se sabe, se sigue investigando pero ciertamente se desconoce su origen... En relación a su madre, les puedo decir que le han hecho estudios para ver si todo esto último era por alguna infección, pero salió que no, que es porque (como aparece en las imágenes) están los dos pulmones tomados, llenos de manchitas blancas... En estos días internada fue la primera vez que habló de la muerte. Era como que de a poco empezó a aceptar la cosa. A veces pasa que cuando dejan de pelear y empiezan a aceptar, se tranquilizan mucho, y hasta pueden sentirse más cómodos; se necesita menos medicación y hasta puede que mejore un poco el estado. Pero la enfermedad es irreversible... ¿Parece que la hermana va venir...? [se había ido hace un tiempo]

Hijo1: Necesito un descanso...

M1: Todos necesitan descansar, ahora ella tiene que estar tranquila, con la medicación no va ahogarse ni sentir dolor.

Nos despedimos, salieron, yéndose preguntaron cuando iban a darle el alta, y M1 les contestó que dependía de los médicos del 2º piso de Clínica.

Cuando estaba en la sala de enfermería, MR3 me dijo "parece que quieren que la madre muera rápido, todo el tiempo preguntan ¿Cuándo?, ¿Cuándo?..." Le comenté que a mí me parecía que estaban comprometidos con lo que le pasaba a su madre...

Reunión Familiar 2 (Hijo y nuera de paciente con cáncer de próstata)

MR3 comienza a realizar un dibujo de la estructura familiar. Les pregunta cómo está compuesta, quiénes viven con quién y dónde.

La RF había sido pedida por MR2. El paciente tiene 78 años y vive con su mujer de 72, solos; pero a una cuadra y media vive unos de los hijos, con la nuera que estaba presente, y tres chicos. El otro hijo presente vive a media hora, con su mujer y tres hijos más.

Hijo de paciente: No sabemos bien qué hacer, mi padre está con la enfermedad, está haciendo rayos, pero no sabemos qué hacer con los nietos, con las cosas cotidianas, con cómo hablarle y demás.

MR3: Se hacen este tipo de reuniones para hablar de las cosas que no se hablan, para preguntar todas las dudas que haya sobre la medicación, o sobre cualquier cosa que tenga que ver con el cuidado de un paciente con cáncer. Aquí también vienen los chicos y a nosotros nos parece que es bueno que se hable junto a ellos, porque hay veces que crean más fantasmans que pueden ser peores que la realidad misma. Entra M1 que estaba ocupado con otras cosas y toma la posta de la reunión, les pide que brevemente cuenten quiénes eran, y cómo estaba compuesta la familia. MR3 le cuenta rápidamente.

M1: ¿Por qué no vino el paciente ni su mujer?

Hijo: Primero queríamos venir a ver cómo era la cosa...

M1: ¿Y cómo está el paciente?

Nuera: Se siente muy cansado todo el tiempo, no sabemos si es por la medicación...

M1: Debe ser por los rayos porque hasta un mes (y tres en los huesos) después de haber terminado las sesiones, el organismo sigue como si estuviera recibiendo la inercia de todas esas descargas. Por eso se cansa; es como si siguiera yendo todos los días.

¹³² Un muy alto porcentaje de operaciones quirúrgicas en enfermos oncológicos avanzados (¿tal vez más de un 50%?) genera (según la metáfora de los profesionales) "incendios" en los tres meses posteriores. Es de suponer que muchas veces estos riesgos quirúrgicos son tomados en beneficio de los pacientes-familia. Sin embargo, en muchas otras, indican la futilidad o hasta el "encarnizamiento médico" de los profesionales. De todas maneras, como se verá más adelante, las expectativas de salvación forman parte tanto de los pacientes y familiares como de los mismos profesionales. Para el uso de metáforas en el campo médico ver el libro de Sontag antes citado, y *Flexible bodies* de E. Martin (1994).

Hijo: Mi padre no es ningún salame. Hizo muchas cosas, fue docente mucho tiempo; es muy pensativo, pero siempre está un poco detrás de mi madre, que vivió momentos muy difíciles. Se le murieron los padres y una hermana; ella es la que siempre va para adelante, y él está un poco atrás de ella.

M1: Entonces sería muy necesario que venga ella.

Nuera: Pero ahora ni salir afuera puede, porque se pone mal el marido.

Hijo: Mi padre está mucho tiempo en la cama, nosotros vamos y le decimos "tenes que levantarte, tenes que hacer algo", y entonces él a veces aparece en la cocina como para decir "ven que estoy bien y me voy a curar".

M1: No hay que decirle nada, que él sólo haga lo que necesite, no le impongan nada. Lo que pida se le da. Habría que hacer una reunión con todos.

Hijo: Correcto.

Hijo y Nuera: ¿Con los chicos también?

M1: Sí, se ponen juguetes para que jueguen los más chicos y se reúnen todos en la misma sala y se habla de todo lo que surja.

Hijo: Correcto.

Nuera: Tenemos también preguntas sobre las actitudes de los chicos...

M1: Seguramente que los chiquitos están cerca del abuelo y lo ayudan y empiezan a preguntar porque la gente se muere, o se empiezan a comportar distinto.

Nuera: Una de las chiquitas empieza a toser como el abuelo.

M1: Y probablemente los adolescentes se borran...

Hijo: Unos sí, pero hay otra que lo acompaña a las sesiones de rayos y a todos lados, es la que está al tanto de la medicación.

M1: Es probable que ella piense que se va a curar y que es imposible que no se cure. Lo que pasa es que a esa edad son los dueños del mundo, tienen toda la vida por delante, son muy solidarios pero muy omnipotentes.

Nuera: Juan se cayó varias veces yendo al baño y tuvo suerte de no haberse roto nada. ¿Se puede hacer algo, aunque tal vez pienso que sea malo, porque le va a recordar que está enfermo?

M1: Se pueden sacar todas las alfombras y los demás desniveles que obstaculicen el trayecto hasta el baño. Se le puede decir, "mira Juan vos estás enfermo y tenes que cuidarte porque si te llegas a caer y te rompes algún hueso, la cosa se complicaría aún más." Se pueden poner barandas o sino que directamente haga pis en un papagayo a la noche, y sería mejor. Al ser un tumor de próstata, es posible que empiece a tomar la columna lumbar y debilitarla. Es por eso que tiene que cuidarse, además que por la edad misma si se cayera podría romperse un hueso. Además es probable que como el tumor va por la sangre esté afectando otras partes del organismo. Es posible que tome otros huesos. Pueden ser hasta los del cráneo... Si su mujer no duerme en toda la noche, tiene que descansar, porque sino ella también se va a enfermar. Pero veremos cómo salen los resultados de los rayos, para saber si todo esto fue como una gripe grave o si hay que hacer otras cosas. Igualmente sería bueno que vengan a una RF todos los integrantes con los chicos. Ahora ustedes van a transmitir esto que se habló y el grupo familiar va saber que hacer luego...

Nos despedimos de los señores que salieron rumbo a la entrada del pabellón.

Luego M1 dirá que MR2 se había adelantado un poco al pedir la RF.

Enseguida salimos para el Pabellón Quirúrgico a ver a un paciente que tenía un neumotórax (estaba citado para una RF a las 09 AM). Antes de salir del pabellón, en el pequeño hall donde están los ascensores y las escaleras, nos encontramos con el hijo y la nuera que volvían a preguntar algo. El hijo lo detuvo a M1 y le pidió su opinión sobre el Hansen. M1 les contestó: es algo de lo que se considera "terapias alternativas", pero no está probado que tenga ninguna clase de efecto; tal vez uno psicológico, pero nosotros aquí trabajamos con tratamientos científicamente comprobados que ayudan. Si usted quiere probar, hágalo; pero le digo que no es nada...

Después subiendo al segundo piso del Pabellón Quirúrgico, M1 le comentó a MR3 que es una chantada eso, pero que no se le pudo hacer nada porque se la probó y no tiene ningún efecto adverso como para "enjuiciarla"; es como si tomaras agua. Hablaron además de la crotoxina, pero no llegué a captarlo bien...

Luego vamos a la sala de enfermería del "pabellón modelo". (M1 dice "pabellón modelo... ¿de qué habrá sido modelo esto?" Es un edificio bastante deteriorado.) Ahí M1 y MR3 ven una radiografía de ayer, donde se observa el neumotórax. Vamos yendo hasta donde se encontraba el paciente y se cruzan con el doctor jefe de Tórax. M1 le comenta que viene por el paciente Juan, y que estaba buscando una radiografía que habían sacado hoy pero no la hallaba. El doctor le preguntó a las enfermeras y le respondieron que estaban ahí (señalando un estante donde dejan los estudios de cada habitación). M1 le comentó que había una de ayer y después eran todas viejas. El doctor contestó que podía ser que se la hayan llevado los residentes para verlas. M1 le dirá bajito luego a MR3 "éstas [por las enfermeras] ya estaban pensando que me la había llevado".

Entramos a la sala, y todo un grupito de gente entró detrás de nosotros, M1 habló con Juan [tiene tapado el pecho de donde sale un tubo; el cuello esta todo hinchado a ambos lados y detrás, en la nuca. El paciente no debe pesar más de 45 kilos] y con una hija. Les preguntó cómo estaba y cómo se sentía. La hija le contó que estaba todo el tiempo dormido. Luego de escucharlos les dijo que le iban a cambiar la medicación porque estaba muy dormido. Les preguntó a todos los que habían entrado si eran familiares del paciente, respondieron todos que sí. M1 les sugirió que, si querían, se podían encontrar en el consultorio de CP a charlar un buen rato. Salimos y quedaron en que esperarían en el consultorio de CP [La RF estaba citada con todos pero se ve que internaron al paciente antes].

Acompañé a M1 y MR3 adonde estaban los profesionales que atendían a Juan. Estaba el doctor jefe de Tórax y dos residentes. La que lo atendía era una mujer joven, atractiva, con un delantal blanco impecable que transparentaba un poco el corpiño floreado blanco. Hablaron sobre el caso y M1 aconsejó bajarle la medicación porque estaba muy dormido el paciente. La residente respondió diciendo que había pedido una interconsulta. M1 contestó que nunca le había llegado. La residente dijo "bueno, después te la mando". El doctor jefe opinó que para él había que darle el alta, porque podría estar lo más bien afuera. M1 le preguntó si creía en verdad eso, porque no sabía si la familia podría hacerse cargo así como estaba con el tubo y demás. El jefe de Tórax respondió "si está estable se lo manda con el tubo puesto; hay unos que traen un aparatito que saca el aire y no deja que entre..." [salí un poco shoqueado por la imagen del doctor jefe con anteojos con montura, camisa y corbata caras; y la residente provocativamente vestida — por lo menos para mí— en un ambiente de gente de escasos recursos]. Cuando salíamos M1 le comentó a MR3 "le digo lo que tiene que hacer y me dice que me va mandar una interconsulta; lo vimos al paciente porque justo coincidió que tenía una RF, si no, ni nos enterábamos... Seguro que esos aparatos deben costar 2000 dólares, la familia es de bajos recursos..."

Luego nos encontramos todos en el consultorio de CP para una Reunión Familiar:

Reunión Familiar 3 (con los familiares del paciente con neumotórax)

Primero de todo, M1 les pide que cuenten quién era cada uno, y que le ayuden a describir un diagrama de la familia (MR3 anota en una hoja que se adosa a la historia clínica paralela que llevan en CP). Así supimos que Juan tiene 7 hijos; que está separado hace 10 años de su mujer, y que vive con una hija casada con 2 hijitos —a la que luego sabremos que trata agresivamente—.

El cuello de Juan está todo lleno de células cancerosas. Esto le molesta muchísimo porque está todo el tiempo acostado y la presión sobre esa parte es muy intensa.

M1: El curso de la enfermedad ha sido muy rápido. Hace 2 meses lo operaron para extirparle el tumor que tenía en la parte del cuello y le pudieron sacar solamente el 70%, el resto era imposible de extraer. Esta reunión es para explicarles la gravedad de la situación. Muchas veces la misma operación acelera luego la enfermedad, porque al no sacarlo de raíz el cáncer crece con mayor velocidad y extensión. Ya no se pudo hacer nada de Radioterapia ni de Quimioterapia ni nada quirúrgico. Queda solamente aliviarle el dolor que tenga. Estamos ante una limitación de la medicina. Por lo menos haremos todo lo necesario para que no sufra y que el malestar sea el mínimo posible. Hubo que hacerle intervención porque tuvo un neumotórax. Se le había aplastado el pulmón hasta una tercera parte de su volumen, y ahora casi está repuesto... Se le va a bajar la medicación que lo hace adormilar, y se va a seguir dándole tratamiento para el dolor. Así y todo Juan ha tenido cierta mejoría... El dolor no va desaparecer pero de 10 (como un máximo) podríamos llegar a 1 o 2.

Hija: Mi padre cree que se va a curar, que los medicamentos que le dan son un tratamiento para curarlo.

M1: Juan se da cuenta que está cada vez un poco peor, pero hay una negación y aceptación por periodos.

Hija: Mi padre tiene momentos de mucho enojo con la hija que lo cuida, ¿por qué se da?

M1: Ese enojo y agresión del paciente con la hija que vive con él es normal; es una forma de sacar afuera la bronca. No es que esté enojado con ella, sino que está enojado con la enfermedad. Si era así antes de la enfermedad, o era menos, es muy probable que lo que esta viviendo potencie esa forma de ser. Tendría que ser sincera con él y si te lastima mucho [mirando a la hija], debes ponerle límites. Está enfermo pero eso no lo hace inmune al error o la injusticia. Si ves algo que es injusto, se lo tenes que decir. Si te querés ir decíselo porque, si no, él no se va enterar. Hay que expresar los sentimientos, pero ojo que el único que esta bajo esa piel es él y es el único que sabe lo que está sufriendo. Así que si él pide algo, dáselo; pero hay que tratar de no imponerle nada, dejar que él pida... Si le pregunta algo a uno de ustedes sobre su enfermedad, hay que repreguntarle como los chicos "¿y por qué vos crees eso?", y lo que sea médico decirle "eso que decís es importante y sería bueno que se lo preguntes al médico..."

Hijo: A Juan no le gusta el novio de ella [la hija con la que se aman-odian, la cuidadora principal], y se pone nervioso cada vez que viene, ¿habría que hacer algo?

M1: Eso no tiene que ver con la medicina, eso es algo de la relación familiar, de él con ella, no es médico esto. Ella es grande y tiene todo el derecho a elegir el novio que ella quiera, y su padre hará lo que le parezca, pero eso no aumentará ni disminuirá la enfermedad ni el dolor que tiene.¹³³ La reunión ésta era para decirles que es muy probable que de aquí a poco Juan se va a morir [dos hijas lloran, otros miran sin mirar...] La interconsulta con CP no llegó nunca, así que pídanla por cualquier cosa. Agárrenla del cuello a la médica si ven que tiene dolor y no hace nada... En general no se tiene miedo a morir sino a sufrir, que a los familiares les pase algo, miedos infundados a veces o fundados pero no necesariamente así como se los imagina. Por eso se hacen estas reuniones familiares. Acá debería haber estado Juan y entre todos haber charlado...

Los familiares se despidieron y salieron del consultorio.

Luego hablé con MR3 sobre los opioides, el miedo que tienen algunos de usarlos y sobre las residencias —está en 4º año de clínica general y ya está pensando en hacer otra de 4 años en oncología—. Tal vez porque ve que viene dura la mano saliendo a la calle al finalizar la que está haciendo, sabiendo que, como él dice: cada vez trabajas más y más como «grone» y no podés decir que no cuando te llaman para hacer una guardia, y así casi no tenes momentos libres para tu familia ni posibilidad de planear cosas. También me contó sobre su familia. Está casado con dos chicos; uno de 8 y otro de 1.

¹³³ A diferencia de las áreas "activas" asociadas al hacer de la biomedicina como Cirugía, Hematología, Quimioterapia, Radioterapia que poseen una propensión a abarcar cada vez más aspectos de la enfermedad y, a medicalizar la vida y la muerte (Freidson *op. cit.*: 257), los profesionales de Cuidados Paliativos constantemente marcan los límites de la medicina y del conocimiento humano. Por esto, poseen una relativa predisposición a des-medicalizar la vida y la muerte, o por lo menos antropologizar el morir, en el sentido de una pretensión de abordarlo desde una visión más holística e integral.

Estuvimos esperando un rato largo a M1. Había tenido una reunión sobre residentes con la jefa (no hay una estrecha relación). Van hacer un reglamento sobre las residencias: sin embargo —dijo— no debe ser tan poco serio nuestro servicio porque mucha gente pide venir. Igual hay que hacerlo más seriamente. MR3 vas tener que atender pacientes y recetarles [hasta ese momento MR3 solamente observaba las consultas de M1 porque iba estar un mes, pero ahora tendría que atender —consultándolos siempre que necesite a todos los integrantes del equipo—, mientras M1 y los demás profesionales seguirían con otros pacientes]. Veremos que pasa la semana que viene.

Voy a la oficina de la doctora Jefa de Administración, la encuentro y le muestro la hoja con algunas variables que había pensado podrían cruzarse a través de algunas estadísticas de la Institución.

Dra: Algunas de las variables no las tenemos, pero te puedo mostrar un cuadernillo con estadísticas del primer semestre del 2000. Sobre camas; porcentajes de ingresos ambulatorios e internados; porcentajes por áreas; por enfermedades; porcentajes de pacientes sin cobertura de ningún tipo (más de la mitad no paga o lo hace una vez con algo simbólico, y más de la mitad son de la provincia o del resto del país, porque a los de la ciudad se los deriva a uno municipal). Si quiere puedo mirarlo y anotar lo que le interesa.

R: ¿Podría fotocopiarlo?

Dra: No habría problemas, pero que si quiere más información podría ir al archivo que esta abierto hasta las 14 o 15.

R: Tengo que irme en este momento pero ¿podría ser en otro día?

Dra: Venga cuando quiera, yo le voy a dejar dicho a mi secretaria que le puede mostrar ese cuadernillo y que puede ir al archivo que esta en el 1º del pabellón principal. Algunas cosas no se pueden saber, como seguimiento de los pacientes porque sencillamente se necesita que todo el hospital esté en red, y ahora esto es imposible.

Salí rumbo a la avenida y a la parada del colectivo.

En este día de campo que acabo de describir, las Reuniones Familiares se desarrollaron con familiares, sin los protagonistas principales: los pacientes. La primera y la tercera, porque los pacientes estaban internados y no podían salir de sus habitaciones, y además porque el foco de los profesionales era los allegados y la preparación a la sobrevivencia. Aparentemente, la segunda había sido ofrecida con cierta anticipación (los familiares habían ido "a ver cómo era la cosa"); así lo dijo M1 luego de terminada. La sensación que podrían dar estas reuniones es que fueron realizadas, según los criterios de los paliativistas, como muy tarde o muy temprano. Se verá que desde la teoría paliativa no es así. El cuidado otorgado a la unidad de atención paciente-familia-allegados, obliga a los profesionales de CP a abordar la problemática de las enfermedades avanzadas durante todo el proceso (estén en la etapa que estén) de la persona que experimenta la enfermedad y de la familia así como, llegado el caso, la problemática social de la contención familiar luego del fallecimiento del integrante (aunque difícil de realizar debido a lo desbordado que está el equipo). De todas maneras, en la práctica, sucede que los profesionales paliativistas por una cuestión de tiempo y energía prefieren concentrarse en los momentos donde pueden estar presentes los pacientes (con la sintomatología medianamente controlada) junto a todo su grupo cercano. De allí que las reuniones anteriores puedan parecer como "muy tarde" o "muy temprano".

Sin embargo, un punto esencial, y un objetivo básico, es el de reunir al paciente con todos sus seres queridos y los profesionales de CP, para en el transcurso de alrededor de una hora "derribar los obstáculos de la comunicación", como M1 suele decir. Agregaré otra RF con la presencia de un paciente, para ilustrar cómo es concebida la relación paciente-cuidadores, desde los CP en la Institución estudiada.

Reunión Familiar 4

MR3 hace pasar a un grupo de personas al consultorio grande. Se sientan todos en forma de semi-círculo. El paciente está en silla de ruedas en el medio; de frente quedan los profesionales (a medida que llegan) y yo.

El paciente es un hombre que experimenta cáncer de cabeza y cuello; tiene 53 años. Están presentes su mujer, 4 hijos varones y una hija mujer, un hijo varón faltó.

MR3: ¿Cómo está?

Esposa: Muy dormido y confuso, aunque sin dolor.

MR3: Voy a verlo con M1 pero seguro que le vamos a bajar la morfina, si tomaba 5, tal vez a 3,5.

Entra M2 y siguen viendo los síntomas del hombre.

M2: Usted está en un límite donde si se le baja la morfina le puede aparecer dolor, y si está alta se confunde o duerme, así que se lo vamos a bajar pero

(en este momento se produce un largo silencio hasta que aparece M1, que estaba hablando con los familiares del paciente citados a las 09 a la 1º RF, quienes le contaron porque la habían suspendido).

M2 le narra a M1 como están los síntomas y que habría que bajarle la morfina.

M1: No se preocupen por eso que lo vamos a ir ajustando. Yo creo que tendría que ser 4, pues no hay dolor, no hay más hongos en la boca, ni hay infección. ¿Cuántas semanas tomó antibióticos?

Esposa: Ya tomó 3 semanas antibióticos.

M1: Hay que suspenderlos y vamos a bajar la morfina. Dígame [dirigiéndose al paciente] ¿le está preocupando algo?

M2: Al hombre le preocupa que no puede deambular, ya se lo había preguntado

M1: ¿Por qué le preocupa esto?

Juan: Porque tengo que estar en silla de ruedas [hablaba de forma pausada].

M1: ¿Y por qué?

Juan: Porque el cuerpo se cansa.

M1: ¿Y por qué?

Juan: Porque estoy enfermo.

M1: Bueno la enfermedad es la que pone el límite al cuerpo y no hay que hacer más de lo que el cuerpo puede.

Juan: Pero me siento un anciano.

M2: Es una persona de su edad que está enfermo y simplemente por eso no puede deambular, nada más...

[La hija más chica sale corriendo de la habitación llorando, M2 va luego a buscarla para hablar con ella]

M1: ¿Qué es lo que piensa sobre lo que estamos hablando?

Juan: Que ojalá pueda ir al médico y pedirle me recete una medicación que cure la enfermedad.

M1: Ojalá nosotros pudiéramos hacer eso, pero la medicina tiene un límite, y en este caso hasta sería más perjudicial y contraproducente hacer más tratamientos, porque lo lastimaría aún más que si lo dejáramos tranquilo y no hiciéramos nada; pero debe saber que el dolor y el sufrimiento siempre pueden ser controlados, y eso es lo que tratamos de hacer. Estas reuniones con los familiares las hacemos para que todo el entorno familiar del paciente venga y hable de sus dudas, preguntas, miedos para que despejándolas aclaremos lo que verdaderamente pasa, de las fantasías que creamos sobre la realidad. Bueno usted ya habló [mirándolo al paciente], ahora vamos a escuchar lo que quieran decir los demás.

Hijo1: Yo quería chequear lo de la morfina, porque está muy confuso, dormido, ido...

M1: Eso lo vamos a bajar..., lo que tiene que quedar claro como concepto es que el dolor, bien controlado, cede a muy poca intensidad y que el sufrimiento también.

Hijo2: Lo que yo quiero también es eso, que no sufra [los tres hijos más grandes estaban con los ojos húmedos y dos con lágrimas cayendo por las mejillas].

M1: Eso es lo que vamos a hacer, controlar los síntomas para que pueda vivir confortablemente.

[Surgió el tema del hijo que no vino.]

Esposa: Él es muy sensible y no quiere venir, siempre dice que se va a curar.

M1: Usted tendría que decirle a él que sabe que esto lo afecta mucho, como a todos, que cuando él quiera hablar, usted va a estar. Además debería ir informándolo cómo van las cosas y todo lo que pasa...

Esposa: Sí, esto lo hago...

M1: ¿Hay algo más que les preocupe?

Esposa: El hijo más chico ha estado hablando de que la gente nace y muere (como al mismo tiempo) y que él quería que cuando muriese se convirtiera en un ángel protector de su hijo.

M1: A esa edad (12), ya está formándose el concepto de irreversibilidad de la muerte. [También les dijo que los chicos en situaciones como estas maduran más rápido. Lo mismo dijo en la RF anterior.]

Esposa: También pasa que el hijo que no viene está por ser padre, está por reventar su esposa en unas semanas.

M1: Tal vez se sienta mal de estar feliz al lado de la situación triste de la enfermedad del padre [justo lo que decía el hijo más chico de que alguien está naciendo en la familia y al mismo tiempo el padre está muriendo y que él cuando muriese se querría convertir en un ángel protector de su hijo], cuando los síntomas cedan sería bueno hacer una reunión familiar con el hijo que falta también.

Esposa: Lo bueno fue que logramos mantener las cosas en un círculo más íntimo (trajo más tranquilidad porque los otros familiares son muy ansiosos). Lo que estoy tratando de hacer es de vivir al día y no pensar en el mañana, pero mis hijos sí piensan en mañana y eso los preocupa.

M1: Con respecto a cómo ayudarlo a Juan,¹³⁴ la mejor forma es no ofrecer sino esperar a que pida. En cuanto a sus preguntas habría que devolvérselas en re-preguntas para que él vaya hablando sobre lo que le preocupa, y cuando pregunte sobre las cosas de la enfermedad, decirle que eso es muy importante que te saques las dudas con los médicos [con los que ha hablado poco según su esposa].

Esposa: Y ¿cómo hacer para mantener limpias las heridas?

M1: Las heridas que tiene en la cara están drenando; está bien que drene. Tendría que hacerse lavados con agua oxigenada con una jeringa y buches con agua oxigenada y redoxón diluidos.

Alrededor de la hora se dio por concluida la reunión, y la familia se despidió de los profesionales. Tenían que volver en poco tiempo para controlar los síntomas y cómo iba a andar con la morfina a 4cl.

A través de la descripción etnográfica de consultas individuales y reuniones familiares, fue posible "introducirse", aunque al menos sea de una manera lejana y poco consistente, en la dinámica del equipo de CP dentro de la estructura institucional donde están insertos. De esta forma fueron apareciendo algunos de los indicadores (espaciales, temporales, simbólicos) de la *cuasi*-marginalidad en que está situado el equipo. Y cito un ejemplo más para apoyar este argumento: los integrantes del equipo (por estar en un lugar marginal, o porque los asocian a la fase terminal, o porque no tienen tiempo o ganas) no participan en los ateneos que suelen darse para discutir los casos paradigmáticos. Para mí, aunque desconozco los motivos exactos, esto delata el lugar subordinado/no-central donde está situado el equipo dentro de la institución.

¹³⁴ Protocolo de tratamiento de RF: ¿Algo lo está preocupando?, es lo primero que preguntan al paciente, luego de evaluar el control de los síntomas. Se parte de tres puntos: lo que la familia y el paciente saben, lo que ellos quieren o esperan saber y lo que podría pasar; siempre teniendo como protagonista principal al paciente. Las consignas para la familia son tres: a) devolverle en preguntas todo lo que diga el paciente, tipo "¿y por qué decís esto?", para no imponer una respuesta sino permitir al otro que halle sus propias respuestas y vaya sacando todas sus dudas; confirmar lo que sea necesario confirmar —en cuanto a los profesionales— y decirle que "esa pregunta es válida que se las haga a tu médico" —en cuanto a los familiares—; b) expresar sinceramente los sentimientos sin censurarlos; c) no ofrecer nada al paciente, dejar que él/la mismo/a paciente pida. M1 suele decir que "ayudar es dar al otro lo que verdaderamente necesita".

En los próximos capítulos se analizarán algunos de los caminos que fueron tomando, cada uno de los profesionales que formaban parte del equipo durante mi trabajo de campo, con relación al acercamiento hacia esta especialidad médica anclada en la filosofía paliativa. También me detendré en detalle en considerar la construcción de "Dignidad" y de "Esperanza" que los profesionales fueron marcando a lo largo del trabajo, y que complejizan las diferencias entre el curar y el cuidar (con sus respectivas lógicas) y las tensiones que "el equipo de cuidar" enfrenta en una institución basada en la lógica del curar.

4. TRAYECTORIAS E IDENTIDADES

las corazas te las haces / te acostumbras / te acostumbras / el mismo trabajo te hace así / a veces
vos te=te hace=te viene un paciente y te muere / te sentís mal
Médico Residente³ (rotando por tres meses en CP)

En este capítulo desarrollaré el análisis de algunos aspectos o facetas identitarias, dentro del equipo reducido de profesionales en la institución pública sanitaria que concurrí, con relación a las producciones culturales-profesionales de la atención de pacientes con "enfermedades terminales". Buscaré trabajar la problemática, a través de los diversos materiales producidos durante el trabajo de campo (notas de campo y entrevistas), focalizando en la construcción de identidades en el equipo de Cuidados Paliativos (y de diferenciación al interior de la biomedicina). La intención de este apartado es vislumbrar algunos indicios interpretativos que ayuden a comprender los caminos (individuales y colectivos) que han andado y desandado los profesionales del equipo de Cuidados Paliativos con los que trabajé, hasta llegar al posicionamiento actual, de cara a los pacientes y sus familias, a la institución, a la profesión médica y a la sociedad.

Dos ejes atravesarán el presente capítulo. Por un lado, me detendré brevemente en las trayectorias de los médicos que conforman el equipo de CP (incluidos los dos que estaban rotando por tres meses mientras realicé el trabajo de campo) y las experiencias de vida que influenciaron el acercamiento a la especialidad/filosofía¹³⁵ médica paliativa; por otra parte, prestaré atención a la construcción de la práctica paliativa en sí como lugar de creación de identidades/diferenciaciones (de grupo), de producciones culturales y de organización de la experiencia profesional.

La doble comunicación

Dicha esta pequeña introducción, presentaré una idea-matriz que ha estado rondando por mi mente, con relación a los pacientes y los Cuidados Paliativos. Muchas veces he pensado en la posible existencia de una doble comunicación simultánea. La misma comprendería, por una parte, a las personas con "enfermedades terminales" —tal vez, procurando entablar una comunicación, con todo su ser, con su mundo cercano (familiares, allegados, profesionales); donde el "mensaje" que emiten es la singularidad de *su vivir el morir*, interpelando a y en todos la necesidad de interpretar los sentidos (y/o sin sentidos) del mensaje.¹³⁶ Por otro lado, al mismo

¹³⁵ Durante toda la Tesis he venido (y seguiré) hablando de los Cuidados Paliativos indistintamente como especialidad y/o filosofía de la medicina, puesto que en la realidad cotidiana existe una fuerte contradicción en el discurso y la práctica de los paliativistas (y los demás profesionales) sobre la particularidad/generalidad de la medicina paliativa, aunque si uno le pregunta a un paliativista dirá que la Medicina Paliativa es una nueva filosofía para toda la Medicina.

¹³⁶ Aspecto de esta doble comunicación que no desarrollaré en esta Tesis de Licenciatura debido a una opción metodológica. Lo que sí me detendré a analizar es el segundo aspecto de esta doble comunicación. Como se ve, por distintos caminos procuro comprender la mirada de los profesionales sobre la problemática de la "Dignidad" y la "Esperanza" en el final de la vida en relación con los pacientes y las familias.

tiempo, la otra comunicación que se estaría entablando sería las que establecen los equipos de Cuidados Paliativos, no sólo en diálogo con los pacientes, sino con las estructuras hospitalarias donde están insertos. De esta manera, posiblemente, el mensaje de los paliativistas por una mayor dignidad en el morir, se sitúa en discusión, debate, disputa, negociación, contraste (además de complementación) con las otras voces y prácticas médicas "curativas".

Particularmente me dedicaré a analizar, dentro de esta doble comunicación, la labor de los profesionales desde los propios caminos transitados para llegar a esta filosofía paliativa. Intentaré observar sus actuales posicionamientos como grupo y como fuentes de producción, transmisión y difusión de una nueva visión (en buena parte crítica) de la medicina, aunque heredera de la "cultura hospitalaria". Mi objetivo es analizar, desde la antropología, las trayectorias profesionales, el horizonte de prácticas y discursos, y las producciones culturales/sociales de los integrantes del equipo (pretendiendo situarme lo más lejos posible de toda interpretación psicologizante).

Con relación a cómo es concebida la comunicación con los pacientes, el jefe del equipo de CP cierta vez me comentó qué era lo que entendía debía suceder entre los pacientes, las familias y los profesionales:

M1 hizo un gráfico sobre lo que es para él los CP y me explicó: antes que nada la **base** donde debe **apoyarse la relación familiar (y con los profesionales)** es una **comunicación honesta entre todos los integrantes**, donde tenemos por un lado:

1º como protagonista principal al paciente

2º veracidad a libre demanda (desde los profesionales -principalmente- y los allegados hacia el paciente)

Otro elemento es el **abordaje sistémico** donde **cada uno es importante**, el **médico**, los **familiares** y el **paciente**, pero sin jugar un doble juego, **sin conspiraciones de silencio entre médicos y familiares** (supuestamente para ayudar o "proteger" al paciente).

Si esta comunicación entre la familia se da así, es **probable que luego en el momento del duelo todo sea más soportable**.

Estos temas surgieron al indagar sobre el duelo, su seguimiento por parte de los integrantes del equipo, y las reacciones de los familiares, queriendo hablar o rehusando todo contacto con los profesionales con posterioridad a la muerte del familiar. Según el jefe del equipo de CP (M1), en sociedades paternalistas y autoritarias como la nuestra suele darse una especie de callejón sin salida, donde el paciente es el que menos sabe de su enfermedad y todos reaccionan a partir de esta —en palabras del bioeticista Agustín Estévez— "expropiación de la propia muerte del paciente".¹³⁷ Por el contrario, los CP precisamente apuntan al protagonismo y la apropiación del paciente de su propia experiencia de vida. De esta forma es posible observar cómo en la cita anterior el tópico era la doble comunicación antes aludida. M1 se refería tanto a la necesidad y el derecho del paciente de ser "escuchado" y atendido de acuerdo a sus propias urgencias, como a las expectativas de los allegados y (obligación) de los profesionales de

¹³⁷ Extraído de un curso sobre Bioética y Cuidados Paliativos dictado en el Hospital de Niños el 15/08/00. Para ahondar sobre este aspecto de la biomedicina ver sobre todo Glauser & Strauss (1980) y Ariès (*op. cit.*).

satisfacer adecuadamente los pedidos de los protagonistas principales de sus propias cuerpos, enfermedades y vidas. Obligación de los profesionales que no debería vulnerar el deseo y las esperanzas de los pacientes a saber (o no), pero que tampoco debería ocultar y negar todo lo que atañe a su vida, con el pretexto de la protección (o con la protección del pretexto). En este particular contexto es donde se inserta la "veracidad progresiva"¹³⁸ o a "libre demanda" como señalaba M1 en la cita anterior.

Así pretendo analizar los procesos organizativos de los profesionales paliativistas desde sus propias construcciones culturales-profesionales, consensuando, disputando y dando nuevos sentidos a las concepciones de la corporación médica hegemónica.

I- CAMINOS HACIA LA FILOSOFÍA PALIATIVA

Mujer/Paciente: **si voy a casa me muero.**

Médico Residente (de planta): ¿por qué **cree que se moriría** si va a su casa?

Mujer/Paciente: **porque no voy a poder comer, no puedo estar parada, me canso enseguida.**

[yo estaba parado y me senté en la cama vacía de al lado]

M3 de CP: [se le acercó y empezó a decirle] **se puede hacer una red solidaria con los vecinos para que la ayuden**, la comida se la puede cocinar su hijo y dejar hecha, cosa que tenga que ir a buscarla y nada más. Los remedios también, podrían estar preparados en la heladera y usted iría, los buscaría, los pondría en un vaso y los tomaría cada equis horas.

[MR (de planta) también se acercó y se sentó en la cama, al lado de las piernas, ella se incorporó **[parecía que todos estábamos más cerca]**. MR (de planta) y M3 empezaron a hablar entre ellos en voz semibaja sobre la medicación que debía tomar. La mujer los miraba a ellos, a mí y a otro lado indistintamente.]

Mujer/Paciente: estoy bien, sólo que me falta el aire.

Médico Residente (de planta): le vamos a dar una **pastillita, cuando sienta que le falta el aire la toma** y se le va a pasar.

[quedaron en que iban a hacer una estrategia como decía M3 y que mezclaría todos los medicamentos y se los tomaría.]

Las personas que eligen desarrollar una profesión demandante (a lo largo de su vida) como la medicina, suelen obviamente tener una particular reflexión sobre los procesos de enfermedad y morir en los que están inmersos profesional y vivencialmente. La formación que reciben (normalmente debería ser constante hasta que llegue la edad de retirarse) los construirá y re-construirá como las fuentes "naturales" y oficiales generadoras o reestablecedoras de salud en el resto de los mortales. Sin embargo existen —siempre han existido— otras metas profesionales (además de la restitución a un estado anterior de "salud"): el cuidado y el acompañamiento. Objetivos que han sido y son factores primordiales dentro de la profesión médica. Pero ¿cómo se llega a ser un profesional del acompañamiento y el cuidado o a interesarse en serlo?

¹³⁸ Según Bild, R.; Germ, R.; y Auad, O. (*op. cit.*: 2) la "verdad acumulativa" consiste en "...la información veraz que el paciente va recibiendo gradualmente, teniendo en cuenta hasta dónde quiere saber y cuánto puede tolerar. Es decir, una información comunicada con afecto, con sensibilidad. El paciente irá acumulando información que asimilará, metabolizará de acuerdo a su propio ritmo interno. La información dada de esta manera, no se convertirá nunca en un ataque."

Con la mayoría de los profesionales del equipo de CP con los que trabajé, tuve la oportunidad de escuchar distintas clases de narraciones sobre momentos de sus historias de vida. En sus reflexiones auto-referenciales aparecían —algunas veces— marcas o huellas de sufrimientos, relacionados con enfermedades y muertes de seres queridos o cercanos. Probablemente estos "mitos familiares", como los llamó una profesional del equipo, hayan tenido bastante que ver en la elección de una especialidad que exige una entrega intensa al cuidado y acompañamiento del otro ("disponibilidad permanente" lo suelen llamar).¹³⁹ Y viceversa, porque también puede pensarse que el actual posicionamiento como "paliativista" posiblemente conlleve una narrativización-explicación genética de la propia trayectoria de vida (contextualizando el pasado desde el momento en que se lo enuncia).¹⁴⁰ Algunas veces sucedía que ante mi pregunta "¿por qué ha elegido medicina?", las respuestas eran como esta de la primera Médica Residente que había llegado al equipo:

MR1: mucha gente me dice que tiene que ver con una historia familiar / mi papá se murió cuando yo tenía cuatro años y estuvo tres años enfermo de cáncer / y mucha gente dice que tiene que ver con eso / **justamente además mi especialidad**

Rafael: ¿y vos qué pensás?

MR1: yo pienso que sí / pero además de eso hay que tener cierta *vocación*

Rafael: sí / [más allá de que]

MR1: [por más que-] que tengas un *mito* en la historia familiar muy grande / te tiene que gustar / porque por ahí lo empezás y lo dejás / si no lo toleras

Rafael: claro, si no te lo bancas

MR1: porque justamente por ahí pensar que / **no quiero que otras personas sufran / como yo vi que / seres queridos míos sufrían**

Estos "mitos" sociales, familiares y personales fueron traídos al presente, de distintas maneras, por casi todos los integrantes del equipo. Uno de los Médicos Residentes (MR3) que estuvo rotando por tres meses, también comentaba que:

la mayoría de los médicos / o por lo menos los que yo he escuchado / **siempre han tenido un hecho traumático / en relación con su vida**

Él mismo narró como un hecho de su vida lo marcó y lo hizo decidirse por la medicina (cerca de los treinta años), luego de haber hecho dos carreras anteriores:

yo creo=yo creo que hay un evento:: inicial de todo eso / mi abuelo:: por el cual yo me crié: [...] / falleció de cáncer / entonces e: // en la muerte de él / y toda la=toda la convalecencia / **tuve que sufrir mucho con esa cuestión**

¹³⁹ Según el Comité de expertos de la OMS que trabajó en el alivio del dolor en el cáncer, la "asistencia continua" es fundamental para ofrecer la mejor dignidad de vida posible. De esta manera "La asistencia continua parte del principio de que morir es un proceso natural. Así pues, ni apresura ni aplaza la muerte. *La asistencia continua se basa en la esperanza* y en la creencia de que dando una asistencia apropiada y formando una comunidad asistencial sensible a las necesidades, tanto los pacientes como sus familias podrán alcanzar cierto grado de preparación mental y espiritual para la muerte que les reconforte [...] El elemento esencial de este programa es la **disponibilidad de un profesional de la asistencia sanitaria y, si es posible, de un equipo sanitario**" (1987: 24, negritas en original, cursivas propia).

¹⁴⁰ Al respecto de los "usos del pasado" ver Briones, Claudia. 1994 "Con la tradición de todas las generaciones pasadas gravitado sobre la mente de los vivos: Usos del pasado e invención de la tradición". En: *Runa XXI*, Facultad de Filosofía y Letras, Buenos Aires.

De alguna manera, el recuerdo y las experiencias de enfermedad y sufrimiento, vinculadas a personas queridas —una especie de "corporización del sufrimiento de los otros"— es algo que atraviesa las vidas profesionales de los médicos; tanto de los que están integrando el equipo de CP de manera permanente, como los que decidieron rotar temporariamente por algunos meses.¹⁴¹

Algunas primeras experiencias como médicos: momentos de inflexión

Las primeras muertes de pacientes que les tocaron experimentar profesionalmente como médicos, así como una serie de experiencias profesionales conflictivas se adosan al recuerdo de las muertes de familiares o amigos cercanos. Pero no sólo son las muertes. También aparece como problemático para estos profesionales la desatención de personas con cáncer que padecían síntomas y no eran atendidos los fines de semana, o la "desaparición" de amigos cercanos durante el genocidio militar de los setentas y ochentas. Estos fueron algunos de los estímulos sociales para el acercamiento a los Cuidados Paliativos. Aunque aún está en discusión si ésta es una Especialidad o una nueva Filosofía General de la Medicina o ambas cosas al mismo tiempo, de lo que no cabe duda es que su *metier* es la atención y el cuidado a personas con enfermedades que conllevan grandes dosis de sufrimiento, dolor e incertidumbre, tanto en los protagonistas-pacientes como en las familias y los allegados. (En los mismos profesionales también de alguna manera se manifiestan el sufrimiento, el dolor y algunas otras experiencias conflictivas, mezcladas con experiencias y emociones positivas, aunque esto deba ser considerado y procesado como parte de los "gajes del oficio".)

Estos "traumas" a los que me refería antes son vividos individualmente (dentro del círculo social pequeño), pero han sido y son sociales en sus raíces y sus efectos. Aquí se pueden encontrar los cruces que desde la antropología uno puede establecer entre las subjetividades particulares y los macro-procesos sociales generales. El sistemático proceso de "desaparición" de personas diagramado por las "fuerzas de seguridad" de un estado dictatorial y represor; el abandono y la inhabilidad social (institucional) para cuidar a personas que experimentan enfermedades terminales; la agonía y la muerte de personas con enfermedades terminales en medio de enormes sufrimientos evitables; todo esto es causa y consecuencia de procesos sociales complejos. Procesos donde el Estado (y la producción de servicios de salud como mercancías o como derechos sociales) es uno de los mayores productores (y garantes) de asimetrías a nivel salud-enfermedad-morir en las vidas cotidianas de las personas (Rosen *op. cit.*, Foucault *op. cit.*, Thomas *op. cit.*, Taussig *op. cit.*). Sin embargo habría que hacer una puntualización: este marco social que construye algunas experiencias como traumáticas existe

¹⁴¹ En el capítulo 5 de la tesis analizo cómo también los pacientes (y sus allegados) muchas veces poseen la experiencia y el recuerdo de seres cercanos que fallecieron debido al cáncer bajo grandes sufrimientos, y cómo éstos se manifiestan como fantasmans (activando el miedo al morir sufriendo, como si solamente se "pudiera" morir de esa manera) durante la propia enfermedad del paciente.

dentro de una visión cultural-profesional sobre la enfermedad, el deterioro y la muerte. No ahondaré en estos temas. Sólo diré que, dentro de esta visión y este contexto socio-profesional, la mayoría de los profesionales de la biomedicina (todos de alguna u otra manera habrán vivido experiencias "traumáticas", de acuerdo a sus propios marcos de referencia) eligen recorrer otros caminos, diferentes a los que transitan los pocos profesionales paliativistas.

De todas maneras las "motivaciones individuales" para acercarse a los CP, si uno las mira a través de un lente social y colectivo, son también vacíos sociales que las personas intentan llenar. Uno de los primeros médicos que se sumó al equipo de CP contaba, en una entrevista, por qué le había interesado capacitarse en los Cuidados Paliativos:

M2: terminé medicina en la facultad estatal

Rafael: ¿y residencia en-?

M2: y no hice residencia / me dediqué cuando salí de la facultad al psicoanálisis exclusivamente / hasta que empecé a atender muchos casos oncológicos / y entonces decidí retomar la parte médica / porque **muchos pacientes padecían de síntomas los fines de semana / y difícilmente encontraban gente que:: pudiera atenderlos / así que-**

Rafael: ¿pacientes de psicoa=?

M2: pacientes que necesitaban asistencia psicológica por su enfermedad oncológica / pero que **aparte tenían dolor / y tenían esto y tenían aquello**

El hueco social y profesional producido por la inexistencia de atención los fines de semana para estos pacientes, hizo que M2 buscara un lugar institucional donde pudiera acrecentar su conocimiento en el trato y atención a las personas con enfermedades incurables y terminales.

En otro caso, los "duelos pendientes", o las primeras experiencias como médico de pacientes muriendo en condiciones de gran sufrimiento, "experiencias traumáticas" en palabras de M1, funcionaron como catalizadores de apertura hacia un saber paliativo:

como en realidad esas **experiencias traumáticas** fueron un **incentivo** de algo que igual e:: / yo empecé a tener cuando empecé a hacer más la residencia / porque lógicamente ya cuando empecé la residencia / ya había un montón de gente que se moría esto y aquello / y yo era un médico que:: / que sé yo / que: pinchaba a una viejita en la traquea para hacerle un cultivo / pensando que eso le iba hacer bien / y le iba ayudar / y lo hacía / ¿no es cierto? / ahora- las trastraqueales / que es **una cosa re:: mórbida / re:: no mórbida / pero agresiva / ¿no?** / este:: pero me gustaba [...] / pero tengo **buen humor** / me gusta hacerle chistes a la gente a los pacientes / siempre / este: era un aspecto no técnico de la medicina / humano / que:: que me hacía sentir al lado / por eso hablaba de la **empatía** / que **hay que quererlo a esto** / sino:: sino dejálo / mejor hace otra cosa

Así vemos cómo las propias experiencias "traumáticas" como médico, los primeros encuentros con el sufrimiento del otro, los estimulan/abren a la búsqueda de una nueva cosa: de las experiencias desarrollan estrategias de acción.¹⁴² Aunque todos (o casi todos) los médicos

¹⁴² Ann Swidler (1986: 284) visualiza a la cultura como "estrategias de acción" y en este sentido si "dentro de modos de vida establecidos, la cultura [paliativa] provee un repertorio de capacidades desde las cuales diferentes estrategias de acción pueden ser construidas." Sería lícito preguntarse: ¿podría considerarse que las experiencias de sufrimiento se capitalizaron cultural y profesionalmente, dando lugar a estrategias de acción colectivas que pudiesen paliar futuros sufrimientos ("remediando" en parte los

vivencian, enfrentan, observan, asisten en el morir y la muerte de pacientes, no todos llegan a posicionarse de la manera en que lo hacen los paliativistas. Los médicos de CP —en varios aspectos— construyen-vivencian su praxis desde un lugar crítico a la biomedicina, proponiendo un alivio de todo el sufrimiento (considerándolo no meramente orgánico) evitable. En la cita anterior es posible observar cómo M1 al principio realizaba ciertas prácticas usuales, y supuestamente beneficiosas, pensando que "eso le iba hacer bien", aunque luego tomará conciencia de la agresividad de algunas prácticas curativas en determinados contextos no tan favorables. Lo que podría decirse de los profesionales paliativistas (ellos mismos lo dicen) es que no es la muerte su más serio contrincante, sino los dolores y sufrimientos evitables; su lucha se centra en enfrentar lo último más que lo primero.

Así, según mi entender, se va manifestando una construcción de un determinado perfil o rol profesional en las personas que se acercan a los Cuidados Paliativos, ya sea permanente o temporariamente como residentes "rotando" por unos meses.¹⁴³ En este perfil cultural-profesional al que se apunta, ciertos elementos deben estar presentes en el carácter y las condiciones. En este sentido M1 comentaba:

desde lo técnico hay estrategias / cosas muy concretas / **no se trata de ser simplemente buena persona / o caritativa** ¿no? / sí no que hay que tener un conocimiento [...] / la otra cosa que hay que tener / hay que tener una **capacidad especial** / de **tolerar situaciones de stress** / como lo tolera // yo siempre saco el ejemplo ¿no? / yo no podría estar en un quirófano / no me gusta / entonces no tengo habilidad para eso / pero **si tengo habilidad para escuchar a una persona que está muriendo / o una familia que está angustiada** por eso / ¿no es cierto? [...] / esto quiere decir que acá hay / como un **don natural** / una **facilidad** / algo que uno / una **motivación interna** [...] que se desarrolla y potencia con el conocimiento técnico / pero que es fundamental / es decir **no cualquiera puede hacer cuidados paliativos** [...] / como no cualquiera puede operar / o ser neurocirujano / o como ser qué se yo / cardiólogo o gastroenterólogo / o médico de una unidad coronaria o de terapia intensiva / hay que tener cierto **carácter** / ciertas **condiciones** / **aparte de conocimiento** / e:: de lo no técnico / no médico / este:: entramos en **lo humano** / e:: quizá lo que a mi más me:: parece que una persona tiene que tener con lo que hace / sobre todo en esto es este:: / **empatía** / en realidad yo digo / **querer al otro por / por lo que le está pasando** / quererlo en serio / es este:: quererlo [...] / no hay vuelta de hoja / y por eso / **preocuparse y sentir / la cualidad** / aunque no la cantidad porque esto le está pasando a otra familia / mañana puede ser la mía / esto no me cabe duda

Los Hospicios, que en Europa mantuvieron hasta entrado el SXX la faceta del cuidado/acompañamiento a las personas con enfermedades incurables y terminales, fueron mayoritariamente manejados por sacerdotes (generalmente ordenes religiosas femeninas) que intentaban brindar confort a las personas enfermas cercanas a la muerte (García Yanneo *ops. cits.*, Ariès *op. cit.*). En cambio los CP —uno de los herederos de los modernos *hospices*— a través del tiempo se fueron laicizando cada vez más, perdiendo las formas religiosas (revalorizando la importancia de la atención espiritual independientemente de las consideraciones religiosas del paciente y la familia). Así, como dice M1, "no se trata de ser

sufrimientos —de uno y de otros— que tuvieron que experimentar y no pudieron aliviar)? En una entrevista M1 daba a entender que pudo haber sucedido algo semejante.

¹⁴³ Aunque no serán "especialistas", el saber que aprehendan les acompañará en las especialidades que elijan desarrollar, como una filosofía ampliada de la biomedicina.

simplemente buena persona o caritativa" (como podría serlo un sacerdote),¹⁴⁴ hay que tener unas capacidades y unos conocimientos especiales (en lo que respecta a lo científico-biomédico y a lo humano) que se agregan a ese "don natural" que se va mejorando: "una **motivación interna** [...] que se desarrolla y potencia con el conocimiento técnico".

Habría que recordar que M1, el jefe del equipo de Cuidados Paliativos de la institución, es uno de los líderes y fundadores del movimiento paliativista en la Argentina. Fue integrante de la primera institución dedicada a los CP según la metodología de la OMS (Fundación Prager-Bild). De cierta manera las imágenes de pionero y fundador, son las que sitúan a M1 dentro del ámbito de los CP como una autoridad. En este sentido, en una entrevista se refería a que sin saberlo, cuando recién estaba haciendo la residencia, intuitivamente aplicaba conceptos de la medicina paliativa:

ya en el tercer año de la residencia / y bueno: yo tenía / me notaba con cierta facilidad / un tema que me emocionaba mucho / porque yo en el hospital tenía: / **hacía cosas intuitivamente** / sin saber que ya existía toda una metodología / entonces es como que: / **los cuidados paliativos lo supe siempre** / con errores y con aciertos @@@ / pero lo supe siempre / e:ste:: / pero:: ahí empecé

Esta cita daría para pensar que en el fondo lo que está diciendo el jefe del equipo de CP (con relación al don natural y a los conocimientos intuitivos) es que estas capacidades no son enseñadas ni fomentadas en la formación oficial como médico. De este modo uno justificadamente puede considerar que esto "intuitivo" mucho debe tener que ver con procesos y prácticas sociales "llevadas" a posiciones no oficiales ni hegemónicas, además de las sensibilidades personales.

Lo que si resulta claro es que, de alguna manera, una nueva filosofía de la medicina comenzaba a vislumbrarse. En este sentido volviendo a la reflexión antropológica sobre la relación entre las acciones individuales y los grandes procesos sociales, se puede pensar que para esta época en que M1 estaba terminando la residencia (a mitad de los 1980s), antes de ingresar a la fundación pionera, se estaba empezando a concretizar una necesidad social que aún no encontraba su cauce. En la segunda mitad de los ochentas en la Argentina se comenzaría a hablar, a nivel social e institucional, de la necesidad por mejorar la atención de las personas con enfermedades graves con posibilidades cercanas de muerte. Todo un proceso de "descongelamiento de la sociedad" estaba sucediendo. La corta "primavera radical", fue el momento en que, luego de los años terribles de la dictadura, la sociedad salía nuevamente a las calles, a la política, al arte; ansiosa de libertad y esperanza. Dentro de este contexto, se pueden pensar a estas nuevas maneras de tratar a los enfermos incurables-terminales y a los murientes.

¹⁴⁴ Aunque hay que decir que algunos hospicios, para su época, manejaban muy bien el dolor. Por ejemplo el *St. Luke's Hospice* en Inglaterra por lo menos desde 1935 trataba el dolor mediante dosis regulares y preferentemente por vía oral de una mixtura de fuertes analgésicos (Du Boulay *op. cit.*). Aunque luego se perfeccionará la farmacología específica del tratamiento contra el dolor en el cáncer, algunas instituciones religiosas poseían algo más que caridad en la atención a las personas con enfermedades terminales.

Luego de años de oscuridad, terror y muerte, con la democracia también se podían establecer unas bases firmes para que todos los murientes experimenten una buena muerte.

Formación en Cuidados Paliativos

Como ya he comentado, M1 es uno de los líderes y fundadores del movimiento de los CP en la Argentina. Es el referente indiscutido dentro del equipo de CP. Fuera del grupo de CP, dentro de la institución, es también un referente para los médicos residentes, clínicos de planta a los que intenta adentrar en los conceptos de la filosofía paliativa.¹⁴⁵ En cuanto a la relación con los demás especialistas, es bastante similar a la que pueden tener los otros médicos clínicos.¹⁴⁶ En el ámbito de los CP en la Argentina, M1 es un formador de paliativistas,¹⁴⁷ no solamente porque suele dar clases en el curso de Cuidados Paliativos que la Fundación Pallium junto con la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos brinda a quien desee encaminarse en la medicina paliativa, sino porque también desarrolla una labor como investigador, presentando trabajos y *papers* en congresos nacionales e internacionales.

Los otros dos médicos (M2 y M3) que estaban en el equipo de CP mientras hice el trabajo de campo habían hecho (o estaban haciendo) el curso de CP. La residente que trabaja con M1 privadamente (MR1) también estaba siguiendo el curso durante esa época. En cuanto a los otros dos residentes, a MR2 lo estaban por nombrar jefe de residentes en el Hospital Público donde trabaja, y pensaba luego dedicarse a la oncología (sin hacer la residencia, puesto que la que estaba haciendo era de clínica médica). Estaba muy contento de haber decidido rotar tres meses en el equipo, porque según él le ayudaría mucho todo lo aprendido en su práctica médica en general, y en particular en su hospital,¹⁴⁸ MR3 también había encontrado enriquecedora la posibilidad de rotar tres meses en CP.

¹⁴⁵ Su primer cargo oficial dentro de la institución fue como instructor de residentes.

¹⁴⁶ Aunque se lo respeta mucho porque posee un saber que puede ser muy beneficioso para cualquier especialista que deba enfrentarse con el control de síntomas y el dolor de sus pacientes o cualquier problema general.

¹⁴⁷ Mucho antes de que existiera una estructura formal de enseñanza —cuando los primeros fundadores de los CP en Argentina como M1 se capacitaban con libros traídos del extranjero o yendo directamente a especializarse a Europa, EEUU y Canadá— MR1 cursó, en su primer año de la Universidad, una materia de una semana dictada por M1. El tema era la aproximación al paciente que se va a morir. Según MR1, cuando cursó esa materia, se dijo "bueno acá ahora le puedo poner un nombre [...] a eso que yo siento y no sé cómo encauzarlo / es esto / yo voy a hacer esto". En un registro del libro de campo escribí: MR1 contaba que hace 10 años que lo conocía a M1 de la materia Map 2, me dijo: «como esa materia inexistente me ha cambiado la vida».

¹⁴⁸ Un ejemplo de lo que aprendió, extraído de las notas de campo: MR2 me comentó que cuando llegó al equipo de CP no tenía la menor idea de los distintos tipos de dolores (somático, neuropático, neurálgico, neurasténico, visceral) y de sus particulares tratamientos: «esto los residentes no lo saben». También contó que había cosas que resolvía sin que los demás sepan cómo se hacen (en tratamientos parecidos a los de enfermos terminales, ejemplo pacientes con disnea). Al igual que MR3, pudo atender paliativamente a una paciente —abuela de una compañera que lo había hecho entrar a una Clínica en Don Torcuato— que estaba experimentando cáncer con muy mala vida. Cuando la empezó a tratar él, enseguida empezó a mejorar. Pudo tener una vida estable, justo cuando su amiga estaba embarazada, así pudo ver a su bisnieto y todos estuvieron mucho más tranquilos. Ella le agradeció muchísimo todo lo que había hecho por su abuela, la cual murió tranquila. MR2 dijo «nadie sabe en el hospital [donde trabaja], y en todos los lados donde estuve, del tratamiento para el dolor de la OMS, ni lo que es CP. El dolor en general está muy mal tratado».

Ambos tenían que atender solos a los pacientes, bajo la supervisión de M1, y consultando lo que fuera necesario a todos los integrantes del equipo. MR3 pensaba tomar el curso de CP luego de finalizar la residencia en clínica, pero tuvo la posibilidad de entrar en una nueva residencia, esta vez de oncología, así que su tiempo iba a resultar muy escaso. Sin embargo, durante la rotación en el equipo de CP, de casualidad una paciente con una enfermedad terminal, vecina de MR3, se había cruzado en su vida. De esta manera, un poco "a los apurones", aprendió a atender (en el domicilio) a la primer paciente desde la filosofía paliativa; él solo, con los consejos de M1 y del resto del equipo.

Las historias de los residentes, atendiendo por primera vez pacientes desde la filosofía paliativa (aliviando y mejorando la vida de los mismos y sus familias) o resolviendo problemas en sus propios hospitales "sin que los demás sepan cómo se hace", ilustra en pequeña escala la gran labor de los profesionales de CP desde los inicios hasta la actualidad y las producciones culturales-profesionales que están empezando a dispersar. En este sentido es posible entrever una suerte de construcción cultural de un "imaginario de pioneros",¹⁴⁹ justificada por los escasos espacios institucionales que, con no poca dosis de lucha, debieron fundar y abrir (y en parte "arrebatar") los profesionales de CP en las distintas instituciones sanitarias del país.

II- CONSTRUCCIÓN DE LA PRÁCTICA PALIATIVA Y POSICIONAMIENTO CULTURAL-PROFESIONAL FRENTE A LA BIOMEDICINA

He presentado, hasta ahora, cómo algunos desencadenantes sociales, familiares y personales, influenciaron en los profesionales del equipo de CP el acercamiento a una filosofía de la medicina crítica de ciertas prácticas establecidas. Además debo hacer notar cómo algunas grietas sociales específicas de la atención a la enfermedad y el morir influenciaron estas elecciones. Intentando adentrarme en cómo se pone en práctica esa visión crítica de la medicina, desde la filosofía paliativa, me detendré sucintamente en el uso del cuerpo por parte de los profesionales y en la comunicación que establecen con los pacientes y sus familias.

a. LOS CUERPOS: Gestualidad y distancia afectiva

la Mujer, sentada en la camilla, se le recuesta varias veces a M2 y dice que **necesita mimos**, M2 me mira y riendo dice "como son amigos no los puedo retar [sobre la medicación]..."

Dentro de la reflexión consciente sobre cómo deben los profesionales de CP relacionarse con los pacientes y los familiares, uno de los tópicos básicos es el manejo del cuerpo y el contacto físico. En una visita a un paciente de veinticinco años, al cual le estaban descubriendo

¹⁴⁹ Simultáneamente con este "imaginario de pioneros", tal vez, se pueda estar dando una construcción de "tradición" (pues todo cambio también trae uniformización) en un sentido diferente de Hobsbawn & Ranger (*La invención de la tradición*). Pienso en Sider (1997: 72) quien opina que para los autores antes citados "casi la mayoría de las tradiciones eran inventadas por la sociedad dominante". En este caso aunque la medicina paliativa forma parte de la poderosa y dominante corporación médica, según mi parecer, las dinámicas internas/externas del poder la llevaron a ocupar posiciones subalternas. Lugares desde donde construye sus prácticas, discursos e imaginarios.

una metástasis en la última operación (antes le había sido amputado un brazo junto con toda la articulación del hombro —creyendo que el cáncer "sólo" estaba allí—), sucedió más o menos lo siguiente:

Fuimos a la Unidad de Terapia Intensiva a ver a A. Estaba con **mucho dolor, náuseas, secadez en la boca, pálido y se veía que estaba sufriendo mucho...** MR1 y MR3 se ponen a cada costado, M1 un poco más atrás a un lado y yo al otro lado también atrás. Habla M1, le pregunta "¿cómo estas? ¿te duele mucho? ¿estás con náuseas?" El chico [tiene 25 años] le responde "sí". M1 le dice que van a cambiar la medicación y le van a dar **algo para que YA le calme el dolor**, "seguramente los puntos están molestando, además te van a dar para controlar las náuseas y todo lo demás". M1 le pregunta si le preocupa algo, le responde "**si, el dolor y el insomnio no me dejan descansar**". M1 va a hablar con el médico de guardia... Nos quedamos los tres un rato más, MR1 **le agarra una mano y se la empieza a acariciar —los dos se miran a los ojos—**, le dice que van a calmarle el dolor... el chico le responde "hace una semana pensaba que a esta altura iba estar bailando...". MR1 le pregunta "¿está tu madre?", le responde "sí, tiene que estar afuera..." Nos despedimos, MR3 **le acaricia la rodilla** antes de irnos...

La relación que establecen los paliativistas desde, con y a través de sus cuerpos, con los pacientes y sus allegados es de una franca y abierta cercanía. Así el contacto físico se establece como forma de comunicación, de generación de confianza y afectividad, y no meramente como comprobación de impresiones diagnósticas.

En otra oportunidad, estando durante el trabajo de campo en una consulta, MR1 estaba atendiendo a una paciente que hacía seis o siete años vivenciaba un tipo de cáncer el que normalmente no brinda tanta oportunidad de "sobrevivida". La vida de esta paciente era usada como ejemplo por los paliativistas, para mostrar (a otros pacientes y sus allegados) cómo una persona podía vivir, normalmente y sin problemas, tantos años bajo un tratamiento paliativo con morfina. Ella era muy querida por los médicos del equipo. En estas notas se observa el manejo de la gestualidad, de la distancia física y el afecto:¹⁵⁰

Mujer/Paciente de unos 60/70 años y su hijo. Ella está sintiendo muchas puntadas, sigue tomando anti-tos, anti-acidez, morfina [...] en total algo así como 10 o 12 medicamentos [...] está con mucha secreción por la cual la habían internado la otra vez (sobreinfección pulmonar).

Médica Residente1: pienso que hay que detenerte las secreciones, pero lo voy a ver con M1

[entra M1] M1: creo que sería mejor que expectore (o sea ayudar a que salga más secreción para sacarla toda afuera).

[la paciente tiene un mesotelioma en la pleura por eso todos estos problemas en las vías respiratorias.

MR1 le hace recetas y más recetas para Pami...[MR1 **le acaricia la pierna, le acaricia el brazo**]

MR1: te **queremos tanto a vos** [está muy prolijita con unos brochecitos de "niña" en el pelo].

Siguiendo con este tema, con relación a la comunicación que establecen los cuerpos de los paliativistas y los pacientes, puedo traer el ejemplo de MR3, quien estaba muy interesado en aprender todo lo que tuviera que ver con cómo manejar las entrevistas. Un día luego de una reunión familiar, MR3¹⁵¹ lo consultó a M1:

¹⁵⁰ Si es que los afectos pueden ser "manejados". Más bien lo que creo que sucede es que los paliativistas no toman la "distancia profesional" requerida y dejan que la afectividad se manifieste a su manera (ajena a los predicamentos positivistas —aún vigentes en la biomedicina— sobre asepsia, neutralidad y objetividad).

¹⁵¹ Una vez, volviendo en auto con MR3, charlamos sobre variados temas como los juicios, el status social que poseen hoy día los médicos y la **distancia físico-afectiva**. La opinión de MR3 era "...nos pasamos escribiendo mucho en las historias clínicas porque lo que no se escribió es como que no se hizo

MR3: veo que tiene como ciertos temas esquematizados, de cómo tratar las charlas con los pacientes y los familiares.

M1: después de tanto tiempo ya está un poco esquematizado, por ejemplo cuando digo las **fantasías** señalo aquí [hace un gesto con la mano dirigido a su **cabeza**] y cuando digo el **cuerpo** hago así [hace un gesto con la mano como buscando **tocar el cuerpo del paciente que estaría al lado**]...

En cuanto al tema de las "fantasías" y la "realidad" solamente diré que lo que marcan los profesionales es la necesidad de atender concretamente el "aquí-ahora" teniendo al cuerpo como "el que ahora manda", en contraposición a las "fantasías" o ilusiones que la mente crea sobre el restablecimiento y la recuperación (no imposible, pero poco probable para pacientes terminales).¹⁵²

Continuando con esta reflexión y sistematización consciente, sobre cómo entablar cálidamente una relación terapéutica y de cuidado con los pacientes y sus allegados, vuelvo a utilizar una cita de MR1,¹⁵³ en la que claramente se expresa la producción cultural-profesional paliativista y las posiciones donde se sitúan dentro del espacio de la biomedicina hegemónica:

lo fundamental es no estar apurado / hay situaciones que se describen que son / la **manera de sentarse** / la **manera de cruzar las piernas** o **cruzar los brazos** / la **manera de mirarlo a los ojos** / de **hacer los silencios** / **no apurarse y no interrumpirlo** / en **tomarlo de las manos** si es necesario / digamos son detalles [...] que *no están escritos en ningún lado*¹⁵⁴ / pero son tan fundamentales a veces / más [que] la medicación / que como dice el doctor M1 / a veces escuchar a un paciente es un lexotanil menos

De cierta forma es posible pensar que los profesionales eligen posicionarse frente a los pacientes y sus familias acortando distancias que sólo permiten mantener relaciones terapéuticas de poder, buscando —por el contrario— generar relaciones más sinceras y honestas de cuidado y acompañamiento. Aquí es donde la afectividad¹⁵⁵ y la escucha atenta toman el cariz de fundamentales. Según los profesionales éstas tienen la misma (o a veces más) importancia en el tratamiento médico paliativo que el conocimiento técnico: "a veces más que la medicación".

b. LAS PALABRAS

...a veces escuchar a un paciente es un lexotanil menos...

MR1

(eso es lo que dicen los jueces). Ahora cualquiera puede romperle el culo a un médico, antes era un intocable. Yo pienso que está bien que **hayan desaparecido las distancias**, que pueda haber una **relación más afectiva**, que la gente se pueda **tocar, tutear**, que se puedan **sincerar**."

¹⁵² Este tema es trabajado más adelante en el capítulo 6 de la tesis.

¹⁵³ Trabaja *ad honorem* en la institución como rotante, formalmente estaba en el 4º año de la residencia en otra institución pública, en la parte privada trabajaba con M1.

¹⁵⁴ Este punto de que los detalles fundamentales de la atención "no están escritos en ningún lado" puede también indicar "invención de tradición", y simultáneamente, construcción cultural-profesional (a través de la transmisión oral) de las prácticas paliativas.

¹⁵⁵ Al respecto de la afectividad Grossberg (1992: 86) dice que las relaciones afectivas son "...por lo menos potencialmente, la condición de posibilidad del optimismo, el fortalecimiento y la pasión las cuales son necesarias en toda lucha por cambiar el mundo."

Cierta vez, cuando tenía que atender a una paciente que podía regresar esa mañana a su casa, pero la cual iba a estar sola hasta que a la noche regresara su hijo, M3 me comentó cuál era su postura (metodológica) en cuanto a la comunicación con los pacientes. Ella prefería hablar cara a cara con los mismos antes que meramente leer una historia clínica (que claramente es obligatorio hacer, pero a lo que según la profesional se necesita agregar el diálogo vivencial con el paciente). Como si en los CP tuvieran una percepción particular, una semiología (en el sentido médico de estudio de los signos) propia de los pequeños detalles, la profesional comentaba:

sólo a través de indicios [esa palabra exacta la usé yo] se puede decir si está bien o si va morir en poco tiempo un paciente. En lugar de discutir los casos [con los otros médicos] a mí me gusta más **entrar a cada cuarto y charlar con el paciente**, es la mejor manera de enterarte cómo van las cosas...

Sonidos y silencios

En cierto sentido es posible observar cómo esta práctica paliativa particular se va construyendo con palabras, pero también con silencios. Así resulta interesante detenerse en los "usos de los silencios" porque a través de éstos se puede analizar cómo los profesionales adecuan los tiempos y las palabras a las necesidades terapéuticas de los pacientes y sus allegados (y cómo se diferencian, en parte, con otros sectores de la biomedicina hegemónica). A continuación transcribiré el registro de una reunión familiar, en la cual se observará el uso de las palabras y de los silencios por parte de los profesionales del equipo de CP. En este caso el que conduce el encuentro es M1:

Mujer/Paciente de 60/70 años, hija de unos 40 años, hijo de unos 40 años, y hermano de paciente de unos 60 años. M1, MR1, M2, MR3 y yo.

Cuando entré hablaban sobre la medicación con la cual iba a tener menos dolor y no iba a tener más convulsiones ("hay que adelantarse a que no aparezcan" decía M1).

El hijo dice que la paciente **se aísla** porque dice que los demás (amigos, nietos) **sienten lástima** por ella, pero la paciente luego dice que son sólo ideas de ella.

La hija dice que cuando su madre la llama (vive un piso debajo de la hija) con un timbre inalámbrico, ella sale corriendo (como esté, en bata o lo que sea) y cuando quiere entrar, hay veces que encuentra la puerta cerrada con la llave puesta.

M1: ¿y qué siente en esos momentos?

Hija: **Bronca, impotencia...**

M1: ¿Por qué no deja que la ayuden? ¿Cree que es una molestia?

María: Sí, creo que lo soy.

M1: ¿Qué creen que sería ayudarla a ella?

Hermano: Darle lo que ella necesita.

M1: **Darle lo que necesita**, ni más ni menos. El tema es que si ella no pide, tenemos que estar todo el tiempo pensando lo que necesitás [mirando a la paciente]. Así el resto de las personas están en tensión por esto, además que es peligroso que te quedes encerrada, porque por ahí si pasa algo y se necesita entrar va haber que llamar a un cerrajero para romper la puerta. [la Mujer estaba callada/pensativa decía "si doctor, si doctor..."].

La Mujer tampoco quería que la vieran los nietos, los hijos le decían que ellos (los nietos) la querían ver.

M1: Todos piensan lo mismo, solo que no quieren hablar de ello por temor a que los lastimaría, pero no es así. **Como todos quieren cuidarte, necesitan que vos dejes cuidarte**. [empieza a confrontarla con su situación "real"] ¿Por qué tienen que cuidarte?

María: Porque puedo caerme.

M1: ¿Por qué podés caerte?

María: Porque me mareo.

M1: ¿Por qué podés marearte?

María: Supongo que por los remedios¹⁵⁶

M1: En parte puede ser que haya que ajustar la medicación, pero ¿por qué tomas remedios?

[en silencio, los hijos miran de reojo a la Mujer]

porque estás enferma.

Por eso podés hacer ciertas cosas, y otras no podés, y tenes que pedir la ayuda a tu familia...

Hermano: Implícitamente en las palabras de mi hermana hay fantasías y miedos...

M1: ¿Miedo a qué?

¿a la muerte?,

esta palabra exactamente no la usó, pero usted dijo a lo que vendrá [parte no literal].

María: No tengo miedo a la muerte, sino a sufrir dolor.

M1: Es lógico eso, más cuando todavía no se le ha calmado el dolor físico, pero tiene que estar segura que bien tratado nunca tendrá un dolor "10" sino como mucho un dolor "1" o "2". Además lo peligroso de estar encerrada es que usted se puede caer, porque va haber veces que no le coordinen las piernas por la misma enfermedad [paciente con metástasis en el cerebro].

María: Ah!, eso no lo sabía, nadie me lo había dicho aún

[hablaba muy pausadamente]

le agradezco por habérmelo dicho.

[3 o 4 veces en la charla, cuando M1 llevaba a determinados lugares a la paciente, se producían **silencios que se sostenían** (no eran rápidamente cortados con palabras)]

En referencia a los silencios resulta interesante comentar el trabajo de Gerald Sider (1997) quien (en otro contexto) analiza las batallas por la historia que llevan a cabo los grupos "sin historia" (y sin voz) —como los Pueblos-Naciones originarias de América—. Focalizando en la relación entre el silencio, la experiencia y la acción sugiere que (*op. cit.*: 73, cursiva en original):

...no hay nada especial con relación al contexto de "silencio" que produzca diferencia entre la agencia o la experiencia, de lo que podría ser de otra manera. Posiblemente, es la *irreductible* ambivalencia y las ambigüedades de los silencios lo que nos conduce al proyecto de repensar de qué manera entendemos conceptos tales como "experiencia" y "agencia". Cabe esperar [It is hoped] considerar un poco más lo que realmente le ocurre a la gente cuando adquiere [gain] "experiencia" y qué clases de acciones podrían útilmente ser ponderadas como "agencia".

Los silencios, así como las palabras, pueden ser usados creativamente, siendo herramientas imprescindibles para la sustentación del acompañamiento terapéutico que realizan los profesionales de CP. A través de ambos es posible aliviar, contener, descargar, reconocer, observar, abrir, despejar. A partir de las palabras y de los "tiempos vacíos" los profesionales van construyendo relaciones de confianza y acompañamiento con los pacientes (con *sus* síntomas, malestares, angustias, dolores, sufrimientos) y con los allegados. De cierta manera, los profesionales de CP con los silencios "dan tiempo", y con esto consideran importante el proceso, involucrándose en el mismo e involucrando a los pacientes y sus familias. De esta forma crean una síntesis particular entre las propias experiencias (por ejemplo las "traumáticas" aludidas al principio), palabras-silencios y acciones paliativas.

Habría que detenerse brevemente en un "uso del silencio" negativo: las "conspiraciones de silencio". Solamente se puede decir de las mismas que no son propiciadas ni alentadas por

¹⁵⁶ Muchas veces observé y oí que los pacientes decían estar mal por los remedios y no que tomaban remedios porque estaban mal; aunque algo hay de verdad en lo que respecta a los efectos no deseados de los medicamentos y las terapias.

los profesionales del equipo de CP; al contrario. Lo que siempre se proponen lograr es "quebrar las barreras de la comunicación" entre los profesionales, los allegados-familiares y los pacientes. Con relación a estas supuestas estrategias en beneficio de los pacientes, M1 decía en una entrevista que:

...la "sociedad argentina es hipócrita / nunca te dicen la verdad de todo y **con el tema del diagnóstico / se vuelve a plantear lo mismo / inmediatamente / es que no se entere / que no lo sepa-**

Rafael: consentimiento presunto

M1: si / un **paternalismo absurdo** / como si el otro no pudiera hacerse cargo de su propia vida / que de hecho igual se hace / pero esto a su vez es generador de tremendos síntomas / ¿no? / y las familias sienten lo que antes no debería ser correcto / que es **mentir / como válido**

Rafael: Sí

M1: autorizado / y hasta benéfico / ¿sí? / entonces esto es tan así / que al final las personas reconocen / que algo anda mal / por las actitudes que toman los demás / es un absurdo / entonces este:: / o sea que sincerar la situación es difícil / es muy tensionante / y es curioso cómo cada uno va preludiando la situación / digamos / tomando la vida personal de uno / o cuando uno como profesional se encuentra con una familia / y los temores de ellos / y del paciente

Rafael: ya sabes / como va viniendo- como va viniendo la cosa

M1: como va viniendo la cosa / y:: es hasta sistematizado que van pasando ciertas cosas / por eso bueno / es interesante / porque esto admite que uno pueda tomar estrategias / que puedan ayudar a: / a que esta situación sea de otra forma

Rafael: algo así como destrabar

M1: cuando decimos trabado en realidad / yo diría / un muro en la comunicación / no podés decir esto / no podés decir aquello / básicamente o porque te conviene no decirlo / o por bronca

Rafael: no va hacer bien

M1: o por temor a que lastime / ¿no es cierto? / es decir los sentimientos son muy encontrados / a veces muy disímiles / pero sea por lo que sea / es muy difícil e:: ser franco / ser honesto (sil) aún en la vida profesional / ¿no?

Asimismo existe otro aspecto en la relación terapéutica y del uso de las palabras y los silencios: escuchar al otro. Uno de los médicos residentes se había acercado a la institución y especialmente al equipo de CP básicamente porque deseaba (según sus propias palabras) "aprender a escuchar".¹⁵⁷ Sin lugar a dudas, las movilizantes situaciones a las que un profesional de CP puede tener que enfrentarse requieren de cierta capacidad para contener a los pacientes y sus familias con sus angustias y miedos. MR3 decía lo siguiente con relación a la escucha:

hay cosas difíciles de- de decidir / si estás por morir / ¿qué tengo que decir? / por ahí tengo que **decirle nada y tengo que escucharlo** / pero eso hay que aprenderlo

Lo que atraía a este profesional, e hizo que destinara tres meses de su período de rotación, era la posibilidad de re-aprender (cultural y profesionalmente)¹⁵⁸ a hablar y escuchar dentro de

¹⁵⁷ Franco Ferrarotti (1990: 128, cursivas en el original) escribía en los años ochenta, con relación a la historia oral como herramienta de análisis social, sobre la importancia para el investigador (en este caso aplicable al profesional paliativista) de saber escuchar: "El escucha habla. *El silencio del que escucha es tan activo como la palabra del testimonio.* ¿Pero cuántos investigadores, crecidos bajo la cultura de la autoafirmación competitiva y de la autopromoción social, saben verdaderamente escuchar?"

¹⁵⁸ A lo largo de este capítulo cuando me refiero a "cultural y profesionalmente" estoy queriendo marcar las producciones culturales y los nuevos procesos organizativos que están poniendo en práctica los

un contexto terapéutico particular como el de los CP. No era que no lo supiera; ya estaba en el cuarto año de la residencia; sabía cómo un médico se relaciona con "pacientes normales". Pero reconocía que le faltaban herramientas para enfrentarse a pacientes (y sus allegados) con posibilidades cercanas de muerte. En sus propias palabras:

lo que yo venía a buscar es fundamentalmente e:s / e:: / **saber hablar al paciente** / saber conversar con el paciente / saber lo que tengo que preguntarle y en el momento que tengo que preguntarle / y **saber escucharlo** / [...] no sabía que se hacía en cuidados paliativos / es cómo **saber dar una mala noticia** / ¿cómo das una mala noticia? / **eso es arte** [...] porque todas las personas no son lo mismo / y vos **tenes que adecuarte** / además **los médicos no manejan mucho eso** / en realidad / **yo creo que no lo manejan para nada** // viste que hay veces que hay que **darle una mala noticia** / y dicen / bueno llamen a los psicólogos / llamen a los residentes de psicología / hagan una interconsulta / y que venga el psicólogo a darle=decirle que se va a morir / o tiene SIDA [...] **eso lo tiene que hablar el médico** / me parece a mí / y después si de eso surge la angustia / que el médico=no es lo del médico / tratarlo / e:: / bueno ahí uno llamará a otro servicio / pero por ahí **no quita que uno no pueda seguir escuchando al paciente** [...] / la idea fue esa / venir a saber / cómo se habla a los pacientes / darles la noticia / poder / e:: / **contenerlos** / esa es la idea / después apareció lo del dolor / me dije ah! mira el dolor / y todo un esquema de cosas terapéuticas / que yo la verdad que las desconocía por completo / y donde estoy las desconocen

Así vemos que para este profesional el tema de cómo dar las "malas noticias" es una cuestión delicada, en la que están implicados los médicos, los pacientes, las familias y las áreas de "salud mental" de las instituciones sanitarias. Aquí hay posiciones distintas sobre el rol de los médicos, pero los que trabajaban en el equipo de CP durante mi trabajo de campo, alegaban, como MR3, que ellos están capacitados para desarrollar el "arte" de cómo dar adecuadamente "malas noticias". En este sentido, algo que M2 ya traía consigo desde su formación psicoanalítica era el entrenamiento en prestar atención a lo que el otro le dice a uno, la "escucha psicoanalítica":

lo que a mí me sirve es la **costumbre y la experiencia de la escucha psicoanalítica** / para escuchar / a un paciente / y esos pacientes ya con que uno lo escuche con mucha atención le sirve

Según este mismo profesional, desde el momento de la primera entrevista debería estar presente un profesional del área de salud mental (especialidad por él desarrollada). Hay que hacer notar que los profesionales de CP tienen por la propia interdisciplinariedad de la medicina paliativa, profesionales de salud mental o conocimientos importantes aunque sean médicos clínicos (por ejemplo M1 había trabajado durante un año en una hospital psiquiátrico donde se capacitó en la psicología sistémica).¹⁵⁹ De todos modos considero —y esta es mi opinión— que muchas veces los pedidos de "que vengan lo/as psicólogo/as" a dar las "malas noticias", en realidad están tapando, por un lado, la angustia profesional por la inhabilidad para manejar algunas situaciones tensionantes, y por otro lado, están bloqueando las posibilidades de generar

paliativistas. Procesos que van creando conflictivamente, mientras combaten por y negocian los sentidos hegemónicos asociados a la atención médica.

¹⁵⁹ Uno de los primeros contactos cuando empezaba a entrar en tema era una pediatra (amiga de M1) que dirige los CP en un hospital público de pediatría. Ella solía contarme cómo los familiares de los pacientes creían que (además de médica) era psicóloga por la manera en que los acompañaba-cuidaba a ellos y a los pacientes.

relaciones de mayor confianza. En estos últimos casos los que levantan "barreras en la comunicación" son los mismos profesionales, incapacitados para afrontar las realidades humanas en las que deben trabajar.

Una vez charlando en la sala de enfermería antes de atender más pacientes, MR3 lo consultó a M2 y le preguntó "¿cómo hacer para dirigir las entrevistas con los pacientes?" La respuesta de M2 fue la siguiente:

M2: **hay que hacer que lo diga el propio paciente**, si lo decís vos estas muerto, porque lo perdés, porque parecerá que uno es el que hizo que aparezca la enfermedad, sólo porque le dijo lo que tenía.

MR3: pero ¿cómo hacer en la entrevista misma?

M2: hacé así, ponete del otro lado, hay que tener resuelto uno mismo (no de una vez para todas sino cada vez de nuevo) que acá no podemos curar a nadie, que lo que podemos hacer es aliviar el dolor, acompañar, hablar, pero que la muerte va a venir. Si podés resolver eso, cómo dirigir o hablar en la entrevista va a salir sólo.

Así es posible entrever que el rol que van construyendo los profesionales de CP es de acompañante, hablante/auditor sincero, aliviador del dolor, contenedor, más allá de que "la muerte va a venir". De esta manera —según los profesionales— teniendo bien en claro que su rol es cuidar, "cómo dirigir o hablar en la entrevista va a salir solo" (agregando a ello obviamente más estudio, reflexión, investigación y práctica).

En este sentido, considero que la importancia de la escucha está dada por el reconocimiento y respeto del otro. Destinar tiempo a escuchar al otro implica convalidar la importancia de que el otro se exprese y, a la vez, de que el médico no es el único que sabe. En la bibliografía Médica y en las críticas desde la Antropología, se suele caer en el poco tiempo que tiene un médico (en países como EE UU y en Argentina también¹⁶⁰) para atender a un paciente. En general en el equipo de CP las consultas no solían durar menos de veinte minutos promedio (muchas veces por el hecho de que los médicos salen y entran o son interrumpidos por otros o reciben llamados telefónicos —lo último corresponde más a M1, M2 y MR1).

Sin embargo lo que M2 buscaba al acercarse a la institución era distinto de MR3, pues él ya tenía un adiestramiento en saber contener y escuchar las demandas de esos "otros" llamados pacientes. Así, su inserción en la institución vino por el lado de que:

necesitaba un lugar / yo estaba alejado de la clínica médica / y quería hacer el **curso de cuidados paliativos** / una de las condiciones era **conseguir un [...] un lugar / de práctica** / no había / estaba solamente el jefe de cuidados paliativos / no tenía otra persona / después hubo otras personas / y al principio vine- pocas veces / y ahora ya estoy viniendo tres veces por semana [...] (me contacté) a través de un amigo oncólogo / al que yo **llamaba los fines de semana / para preguntarle qué hacer con ciertos dolores y ciertos síntomas @** / y que me dijo mirá si te interesa mucho el tema / [...] este::

¹⁶⁰ El antropólogo Eduardo Menéndez hablaba de esto en el último congreso nacional de Antropología del año 2000. Su opinión era que mientras se siga criticando a la biomedicina su falta de atención a los diversos sentidos en disputa —cuando no se tiene presente la constricción elemental de que los médicos "sólo tienen" siete minutos promedio para atender a un paciente— se estará errando enormemente en el análisis.

busquemos la manera que puedas estudiar y aprender / porque te va ser útil y vas a poder ayudar mucho / y la verdad que me interesaba / así que me contacté con el hospital / y pedí permiso / hay espacio / no había gente que se ocupe

De cualquier modo, ambos se veían atraídos por una forma particular de concebir a las relaciones de comunicación humanas dentro de la medicina, una manera que se ejemplifica en la charla que una vez tuvieron (varios de los integrantes del equipo de CP) sobre el procedimiento mayéutico de información:

En respuesta al comentario de MR2, M1 cuenta que viene de los griegos y tiene que ver con que el **propio paciente vaya develando su propia información veraz**, a través del médico, pero no porque el médico se la diga. Esto viene de las parteras, que eran las *mayeutas*, es porque el **paciente tiene que parir su propia información veraz desde los espacios de incertidumbre**, desde lo que el propio paciente vaya pidiendo saber. Así se van quebrando las defensas, y es ahí donde el paciente necesita mayor contención y aliados en la familia porque es un enorme *shock* emocional, por eso hay que recitarlo en dos o tres días, porque sino sería contraproducente.

Saber hablar, callar y escuchar adecuadamente es algo muy importante, en cualquier relación terapéutica, pero más cuando se está frente a personas que pueden estar viviendo los últimos meses de sus vidas (independientemente de los grados de reconocimiento que posean los pacientes, las familias y los mismos profesionales). La necesidad de una "comunicación honesta entre todos los integrantes" (pacientes, allegados, profesionales), a través de un vínculo basado en "veracidad a libre demanda", como decía M1, forma parte del núcleo de la filosofía paliativa (Twycross *op. cit.*, Cecchetto *op. cit.*, Saunders *op. cit.*, Navigante & Litovska 1992, Doyle *op. cit.*). Así, en lugar de bloquear o cerrar la posibilidad del discurso, se estimula a los pacientes y sus allegados a que hagan todas las preguntas que consideren necesarias, tanto a ellos (los paliativistas) como a los demás profesionales que los atienden. Así, me atrevo a pensar, es posible encontrar algunas prácticas culturales-profesionales bastante específicas de los paliativistas (dicho esto aún sin haber hecho observación sistemática de otros profesionales), como por ejemplo adecuarse al otro que a veces no comprende las instrucciones médicas. Una vez oí a los profesionales del equipo charlando sobre un paciente que evidenciaba ser analfabeto:

hablaron de un paciente que MR1 y la estudiante de Asistente Social vieron que estaban casi seguras que era analfabeto, ¿cómo hacer en esos casos para darles las hojas de medicación? M1 contó que en México, donde hay mucho analfabetismo, se **inventó una escala de frutas para la percepción del dolor, hay una piña, un mango** [no recuerdo exactamente las otras frutas] y así cada vez más chicas, entonces le preguntan ¿cómo es su dolor?, y el paciente puede decir como una uva... también M1 dice que para el caso de las hojas de medicación se les podría hacer dibujitos con comidas, por ej: el desayuno, el almuerzo, la merienda, la cena con un dibujito de un sol o una luna al lado del plato o algo que los haga asociar que a esa hora tiene que tomar el remedio

En estos casos los profesionales alegaban no tener ninguna clase de problema por tener que explicarle, todo el tiempo que sea necesario, al paciente o familiar todo lo que deseen. En una entrevista M2 comentaba que las trabas culturales para la comunicación no eran un

problema insalvable para el tratamiento, en cambio sí lo eran los enormes obstáculos socioeconómicos.¹⁶¹

creo que es=creo que esa es una dificultad enorme / el=los recursos de la gente para poder llegar hasta el hospital y para poder a veces comprar los medicamentos / **la pobreza es una dificultad muy muy grande** / lo demás me parece que se puede acomodar de alguna manera / **uno puede estar explicándole a un paciente una hora más** / y anotar las cosas con claridad / recurrir a un familiar / aún un paciente que no sabe leer / no es una dificultad

Rafael: sí sí sí

M2: que ha pasado / el paciente oculta que no sabe / leer y lee una indicación / y uno se da cuenta / pero eso no es una [es **sorteable**]

Rafael: [si pero] la injusticia de que alguien no pueda acceder a-

M2: que en el país o en el mundo haya gente que no tenga para los medicamentos / sólo hay que pensar en haber padecido dolor alguna vez / y tener el dinero pero tener que esperar que el medicamento haga efecto / para tener noción de lo que es no tener siquiera **la esperanza del medicamento**

Así se ve la construcción cultural que realizan los profesionales de los CP (entendiendo lo cultural como educación formal, y no como distintas formas de entender/imaginar las cosas¹⁶²). De todas maneras si se piensa específicamente en las herramientas profesionales que desarrollan en relación al morir, se puede observar en estos profesionales una cierta "diferenciación cultural" frente a otros profesionales de la biomedicina. En el célebre libro *Awareness of Dying*,¹⁶³ los autores Glaser y Strauss alegaban que existen cinco tipos de contextos de reconocimiento en relación a los pacientes con enfermedades terminales y su morir: (1) un reconocimiento cerrado; (2) un reconocimiento sospechado; (3) el drama ritual de la mutua pretensión; (4) la ambigüedad del abierto reconocimiento; y (5) la subestimación del reconocimiento.¹⁶⁴ Los autores analizaban los caminos por los cuales los otros (familiares, amigos, médicos, enfermeras) consideraban el actual o potencial reconocimiento por parte del paciente de la inminente muerte, en combinación con el reconocimiento que los demás poseían y generaban sobre el morir del paciente, y en relación con las acciones que de éste devenían (*op. cit.*: 107). En este sentido, algo necesario para que los distintos actores se abran a este reconocimiento es hablar y preguntar. Estimular a que los pacientes y sus allegados clarifiquen todas sus dudas, fantasías, inquietudes, miedos; no sólo "habla bien" de los profesionales del equipo de CP, sino que además ilustra el posicionamiento cultural-profesional de los mismos. Aún dentro de una estructura socio-institucional jerárquica y piramidal, suelen proponer relaciones más estrechamente cercanas y horizontales. Muchas veces escuché narraciones sobre historias de pacientes como esta:

¹⁶¹ Como se verá más adelante, en el capítulo sobre la "Dignidad", los profesionales se cuestionan constantemente cómo construir la misma. En contextos donde los pacientes no tienen recursos ni para poder transportarse, y menos comprar medicamentos, la pobreza aparece como una barrera infranqueable para los profesionales, de lo que apenas podemos tener una idea de lo que es "no tener siquiera la esperanza del medicamento".

¹⁶² Este comentario se lo debo a mi directora de Tesis Claudia Briones.

¹⁶³ Glaser, B. y Strauss, A. 1980 (1965) *Awareness of Dying*, Aldine Publishing Company, New York.

¹⁶⁴ *Ibíd.*, respectivamente: "Closed Awareness"; "Suspicion Awareness"; "The Ritual Drama of Mutual Pretense"; "The Ambiguities of Open Awareness"; "Discounting Awareness".

Hablando de las actitudes de los otros profesionales, M2 me contó que el otro día fue a ver a un paciente que le estaban haciendo sesiones de Quimioterapia y el **hombre no tenía la menor idea por qué se la estaban dando** —M2 se quedó congelado cuando el hombre se lo dijo— **el hombre creía que lo estaba matando con eso**. M2 me dijo **"le tuve que explicar que eso era para ayudarlo a curarse..."**

Es posible que este hombre estuviera intentando negar su enfermedad —diciendo que lo que lo estaba matando era el tratamiento— no pudiendo o queriendo ver que el tratamiento agresivo (como es la Quimioterapia) le era suministrado porque estaba experimentando una enfermedad con cierta probabilidad de morir sino se modifica drásticamente su vida/organismo (siempre dependiendo de en qué estado se la "encuentre"). De todos modos, comentarios como el de este hombre deberían llamar la atención sobre la posible falta de respeto del derecho de los pacientes a la información (a escuchar las palabras adecuadas a su necesidad y deseo de conocimiento) sobre sus cuerpos y sus vidas.

Siguiendo con el manejo de la oralidad, en algunas otras ocasiones también tuve la posibilidad de escuchar a pacientes cómo narraban situaciones "complejas" vividas con otros profesionales de otros servicios. Un ejemplo directamente de mal trato, es el siguiente:

la Mujer le cuenta a MR2 que fue a verlo al especialista X para pedirle que le llene unos formularios sobre una pensión y éste **le dijo que era una "hinchita pelotosa" y que no tenía tiempo para atenderla**

De cierta manera, los paliativistas realizan prácticas marginales (en el doble sentido de que no son mayoritarias y que están en los bordes), como acompañar a los pacientes y sus allegados, o pedir que pregunten y pregunten a todos los profesionales con los que se crucen (les suelen decir "usted es el dueño de su cuerpo y tiene todo el derecho a saber qué es lo que hacen con él"). En este sentido, otra de las características del uso de la oralidad y de los tiempos por parte de los paliativistas, es la entonación. En los registros de campo aparecen ejemplos como: "bueeeeeeeeno", "¿no es cierto?", "a ver madre", "bueno abuela", dichos de una manera cálida, sin estridencias, buscando generar una confianza mutua. Aunque también hay que reconocer que algunas veces realizan la práctica —común entre los médicos— de hablar en jerga entre ellos, frente a los legos (y con el transcurso del tiempo no tan legos) pacientes y familiares, o hablar de temas que no son pedidos explícitamente por el paciente. De todos modos tengo la sensación que la frecuencia en que aparecen estas prácticas es mucho menor que en otros sectores de la institución (aunque solamente he estado en otras áreas acompañando a los paliativistas, no tuve una observación sistemática como para corroborarlo fehacientemente).

Humor: chistes, ironías y "ritos hospitalarios"

Como el jefe del equipo de CP decía más arriba, el sentido del humor es otro componente insoslayable dentro del ambiente de los Cuidados Paliativos. Afrontar situaciones, a veces muy tensas, con el "aire" que otorga el buen humor ayuda a los profesionales a desarrollar su trabajo, y a generar contextos terapéuticos más agradables para los pacientes y sus seres cercanos. Aquí

un ejemplo del uso del humor (espontáneo, por parte del profesional, la paciente y el familiar), extraído de una consulta:

Luego de un rato empiezan a hacer **chistes sobre la morfina**.

María: ¿tiene alguna contraindicación?, porque **al escuchar morfina uno piensa cosas...**

Sobrina de paciente: vas a ser **la faloperita de la familia @@@**.

M1: **si empieza a ponerse camperas de cuero y a andar en moto, ahí si va haber que bajarle la dosis.**

María: **Si no agarro una carterita y salgo a revolearla.**

M1: pero **cobre caro.**

María: **lo único que no van a pagar mucho porque tengo una pierna y media** [Nota: a la paciente le habían amputado media pierna porque el cáncer original era de partes blandas y estaba comenzando a extenderse].

Sobrina de paciente: **podes hacer un 10% de descuento... @@@**.

El humor es, a veces, utilizado por los profesionales como manera de mirar lo que la realidad pone delante de uno. Cierta vez habíamos ido a ver a una paciente muy querida por todo el equipo de CP (citada anteriormente), quien evidentemente estaba agonizando, y al salir sucedió que:

Le pregunté a MR2 si estaba agonizando, me dijo que sí... cuando volvíamos al pabellón donde están los CP M1 dijo "si sale de esta es el eternauta"..., también se preguntó en voz alta "¿estará pasando por el túnel blanco?"

Unos momentos después de salir de verla a la paciente nos enteraremos que había fallecido. Le comenté enseguida a MR1 que la paciente había esperado a saludarlos para "irse", y luego ella me dijo que "la verdad es que sí, esperó a saludarnos para irse". Después en la sala de enfermería sucederá algo que de cierta manera ilustra algunas de las concepciones culturales sobre la muerte de los profesionales: Los médicos del equipo y las enfermeras se ponen a hablar que, cuando muere alguien, las enfermeras en los hospitales abren las ventanas para que salga el alma, esto lo decía MR2 —mientras estaba abriendo las ventanas y M1 hacia gestos de volar—. ¹⁶⁵

Pero además de los chistes y los "ritos" hospitalarios sobre la muerte, también está la ironía, a veces vedada al acceso de los pacientes y allegados, como una serie de códigos internos de los profesionales de su propia práctica y sociolecto. Aunque muchas otras veces la ironía se expresa o descarga abiertamente frente a la presencia de los pacientes. En una charla, mientras tomábamos café luego de una jornada de trabajo, M1 contó que había visto a una mujer

que le comentó que el médico Z [profesional no paliativista] le había dicho que **si no tomaba los medicamentos tenía que ir pensando en comprar un cajón...**

¹⁶⁵ En esta tesis no discutiré estas creencias de orden religioso/espiritual/sobrenatural de los profesionales de la salud. Este tema daría para toda una investigación. En el desarrollo de mi indagación focalicé aspectos filosóficos-existenciales (por llamarlos de alguna manera) en desmedro de aspectos espirituales. (Habría que hacer notar que está diferenciación la hace el investigador, sin pretender comprender lo que los actores piensan y sienten al respecto.)

Entonces, esa vez, el comentario dio pie para hablar sobre la ironía médica. Lo que los profesionales del equipo reflexionaban era cómo (a veces) los médicos hacen cosas para sacar afuera todo eso que están continuamente viviendo. En este caso la paciente, aparentemente no había entendido la ironía (o sí, y por eso se la comentaba a M1).

Cierta vez intentando comprender cómo hacían para dedicarse a una profesión tan demandante, hacer su trabajo de la mejor manera y además llevar una vida con pareja, familia, amigos y demás, sucedió lo siguiente:

M1 dice "estoy cansado de ver pacientes hoy". Le pregunto —por algo que leí en un afiche del consultorio— "¿cómo hacer CP y no agotarse en el intento?", le digo que noto que cada tanto se manda una puteada. Se ríe. Justo entra M2 y M1 dice "M2 por ejemplo cuando sale de acá se convierte en un asesino, ¿no M2?". M2 le responde "sí, salgo acá de aliviar gente y me pongo a matar gente..."

Otras veces directamente aparece algo que podría ser un sentido del humor particular de estos profesionales, como en esta charla luego de una larga jornada mientras estábamos tomando un café en el consultorio vacío de Dermatología y:

M1 hace chistes sobre Lázaro Costa (la empresa de servicios fúnebres). Dice que van a porcentaje con la jefa de enfermeras.

Rafael: se podría tener también un sistema on line con las empresas fúnebres...

M1: podría haber en lugar de una puerta común a la entrada de los consultorios, una puerta tipo sarcófago...

Transmisión (¿oral?) de los CP a otros espacios (intra y extra) institucionales

Intrainstitución

M1 llegó a la institución en el año 1990; solamente él se encargaría del control del dolor y de los demás síntomas emergentes del proceso de la enfermedad, hasta muy entrada la década. Lentamente fue sembrando las semillas de los CP en los otros profesionales del área clínica y de las demás áreas. El primer año y medio trabajó *ad honorem*, aunque se sustentaba con una beca que un laboratorio le había otorgado. Con el tiempo su trabajo —según él mismo— "estaba teniendo cierto impacto". En palabras de M1 sucedió que:

mi intervención acá impactó / impactó fuerte / así que en un momento bueno / se terminó la beca con / yo me empecé a ir / y la gente preguntó dónde estaba / [...] y entonces me ofrecieron [...] **en realidad me tuvieron que llamar** [...] me dieron en principio un cargo rentado / este: que fue: / e: como / coordinador de residentes / ¿no? / y: pero específicamente para el cuidado paliativo [...] **hace un año y medio o dos / tengo el cargo oficial** / digamos / que la institución reconoce que tiene que haber alguien de staff en cuidados paliativos [...] porque caía mucho el índice de reinternaciones por dolor y demás

Aunque siempre quiso formar equipos interdisciplinarios (como la teoría paliativa lo prioriza, por definición los CP *son* interdisciplinarios), tuvieron que pasar varios años para que hubiese más de una persona en "control de síntomas" (así fue cómo llamaban a los CP en la institución). M1 contaba cómo:

siempre quise formar equipo acá y demás / pero por cuestiones presupuestarias e ideológicas / a veces no se puede / ¿no? / siempre las personas que trabajan para una institución tienen que hacer lo que pueden para eso

De todas maneras, el trabajo de años ha empezado a dar frutos. Dentro (o en parte) de la institución,¹⁶⁶ ya se reconoce la existencia de los CP como una parte importante del proceso salud-enfermedad-atención y/o enfermedad-morir-atención. En palabras de M1:

en realidad / la idea va prendiendo de a poco en todos los profesionales / yo creo / que si hoy te metes por todos los servicios / hay una sensibilidad / y un respeto particular por el tema de cuidados paliativos / este: / bien considerado / bueno / hace diez años que estoy / ha sido una siembra punto a punto [...] persona a persona / hay gente mucho más sensible / y que capta la idea mucho más rápido / hay gente que no / que le cuesta

Extrainstitución

Con relación a la transmisión de los CP en otros ámbitos fuera de la institución, los médicos residentes que estaban haciendo rotaciones en el momento del trabajo de campo comentaban cómo les había sido de gran utilidad la rotación por los CP para observar y resolver con nuevas herramientas terapéuticas las problemáticas cotidianas en sus respectivos hospitales.

En una charla, entre una consulta y otra, MR2 comentó una vez que "estoy muy contento de haber elegido rotar en CP, porque además de ser algo que me interesaba mucho, es algo que me dio muchas herramientas para el trabajo clínico." MR3 también había vuelto a su hospital con otra perspectiva, había hecho solamente una rotación de un mes en CP, y cuando llegó a su institución encontró que:

en el hospital solamente les dan morfina sin nada más, así que él les dijo a los médicos si no habría que **agregarle algo más...** y [los médicos] le dijeron "que pase el que sigue", ahí pensó "tengo que volver al equipo de CP" [y volvió por dos meses más]

Cuando contó esto en la charla del café de enfrente, M1 le fue marcando la nueva responsabilidad que tenía de difundir el punto de vista paliativo (crítico en varios aspectos de la atención a los pacientes con enfermedades terminales y con enfermedades en general):

M1 opinó "ahora que ves cosas con la experiencia de pasar por acá, tienes la **obligación de decir lo que vos sugerirías que hagan**. Tendrías que decirle que si le dan morfina para aliviar el dolor, habría que darle un laxante porque la morfina seca mucho y quitarías un dolor por otro; además le darías un antiácido para que no se haga una gastritis o úlcera por los remedios; además les darías un AINE [antiinflamatorio no esteroide] porque la morfina sola no es mucha cosa, pero junta a un AINE se potencia..."

Así, lentamente, los CP van transmitiéndose (a través de los profesionales que lo difunden) dentro y fuera de la institución. De esta manera los nuevos saberes conllevan nuevas responsabilidades. Las imágenes de "pioneros" se adosan a una suerte de (por llamarlo de alguna manera) "evangelización paliativa". De esta forma, los "emisores" del mensaje paliativo,

¹⁶⁶ Una vez me encontré a MR1 y M2 que volvían del pabellón donde están los pacientes operados. Hablaban que no podía ser que en un hospital oncológico pase esto [después me enteré que le **habían sacado o bajado la morfina** a un paciente cuando había que darle una dosis mas alta]. M2 dijo "todavía no es conocido ni difundido los CP, de los 300 que están acá, ¿cuántos somos en CP?, 100 lo conocen bien, otros 100 saben algo y 100 nada, pero ya lo oíste a M1 decir el otro día que los **CP es el futuro de la oncología**". Otros indicios de ampliación del conocimiento paliativo: la jefa de enfermeras, que trabaja con el equipo de CP, leyendo *Preguntas y respuestas a la muerte de un ser querido* de Elizabeth Kübler-Ross; o la psicóloga del servicio de Psicopatología pidiéndole consejos sobre libros de CP a M1.

por diferentes canales, muestran otras posibilidades de tratar a las personas con sintomatología o dolor, e imponen nuevos estándares de atención, no solamente en los ámbitos públicos, sino también en los privados. M1 y MR1 trabajan juntos en prepagas y obras sociales, bajo rótulos como "tratamiento del dolor" o "control de síntomas". Ellos expanden los saberes y las prácticas paliativas como ondas centrífugas a lugares cada vez menos ajenos (y desconocedores) de las facetas paliativas de la medicina.

Muchas veces ocurrió —durante el trabajo de campo— que los profesionales de CP veían cosas que se hacían mal, o situaciones complejas que podrían resolverse de otras maneras, y de acuerdo a sus posibilidades (dentro de una intrincada red de relaciones sociales de poder como es una institución sanitaria pública) intentaban hacerse escuchar o modificarlas. (Muchas veces no podían hacer mucho o se enteraban tarde.) Las responsabilidades que ellos mismos asumen al tener una nueva y crítica visión de los procesos de salud-enfermedad y de la atención en los momentos finales del ciclo vital, los impele a transmitir estas nuevas capacidades, saberes y actitudes. En este sentido, algunas veces ocurría que los profesionales, desde la actual posición de paliativista, recordaban con cierta "culpa" cómo trabajaban en el pasado —sin la filosofía paliativa—. Otras veces se lamentaban sobre lo que se podría estar haciendo en muchos lados en que no se conocen los Cuidados Paliativos. MR1 decía al respecto en una entrevista:

ahora me doy cuenta / desde que estoy acá / que lo veo mucho más de lo que lo veía / o sea yo ahora estoy mirando para atrás / en mis años de experiencia médica / cuando no hacía / esta especialidad / y **veo cuántas cosas / pudieron haber sido diferentes** [...] ahora veía para atrás / como yo hice la especialidad / la residencia en clínica médica / que estaba en un hospital / general digamos pero / donde no se conocía los cuidados paliativos / muchas de las cosas que yo te estoy refiriendo ahora son las que yo veía ahí / **saltar la cama del enfermo que es terminal** / además como si el enfermo ni siquiera estuviera escuchando / uno decía delante de él / no no che acá no que total [...] no / **no perdamos tiempo acá que es un caño** [...] o decir este:: / adelante del paciente / vamos a hablar afuera que tengo algo que decirle / o hablar adelante del paciente / cuando por ahí el pacien=**no es demanda del paciente** [...] a veces el paciente / claro el paciente no lo dice verbalmente / pero **manifiesta que algo quiere saber o no** / a veces el paciente se muere sin saber / o pensando que no lo sabe pero en el fondo lo sabe / sin querer hablar de lo que le está pasando / pero si **uno tiene la obligación** / justamente porque tiene autonomía / **porque es un paciente / un ser humano / de decirle mira / pase lo que pase / tengas lo que tengas / yo estoy acá para que no sufras / y si necesitas hablar conmigo / decíme que yo voy a estar** [...] justamente cuando empecé a hacer esta especialidad / en momentos me siento muy mal / porque **pienso que si hubiera sabido muchas cosas antes / hubiera actuado diferente** / cosa que no era mi culpa [...] cosas concretas / un paciente que se interna / por ahí que lo internan sin que {palabra inaudible} internación / pero está internada muriente / enseguida automáticamente sin pensar / viene un médico que es superior a uno y dice / ponéle este tubo / ponéle el otro / ponéle un suero / e:: **ba tiene dolor / no importa ya se le va a pasar** / detalles que uno se pone a pensar / pero uno no lo sabía / esas cosas me planteo=si / a veces tengo la fantasía de volver a mi hospital y decir / e: bueno saben qué yo ahora tengo una propuesta / siéntense y escúchenme / las cosas pueden ser diferentes / **mañana cualquiera de nosotros puede estar en ese lugar**

Siempre disponibles

Ser médico implica casi de manera "natural" una vocación y un estado social de alta disponibilidad. Dependiendo de la especialización, la edad y el tipo de relación con las instituciones médicas, los profesionales serán más o menos solicitados a cualquier hora para llevar a cabo su trabajo. En el ámbito paliativo, esto se intensifica sobremanera. Los dos

profesionales que trabajaban además intensamente en ámbitos privados (M1 y MR1),¹⁶⁷ continuamente recibían llamados en sus celulares, mientras atendían en la institución pública. La atención pública y privada están inseparablemente unidas.¹⁶⁸ Los profesionales, de cierta manera, viven bajo una disponibilidad total —algo lógico por el tipo de relación que entablan con los pacientes y sus familias— aunque los efectos de esto se pueden hacer visibles en un alto estrés emocional, mental y físico. En una charla con MR1 ella contaba cómo:

a las 4 de la mañana la llamó un familiar para avisarle que había muerto un paciente que ella atendía, y **de ahí no se pudo dormir**. Especulamos por qué no había podido dormirse... Según ella, siempre puede volver a hacerlo, pero esta vez no, la **llaman a cualquier hora en cualquier momento**, eso no la molesta pero esta vez no pudo dormirse, obviamente que no le cortó enseguida sino que lo **escuchó al familiar todo lo que necesitó...**

En otra oportunidad, MR1 comentó que estaba a punto de llegar a un nivel de *burn out*.¹⁶⁹ Tenía mucho cansancio, y sin embargo había que seguir atendiendo. Su relato fue el siguiente:

estaba muy **cansada por las llamadas de la "paciente psiquiátrica"** [una paciente que la llamaba cada **2 horas** y tenía problemas psiquiátricos según MR1] y porque "el fin de semana **laburé como negra**; el sábado estaba en casa con una amiga y tipo 6 de la tarde me llamó una paciente. Lo consulté con M1 que me dijo que la fuera a ver —la había ido a ver ese mismo día— **me puse a llorar de la tensión**, me puse

¹⁶⁷ En cuanto a los otros profesionales, M2 atiende además en su consultorio psicoanalítico, MR2 y MR3 realizan guardias clínicas fuera de sus residencias y M3 además de ser médica daba clases en colegios nocturnos.

¹⁶⁸ Algo que trasciende y envuelve a los profesionales paliativistas es una suerte de "cultura hospitalaria", que los profesionales que trabajan en hospitales públicos recrean continuamente bajo el flujo y reflujo de los cambios sociales. Aún hoy día sigue siendo un gran objetivo desarrollar parte de la profesión médica en instituciones públicas, básicamente porque es dónde más aprenden y mejoran sus conocimientos, pero también por una suerte de "deuda pública" con la sociedad. Los profesionales paliativistas no son la excepción.

¹⁶⁹ Intentando deconstruir esta categoría nativa de los profesionales, traeré la reconstrucción del final de una entrevista con M1 —cuando el grabador se había detenido— en la cual transcribí: Hablamos del tema de cuidar a los cuidadores, o lo que él llamó el «síndrome de *burn out*». Dice que allá [en Inglaterra] van cambiando a los profesionales de posiciones más directas de atención a los pacientes a lugares más tranquilos como los administrativos y demás, pero acá eso no se hace, por ahora ellos hacen todo, y se la rebuscan cómo pueden para manejar el «*burn out*». Por ejemplo, M1 contó que después de 5 o 6 años se tomó diciembre sabático porque no daba más, ni que decir que se lo dedicó a su familia pero también a su padre que está con cáncer de próstata... De hecho su familia siente que no le dedica el tiempo que merecen; él también lo siente. Pero esto tiene que ver con el concepto de «disponibilidad». Algo fundamental en situaciones como las que deben afrontar un profesional de CP. Yo le pregunté si esto no era común a casi la mayoría de los médicos, a lo que dijo que sí, pero que en estos casos se potencia, porque además de los pacientes están las familias. Dijo además que se han hecho charlas entre profesionales de CP para discriminar qué problemas eran de «la vida» y cuáles de «la profesión», pero que cada uno al final busca la forma que más se adecua para trabajar el tema del agotamiento... Sucede que —según M1— «continuamente se vive dentro de situaciones de mierda». Dio el ejemplo del hombre que tiene que bajar a una cloaca, que baja con cascos, guantes, traje, todo protegido para que la mierda no le haga nada, pero en estos casos: «¿cuáles son los cascos y los guantes de los profesionales de CP?» Cada uno busca a su manera, M1 dijo que hace terapia, al igual que su mujer. (Cuatro de los profesionales que integraban el equipo durante mi trabajo de campo realizaban alguna clase de psicoterapia.) MR1 en otra oportunidad me comentó que: Este fin de semana no pudo descansar, salvo el domingo que se la pasó en la cama mirando tv; me contó que en la semana **estaba tan estresada que un paciente llamó a M1 para agradecerle como había atendido a otro paciente que había fallecido y como no dijo nada de ella se puso a llorar...**; también narró que la llamaban pacientes por los dos teléfonos y tenía que decirle que espere a uno que estaba con otro que era más urgente...; hasta la llamó el domingo a la tarde un médico para interconsulta (extraído de las notas de campo.)

a llorar como una boluda, pero es que no podía más. Le pedí a mi amiga que me ayudara a bañarme, que me cocinara... porque no podía hacer nada... y fui a verla."

En general los profesionales de CP están muy expuestos a una sobrecarga de trabajo, de tensión emocional y hasta física. MR3 también contaba cómo había momentos en los que no podía más, un ejemplo es el siguiente:

el **domingo estaba tratando de estudiar** y tenía que **ayudar** a mi **hijo mayor con los deberes**, mi **hija menor** que me **tironeaba**, estaba **haciendo la comida** porque mi **mujer trabajaba**, y sentía que **no podía más...**

Las construcciones de los relatos biográficos desde su actual lugar como paliativistas (incluidos los que temporalmente pasaban por el equipo), me hizo prestar atención a los pensamientos que poseen —en un amplio sentido—, en la filosofía que por y con sus propias trayectorias de vida crean, y en los posicionamientos que toman frente a la biomedicina. En otras palabras, lo que intento expresar es que de varias maneras la especialidad-filosofía paliativa construye un lugar de identificación (y diferenciación), un espacio discursivo y de prácticas, amén de un modo de ordenar la experiencia.

De cierta manera, sutilmente, es posible entrever cómo la filosofía profesional paliativa puede estar actuando —a veces— como filosofía de vida de los profesionales. En la anteúltima cita MR1 expresa claramente su concepción sobre el cuidado como socialización y como un proceso socializador, pues la profesional (que estaba sin fuerzas) le pide a su amiga que la cuide y ayude para poder luego ir a ver a la paciente.

c. LOS PENSAMIENTOS

...de alguna manera hay como una cadena solidaria / **la sociedad es una cadena solidaria** / si si hay tanta gente que no hace ciertas cosas / no sé si sería posible llegar a lo que estamos...

MI, JEFE DE CP

Concebir a la sociedad como una gran "cadena solidaria" ilustra una manera particular de situarse frente a la realidad. La base de sustentación de las prácticas y los saberes que diariamente ponen en juego los paliativistas en su trabajo cotidiano son una serie de saberes, prácticas, teorías, intuiciones que intentaré mostrar a través de los registros. Si he entendido correctamente lo que los profesionales piensan, uno de los elementos fundamentales de donde parten es considerar que su rol es el acompañamiento-cuidado. Primero, porque no es su especialización la cura, y segundo, porque muchas (sino la mayoría) de las personas que se acercan son personas en las que la/s enfermedad/es han traspasado (o están traspasando) el límite actual del saber médico-tecnológico curativo-restitutivo. Dentro de este cuidado, toman parte muchos actores sociales (distintos profesionales, familiares, amigos, vecinos, desconocidos) cada uno aportando su tiempo y atención. La sociedad que establecen los pacientes, la familia y los profesionales se vuelve comparable a la gran sociedad donde vivimos: todos tienen algo que aportar y todos están unidos como en una gran cadena. (Véase que esta

visión se contraponen con concebir a la medicina o al médico como la única fuente unidireccional del proceso salud-enfermedad-atención.)

De cierta manera, históricamente, con diferencias importantes a niveles regionales y sociales, los Cuidados Paliativos han ido creando una nueva conciencia en los profesionales de la biomedicina. Desde los años sesenta hasta hoy día, han cambiado mucho, en variados aspectos, todas las ciencias de la salud, la enfermedad y el morir. Uno de los aspectos, casi diría elemental, tiene que ver con los derechos de los pacientes. En palabras de M1, lo que ha ido creando los CP es "una filosofía de vida [...] una ideología":

en los **cuidados paliativos** es interesante porque / va con- se va como transmitiendo una **filosofía de vida** / en el fondo una **ideología** / pero / que también es importante porque uno no es que sepa el modo de cómo deben ser las cosas / yo creo que **la ideología más importante es darle la libertad / y la posibilidad que el otro decida lo que / lo que quiere** / este:: / **aún con la fantasía de que si el otro te pide que lo mates / lo hagas** / cosa que no es cierto / ¿e::?

¿Podría el "¿e::?" final implícitamente indicar *no vayas a pensar que matamos gente, "cosa que no es cierto"* (y que no tengo la menor duda)?¹⁷⁰ Lo que sí marca es que estos profesionales trabajan en y con el límite humano y médico, donde la intencionalidad última de los profesionales (la motivación con que se realizan los actos) decide el color de las acciones. La búsqueda de provisión de confort, de alivio del dolor y el sufrimiento, puede chocar a veces con barreras personales (conscientes y no), familiares, profesionales y sociales. Darle al otro la posibilidad de "decidir lo que quiere" es algo que ha sido sistemáticamente negado en campos tan profesionalizados y jerárquicos como la biomedicina. Como ya he desarrollado en los capítulos anteriores, numerosísimos estudios dan cuenta de cómo se expropió a los murientes su propio morir (Cecchetto *op. cit.*, Thomas *op. cit.*, Ariès *op. cit.*, Bild et al. *op. cit.*). Los pacientes fueron generalmente impotentes ante sofisticados sistemas de control (y resguardo) de la información.¹⁷¹ Sin ayudantes ni aliados y contra familiares/allegados que acataban las instrucciones de los médicos, no les quedaba la menor libertad de decidir por lo que querían (Glaser y Strauss *op. cit.*: 52).

¹⁷⁰ Uno de los primeros contactos al ingresar al "campo" fue el Dr. Hugo Dopaso, también participe de la pionera fundación Prager-Bild. En su fundación, trabajando con personas con enfermedades terminales, también encontró, pocas veces, pedidos explícitos de eutanasia activa y "Cuando esto ocurrió y su petición no fue ni desechada ni por supuesto alentada, luego cambió de idea. Cuando el paciente sabe y confía en que puede contar con esa opción se relaja y tranquiliza. En esas condiciones puede esperar. Ese momento es óptimo para completar ciertos ajustes que pudieran estar faltando en el trabajo de lograr un mayor confort para él, repasar eventuales errores y ver si su familia está alentando ese pedido. Muchas veces las causas de ese pedido están influidas por el agotamiento extremo de todos, luego de meses de trabajos y cuidados extenuantes" (*op. cit.*: 96-97).

¹⁷¹ En otros términos Goffman hablaba en *Estigma* (1993: 122) de la distinción entre "la situación del desacreditado que debe manejar tensión [enmascaramiento] y la del desacreditable que debe manejar información [encubrimiento]." En estos casos, las personas con enfermedades cercanas a la muerte, podrían ser vistas como unos desacreditados que deben manejar con enormes dificultades la tensión de (a veces) carecer de información. Situaciones que intentan ser modificadas desde los profesionales paliativistas.

"Matrices socioculturales", "estructuras del sentir" y "sensibilidades"

Dentro de los marcos sociales y las "matrices culturales" de los profesionales que podrían llegar a tener influencia en sus trayectorias y posicionamientos en la elección de los CP y frente a la biomedicina en general, es posible observar algunas diferencias al interior del equipo. Aunque quizás diferencias no tan amplias como para considerarlos como un grupo del todo heterogéneo. Más bien, algo que intentaré mostrar es que el equipo de CP es un grupo bastante homogéneo (en cuanto a lo específicamente terapéutico), liderado por la experiencia y la gran capacidad de M1.

Continuando con M1, podría decirse que es una persona de formación católica, pero que se reconoce como agnóstico. Por ahora no siente ninguna preocupación ni piensa en lo que hay después de la vida; él todavía está "preocupado en el aquí y ahora / y el mientras tanto". En cuanto a la religión, a veces considera que:

la religión fue el opio de los pueblos / en un sentido / también pienso que la religión / este:: / fue la salvación desde el punto de vista / de esto que yo llamo **cadena solidaria / aspectos positivos y evolutivos del hombre** / si no cada uno desde que nace tendríamos que volver a vivir / toda la:: / desde la ameba hasta el homo sapiens / ¿no es cierto? / una terrible transformación / tremendamente dolorosa y costosa / para la naturaleza / para poder seguir viviendo

En el clásico libro *Marxismo y literatura* Raymond Williams reflexiona sobre la incapacidad de poder aprehender y analizar la cultura y la sociedad en el momento en que están gestándose, pues siempre lo social se resume y expresa a través de formas fijas y acabadas (la sociedad se piensa en pasado). En el caso que me compete, tal vez habría que especular en la existencia de una "estructura del sentir" como lo expresó Williams (1980: 155) en la que "los significados y valores tal como son vividos y sentidos activamente" por los profesionales de CP los hace situarse con una nueva presencia en los procesos del morir. Acaso, hasta se pueda llegar a pensar que el relativamente nuevo movimiento de los Cuidados Paliativos esté protagonizando un cambio sustancial y "revolucionario" en los procesos sociales del morir y del acompañamiento al morir. En este sentido Williams (*op. cit.*: 156, cursivas en original) dice que: "Las estructuras del sentir pueden ser definidas como experiencias sociales *en solución*, a diferencia de otras formas semánticas sociales que han sido *precipitadas* y resultan más evidentes y más inmediatamente aprovechables". Por ahora, en el campo médico, parecería ser que existen "otras formas sociales más aprovechables"; sin embargo, quizás, los cambios que están generando los Cuidados Paliativos en estos momentos, en un futuro "precipitarán" en relaciones, instituciones y formaciones sólidas "evidentes y más aprovechables".

De cualquier forma, y sin ahondar en qué tipo de "estructura del sentir" corresponde con los sentimientos y pensamientos "aquí-ahora" de los profesionales y de los procesos sociales que se están creando actualmente, inevitablemente los procesos del vivir-morir que cada día tienen que observar y atender producen alguna clase de eco en sus propias vidas. Respecto de

qué es lo que se siente cuando un paciente fallece, y la relación o reacción que la muerte del otro puede generar en uno (como totalidad), M1 comentaba, en esta extensa parte de una entrevista, que cuando muere un paciente:

uno siente una **profunda tristeza** / que tiene que ver con todas las tristezas que uno tiene en su vida propia / ¿e:?: / esto sirve para e: / estimular en la memoria todo eso / que uno dice / para que te sirve todo esto sino para deprimirte @@@ / no mentira / **es para ir elaborando las situaciones donde uno no pudo modificar lo que hubiera querido modificar** / fantasiosamente / aunque por ahí no / no ibas a modificar nada / e: / pero / se siente **tristeza** / se hace un **duelo** / en realidad uno reedita lo suyo / y trabaja con aquello que es lo que el otro le dejó / le dio / **a veces sentís alivio** / porque la persona **ponía en tensión una parte del cuerpo de uno** / digamos del **cuerpo anímico** / o **espiritual** / estaba lleno de dudas / y y de disonancia / ¿no? / entonces / bueno [...] sentís **alivio** de que / **haberte sacado un problema de encima** / ¿sí? / es curioso @@@ / hay: / sobre todo viudas / ¿no? / que vienen / hay: / un tiempo después / con una culpa / porque en realidad / empiezan a sentirse mucho mejor de cómo han vivido / porque a lo mejor han vivido treinta / cuarenta años / con alguien / que en realidad / vivieron una forma despótica / y ahora recuperaron su libertad / y se sienten mucho mejor / y vienen con culpa / como pensando que acaso no lo han querido / y no tiene nada que ver [...] este: / siempre el vivir en familia / el vivir con alguien / ha representado renunciás / en mayor o menor grado / han sido sorpresas / más o menos agradables / etcétera / etcétera / entonces / este: / e: / **hay gente / a veces las personas / y uno / sienten un alivio cuando alguien muere**

Rafael: ¿y qué relación pued=habría con la propia finitud?

M1: ¿con la propia finitud? / yo creo que **ninguna** / porque: en realidad / la de uno propio / e: / **este trabajo no sirve para elaborar tu propia muerte** / es mentira / esto es así / de punta a / de cabo a rabo / y seguro que es así / yo puedo ser / el día que me toque morirme / o tenga una enfermedad / el peor de los pacientes¹⁷² / o no / no lo sabré / pero **todo lo que hice no me sirve para un carajo / todo lo que hago por- para otros / para mí no me sirve** / es simplemente porque: / **uno / no es para sí mismo** / sino es la imposibilidad / es decir / **enfrentar una enfermedad terminal de uno / ya es la imposibilidad de uno / necesitas el otro** [...] entonces hay una simbiosis / con otro / o otros / me parece / pero [...] el vínculo / **es un vínculo de necesidad / entre el médico / el equipo de salud / y la persona / y la familia** / el paciente / la persona enferma / necesita necesariamente / perdón la redundancia / de su núcleo social / a veces tenemos **síntomas más jorobados / que están en el aspecto social** / por ejemplo en este caso / tengo a una mujer internada en una clínica / y lo más difícil / es quién la va cuidar / porque ella es separada / se está muriendo / y tiene hijos adolescentes que no: / pueden hacer ciertas cosas / ¿quién la acompaña? / entonces fijate este caso / ¿no? / cómo es el vínculo de necesidad acá / es tremendo / es fuertísimo / es tan fuerte que como no está quién / tiene que estar internada / por ahora / y tenemos el planteo de cómo externarla / siendo que las cosas se pueden controlar de la misma manera en casa que en la clínica

Rafael: si estuvieras del otro lado / vos tendrías siempre alguien que te cuide / el núcleo social

M1: ahora sí / claro

Rafael: pero igualmente / si tuvieras que / yo lo digo en la propia finitud

M1: sí / **es raro que yo piense en mi propia muerte** / aunque es normal que cuando vos veas a una persona / inconscientemente te estés / te la estés planteando / e: / para mí eso es una **gran incertidumbre** / recuerdo distintas edades y mis pensamientos acerca de la muerte / y ninguna ha sido positivo / **siempre han sido de miedo o de sufrimiento / o de pena / o de profunda pena**

Así, según M1, no existe ninguna relación entre las muertes de los pacientes y su propia finitud, ni tampoco entre ayudar a los otros en una enfermedad terminal, y verse a sí mismo

¹⁷² Es interesante esto que dice M1, pues habría una contradicción entre el rol que están construyendo con relación a su especialidad versus (o dialécticamente) el destinatario y sus "derechos de paciente" (cuando dicen que tienen todos los derechos al consentimiento informado, y demás, pero que nunca se verían a sí mismos como pacientes o que podrían ser el peor de los pacientes), ¿no hay reflexividad en este sentido? ¿O simplemente tiene que ver con que los médicos en general no pueden transformarse en pacientes? MR3 decía en una entrevista que el médico: "él mismo a sí mismo no se=no se / no puede decir estoy enfermo / porque **es el que dice**"

alguna vez en esa posición, porque "enfrentar una enfermedad terminal de uno / ya es la imposibilidad de uno / necesitas el otro"¹⁷³ [recordar lo antes dicho del cuidado como socialización y proceso socializador]. De todas maneras, algo importante de marcar es cómo se amplía la consideración sobre la problemática social extendiendo el concepto de "síntoma", como cuando M1 dice: "a veces tenemos síntomas más jorobados / que están en el aspecto social".

Con respecto a MR1 no es muy distinta su postura a la de M1. Ella se dice atea o agnóstica, y la idea de la muerte le genera sentimientos muy intensos. En un momento de una entrevista, cuando estaba indagando sobre las relaciones que podían establecerse entre las muertes de los pacientes y la propia finitud de los profesionales, MR1 me respondió:

bueno / muchas veces viene la idea de la muerte de uno / [...] **terror y pánico a la muerte de uno** / igualmente se dice que los pacientes tienen más miedo / a sufrir que a la muerte misma / **yo tengo miedo a las dos cosas** / a veces trato de decir bueno / yo ahora que sé que esto existe / e:: por lo menos sé que no voy a sufrir / digamos [...] **da mucho terror la muerte de uno / el sufrimiento de uno** [...] yo a veces me tomo unos minutos entre un paciente y otro / me siento me tomo un café / me tomo mi tiempo / porque uno no puede hacer / no puede sentirse ajeno a esto [...] no voy a desmerecer otras cosas / pero no es que uno esta vendiendo *sweaters* en una *boutique* / entonces entra un cliente entra otro / uno sale a veces muy **cargado emocionalmente** / y uno a veces hasta tiene la **necesidad de llorar** [...] y bueno a veces es bastante difícil ver mejor las cosas ¿no? / digamos se conmueve por lo que dice el paciente

Con relación a la idea sobre lo que pudiera existir después de la vida, su respuesta fue también similar a la de M1:

nada / yo soy totalmente agnóstica / ¿agnóstica se dice? / atea / agnóstica / e:: ojalá creyera / porque creo la gente que cree / se consuela diciendo bueno / después habrá no sé qué / yo no creo en absolutamente nada / creo que no lo creo / porque la vida me golpeó demasiado / y si hubiera algo / no hubiera sido tan injusta / con todas las pérdidas terribles que tuve / pero creo que no hay nada / lo que pasa es que jamás cuando un paciente / e: da una opinión personal / jamás obviamente doy mi opinión personal / aparte que eso es de lo que se agarran [...] para aliviarse más / me parece muy respetable / **ojalá yo lo creyera por eso tal vez tenga tanto miedo a la muerte** ¿no?

Siguiendo con los otros profesionales, habría que decir que el posicionamiento de MR3 con relación a estos temas es ciertamente particular. Según este profesional, no son los médicos los que menos le temen a la enfermedad y al morir, sino todo lo contrario: "por ahí el médico es el que más miedo le tiene". En este sentido su opinión es que:

MR3: e:: el médico se pone guardapolvo blanco / con lo cual ya parecía fuera=como si fuera un mecanismo de protección / a parte el **médico siempre dice quién se va y quién se queda** / de esa no / **usted no se salva** / el médico es **quién dice la última palabra** / o sea que el médico de última es el que injusticia o el que=o el que:: [dice me salvó]

Rafael: [me salvó la vida]

¹⁷³ Una posición opuesta pero complementaria —siempre es necesario el otro— es la de MR3, quien dice: "a mí siempre me dio la idea / que cuando vos curas a otro=uno siempre tiene una posición egoísta frente a las cosas / eso=por más que le pongas un sentido humanista es egoísta / e: porque cuando vos curas a otro / ese otro puede ser vos / en sí es como te curarás a vos".

MR3: pero él mismo a sí mismo no se=no se / no puede decir estoy enfermo / porque **es el que dice** / entonces e:: / eso hace que por ahí la idea de hacer medicina / muchas personas tiene que ver con esa idea / me parece a mí

Rafael: ¿resolver eso?

MR3: o por lo menos sentirse protegidos a eso tan=porque a algo que tenes miedo / una forma de perder el miedo / a algo que tenes miedo / es parecer a eso que tenes miedo / eso hablo por mi ¿eh? / pero escuchando a las cosas por de=que todo el mundo de los médicos / la mayoría de los médicos / o por lo menos los que yo he escuchado / **siempre han tenido un hecho traumático / en relación con su vida**

Con relación a la reflexión que le genera la muerte del otro, el lugar que más le ayuda a pensar esto es el hospital, "el hospital es el=es el que te enseña a saber que vos puedes morirte ya". Aunque MR3 se encarga de aclarar que la idea de su propia finitud está presente en su mente desde hace mucho tiempo. Según sus propias palabras:

yo siempre estoy con esa idea / que por ahí es mi último año [...] porque aparte es así- [...] es permanente / porque todo es así / si uno al final tiene miles de historias para contar [...] no sé yo siempre=siempre=siempre tuve la sensación / no sé si es una cuestión patológica o infantil o no sé / llámalo como quieras / que siempre me voy a morir siendo un tipo joven / así que para mí **la idea de muerte está presente por ese lado / de hace muchos años / y lo veo en mis hijos** yo que sé / que **puedo no estar**

En cuanto a M2, del cual ya había comentado que se especializó en psicoanálisis luego de terminar la carrera de medicina, las siguientes palabras condensan su visión de la atención a pacientes terminales y la relación con su propia finitud:

el beneficio de atender pacientes / de ser médico / que:: y una de las cuestiones es eso que te **confronta** / todo el tiempo / con la **propia finitud** / y quizá da la posibilidad de aprender de esos momentos / quizá la única duda al cabo de los años / de volver a elegir una carrera como medicina es / **el desgaste que produce el sufrimiento=el contacto con el sufrimiento todo el tiempo** / a veces hablamos con=con unos amigos / que es el único motivo / por el cual uno no volvería a elegir esta carrera / cosa que al=décadas anteriores no lo pensaba / es un pensamiento de los últimos cinco años [...] **empieza a pesar**

M2, de formación sociocultural y cosmovisional judía era —en el momento de mi trabajo de campo— practicante de la religión y concurría a una pequeña congregación reformista. Una vez, regresando de la institución a mi casa, me acercó en su coche y volvimos intercambiando puntos de vista sobre nuestras particulares maneras de ver el judaísmo (yo más volcado a una visión humanista; y él concordando, pero con bastante hincapié en las formas religiosas). Unas semanas antes le había pasado mi proyecto de tesis, y durante el viaje comentamos lo que había ocurrido durante el día, con relación a que un cirujano había tratado muy mal el dolor de una paciente y los familiares habían ido desesperados a ver a los profesionales de CP para que la ayuden. M2 opinaba que lo que había pasado tenía que ver centralmente con mi proyecto, con relación a la propia elaboración de la muerte, "porque sin duda (si está adecuadamente elaborada la propia finitud) mejora la expectativa de vida del médico y del paciente".

Acerca de su vinculación con el sufrimiento del otro, que en los últimos años le está "empezando a pesar", puedo traer a colación un hecho que aconteció el mismo día que le hice una entrevista. Ese día había fallecido un hombre de unos treinta años que había sido paciente

de CP, y con el cual M2 sentía cierta afinidad. Cuando le pregunté en la entrevista qué era lo que le producía la muerte de este paciente, me respondió:

vos viste cuando yo le avisé a M1 / pero cuando me llamó la mujer yo **me largué a llorar** / no hice una escena [...] trágica / pero sí **se me caen las lágrimas** / te lo cuento a vos y me **da pena** / y la verdad que **tengo algo especial con algunos pacientes más que con otros** / quizá los pacientes que tienen hijos muy chicos / que son más jóvenes / que vivieron menos / que sufrieron demasiado por la vida / por los pocos años que vivieron / quizá duele más / pero también hay algunos pacientes ancianos que=con los que uno se encariña más inevitablemente y también **me duele**

Similar a la "estructura del sentir" de Williams es el concepto de "sensibilidad" creado por Grossberg (1992: 72) pensando en que "Cada formación [social] corta a través y opera en un número de diferentes planos de efectos. Estos diferentes planos son ellos mismos organizados dentro y por la formación, así que la particular configuración (la cual puede o no puede ser identificable con un solo plano) es dominante." Así "Cada formación ubica una particular sensibilidad, la cual describe sus efectos en la vida diaria de las personas y en la manera en que la formación particular es vivida. [...] Determina cómo prácticas específicas pueden ser admitidas y vividas (ej: como textos para ser interpretados), y qué clases de prácticas pueden ser incorporadas a la formación." ¿Podría pensarse que dentro de la formación social y la economía política de la salud-enfermedad dominantes estamos en presencia de una nueva sensibilidad paliativa que articula de otra forma los efectos que la formación crea? Según Grossberg (1992: 73) "para la formación en sí, una sensibilidad es un principio de articulación que define los planos y las intersecciones de efectos sobre los cuales operan las prácticas de la formación." Aunque existen muchas "sensibilidades" dentro de una misma formación sociocultural, una es la dominante, lo que claramente no es el caso de la filosofía paliativa —dentro de la biomedicina como empresa moral e ideológica (Freidson 1978 *op. cit.*). Sin embargo, al pensar la estrecha relación entre afectividad e identidad, se torna claro que la sensibilidad paliativa se posiciona como un motor importante de reformulación de la identidad laboral de los profesionales de la salud-enfermedad y de la actual formación sociocultural en que están insertos.

Valores y conceptualizaciones en la práctica médica

Ante la pregunta: "¿qué valores rigen tu práctica médica?", las respuestas de los integrantes del equipo solían centrarse en "brindar una medicina más humana", tanto en los profesionales fijos del equipo, como los que rotaban por unos meses. M1 comentaba con relación a sus propios valores:

yo concibo una **medicina más humana** / ¿no? / me gustaría que haya / bueno / un **espacio para lo técnico** / y un **espacio para aquello que es lo más desconocido del hombre** / que es / lo que fenomenológicamente se da / lo que fenoménicamente y empíricamente uno observa / que: **escapa de la ciencia** / soy un convencido de que el **cuerpo** y la **mente** y el **espíritu son inseparables** / como entidad / apenas uno anda mal / el otro se altera

Esta medicina más humana debería brindarle un espacio a eso "que escapa de la ciencia"; los CP deberían atender tanto al cuerpo, como a la mente y al espíritu. De cierta manera, algo semejante en cuanto a la libertad del otro es lo que concibe MR1. Ella piensa que el paciente debe ser visto como un todo, donde siempre hay que:

tener en cuenta lo primero la **autonomía** y la **dignidad del paciente** / todas las conductas que uno va a tomar siempre que el paciente esté lúcido y en pleno uso de sus facultades mentales / siempre todo lo que uno va a hacer o decir que pase primero por el paciente / y uno le comente cuál es la idea de lo que uno va a hacer / para saber si va a estar de acuerdo / y explicarle por qué uno va a hacer una cosa y no va a hacer otra / es decir de tratar de **no invadir sin sentido** ¿no? / justamente **saber donde está el límite**

Un paciente en relación, que es íntegro, y una medicina/filosofía paliativa que intenta atender los aspectos físicos-psíquicos-espirituales-sociales de las personas cercanas al final de la vida son algunos de los ejes axiomáticos de los CP. Así se visualiza una disyunción y una conjunción: la medicina es definida por los paliativistas como un "arte" (versus "ciencia") y como una profesión humanística (que engloba todos los conocimientos técnicos, pero que va más allá trascendiendo a la ciencia).

Algo que también es importante dentro de esta filosofía es justamente la disposición hacia la liminalidad en varios sentidos por parte de los profesionales paliativistas, lo cual resulta evidente en distintas facetas del acompañamiento (donde el límite último es la muerte final, y más allá en el acompañamiento del duelo). Así, la idea del límite está presente en reflexiones como la siguiente de M1, donde se observa el énfasis en la vida [hasta el límite de la muerte]:

fíjate vos que es estar con la desgracia y es **convivir con los límites** / ¿no? / lo mío en los cuidados paliativos es convivir con esto / sin embargo es un **mensaje de esperanza** / es decir quienes hacemos cuidados paliativos / **lo primero que pensamos es en la vida** y no en la muerte / así / que esta vida sea lo más llevadera posible / lo más agradable

En el caso de MR3 el respeto es el valor más importante que guía su práctica médica, según sus propias palabras:

yo creo que=que la base de todo es el respeto // no es otra cosa / es el respeto / para mí el respeto es lo primero / **el respeto y la paciencia para escuchar**

De todas maneras el respeto, la autonomía y la convivencia con los límites humanos (la muerte) y biomédicos (el cuidar más allá del curar) pueden sintetizarse en el *alivio del sufrimiento del otro*. Meta que implica al menos dos series de pensamientos y conceptualizaciones: una idea de dignidad de vida y una idea de esperanza (dentro de una idea de "otro"). Estos dos elementos serán trabajados más adelante. De todas formas habría que detenerse en lo que estos médicos explicitan como aquello para lo que (casi) no se los prepara:

en Inglaterra los cuidados paliativos también surgieron a la dignidad de la muerte / por eso tuvieron mala prensa al principio / en realidad a la **dignidad de vivir / vivir dignamente / sin agresiones inútiles** / y esto también es usado con pacientes neurológicos / con pacientes cardíacos / en etapa terminal / [...] mira

la **medicina va resolver un montón de cosas / menos la muerte** [...] @@@ entonces necesitamos / que eso sea / lo menos sufrido

"Vivir dignamente, sin agresiones inútiles" quizá sea el *leit motiv* de los CP. Así, de maneras diferentes, lo que todos los integrantes del equipo de CP piensan y sienten (incluidos los residentes que rotaban por algunos meses), puede ser ilustrado en las palabras de M1 cuando respondía a la pregunta ¿por qué hacer CP?:

M1: porque me impacta que la gente sufra y nadie haga nada / cuando: este:: bu:eno es evidente [...] que el médico [a veces] no puede curar / cosa que no te enseñan nunca en la facultad / porque uno sale / creyendo que se lleva el mundo por delante

Rafael: que vas a salvar vidas

M1: cla:ro vas a salvar vidas / y no te dan ningún elemento / **para enfrentarte con lo que es más frecuente / que es que las personas // se lastimen / queden mal / y se mueran**

De acuerdo a M1, "agresión inútil" tal vez pueda tener dos sentidos. Uno más obvio que sería "evitable", por ejemplo, una agresión inútil sería un sufrimiento evitable. Pero otro sentido más soterrado sería "sin utilidad", o sea un sufrimiento en que el paciente no puede encontrarle significado. El centro de la cuestión para los "profesionales del morir" es ese: ¿qué y cómo hacer cuando una persona "se lastima, queda mal y muere"? ¿Cómo hacer para que viva dignamente su morir sin "agresiones inútiles" o que no tengan ningún sentido? De esta manera, se puede observar cómo para los paliativistas la muerte no es una agresión, pero en cambio la no significación si lo es.

Siguiendo en esta dirección, algo que siempre aparecía en las consultas o en las reuniones familiares entre los profesionales, los pacientes y sus allegados, era el tema del cuerpo y de la mente. Por ejemplo, "hay pensamientos que tensionan la mente", o "el cuerpo tiene un límite que no hay que sobrepasar" eran frases que se repetían en esos encuentros. En esos casos me preguntaba ¿qué es "la mente" para los paliativistas?, y ¿cómo explican su funcionamiento? ¿Y el cuerpo? ¿Es sólo una suma de sistemas, órganos y funciones?

Para los profesionales de CP al cuerpo hay que "escucharlo", y a la mente hay que enseñarle que "ahora el que manda es el cuerpo". Así los profesionales suelen hablar a los pacientes y sus familias. Una de las ideas es que el propio paciente intente buscar no esforzarse y sentirse lo más cómodo y relajado posible para así encontrar mayor alivio. En este sentido en una reunión familiar sucedía lo siguiente:

MR3: la enfermedad tiene muchas manifestaciones / **por un lado está en el cuerpo** / pero además hay **pensamientos que tensionan la mente** / esto se suma y la medicación no funciona del todo bien / cuando tiene disnea y le falta el aire / ¿algún pensamiento le viene a la mente?

María: sí / pero es algo que no puedo definir.

MR3: por eso tiene que no exigir ni al cuerpo ni a la mente / **le voy a dar una pastilla para cuando le surjan esas ideas** / porque las ideas no se las puede parar.

Así podría decirse que la idea de cuerpo es algo relativamente más fácil de manejar. Desde la visión biomédica materialista hegemónica (que comparten los paliativistas con el resto de las especialidades), el cuerpo es una entidad sumamente compleja, pero que adquiere cierto grado de previsibilidad (aunque los integrantes del equipo definan la medicina como un arte o una carrera humanística, y no como una ciencia). Desde el conocimiento sobre los agentes receptores de opioides y el proceso de producción/inhibición de la endorfina, hasta los consejos sobre cómo limpiar con redoxón diluido una boca llena de heridas por la radioterapia, el cuerpo es visto como una serie de sistemas interrelacionados y con cierto nivel de materialidad. Pero la mente es una entidad mucho menos asible y más lábil. Metáforas mecanicistas, cercanas a una epistemología freudiana, son utilizadas por los profesionales de CP: la "presión" y la "tensión" de la mente debe ser aflojada. En una reunión familiar uno de los médicos le decía a la paciente:

tiene que tratar de hablar de estas cosas que le preocupan con todos aquellos que estén dispuestos a oírla, **mientras más lo saque afuera mejor será para usted** y más **aliviada** se va a sentir, además que si usted piensa esto es muy probable que su marido y los demás lo estén pensando, ellos conviven con su dolor y sus preocupaciones, es mejor que **sinceren** lo que sienten y piensan, así se hace más soportable y se comparte el dolor, aunque nadie va a estar dentro suyo...

Creencias (bastante) uniformes y comunalización

De cierta manera, lo que he intentado mostrar en todo este capítulo es el *background* o lo que "está por detrás" de los integrantes del equipo de CP, aún también en los dos profesionales que estuvieron rotando por unos meses allí. Incluí a todos los profesionales (dejé de lado a otra estudiante, de Asistente Social, que también estaba en el equipo, porque me propuse trabajar con los profesionales médicos) puesto que, aunque momentáneamente, fueron parte del equipo tanto en que atendieron a los pacientes-familias, como que fueron receptores (y serán transmisores) del conocimiento paliativo.

Algo que fui mostrando es cómo la práctica cotidiana en común de la especialidad/filosofía paliativa homogeneiza en gran parte las creencias de los integrantes del equipo. Tal vez porque estamos frente a una "nueva ciencia médica" o una "nueva filosofía de la ciencia médica". Lo que sí creo es que básicamente por dos aspectos observo cierta homogeneización, porque M1 es el referente indiscutido, maestro de los demás miembros del equipo, de otros médicos dentro y fuera de la institución, y de muchos otros paliativistas en la Argentina; y porque por esta misma novedad existen pocos referentes fuertes con liderazgo y ascendente sobre los demás como M1 (como ya dije uno de los pioneros). Él es para los demás profesionales del equipo de CP "el jefe", "doc", "tiras" (dichos con sumo respeto y humor) y su larga experiencia en el tema autoriza su posición dentro del grupo, y motoriza cierta uniformización de las creencias con relación a la práctica médica paliativa y al grupo de los profesionales paliativistas de la institución. Así lo que estaría marcando es una fuerte constitución del campo (a nivel intraequipo de CP con los "doc", "jefe", "tiras" y a nivel extraequipo en la institución y demás espacios). En este sentido recuerdo como una vez le pregunté a M1 como hacía para dedicarse todo el día a los CP y no desgastarse y no me

respondió, pero luego, cuando estábamos agarrando las cosas para irnos, M1 comenta que lo habían tensionado mucho los pacientes de hoy...

Rafael: y recién es medio día.

M1: sí, es un día pesado, tengo mucho laburo.

Rafael: al final no me ha dicho qué hace para hacer CP y no morir en el intento.

M1: eso es un secreto...

MR3 estaba escuchando y dice: como los **shamanes**.

Rafael: ¿cómo lo **shamanes**?

MR3: magia

Aunque, estimo, estaba fuera de la intencionalidad de MR3 comparar a M1 con un *shamán*, esta imagen es muy rica, porque alude a la distribución del conocimiento. Como buenos antropólogos, sabemos que los shamanes son personajes altamente especializados que suelen no compartir sus conocimientos, salvo tal vez con algún discípulo suyo (generalmente un familiar muy cercano que lo sucederá). ¿Estaba diciendo MR3 que M1 distribuye desigualmente su conocimiento? Yo creo que no. M1 es "LA" fuente de enseñanza-transmisión de los CP en el equipo y en la institución, y es muy generoso dando todo lo que sabe a los demás. Más bien tendería a pensar que, como M1 ha hecho todo él sólo durante muchos años en la institución, el problema que se podría estar presentando es una cierta falta de delegación en los otros integrantes.¹⁷⁴ Hecho que no contradice, sino que fortifica, la idea de que existe una cierta uniformización de creencias (en constante cambio y expansión) en todos los integrantes del equipo, bajo el paraguas del liderazgo de M1. De todas formas, en cuanto a la transmisión y dispersión de los saberes y las prácticas paliativas específicos, todos, casi sin excepción, se dirigen a M1. Tamiz por donde pasaban (y uniformaban) las creencias profesionales de todos los integrantes del equipo de CP. En este sentido sería útil ver a estos procesos específicos como comunalización, en el sentido dado por Brow (1990), puesto que de esta manera es posible entender cómo la "ideología paliativa", las inscripciones en las subjetividades de los integrantes y los procesos de configuración de grupo dan sustento a la particularísima gama de creencias de estos profesionales.

¹⁷⁴ La estudiante de trabajo social me lo comentó algunas veces.

5. SOBRE LA "DIGNIDAD" EN LOS PROFESIONALES DE CP, o cuando una "persona [que] está preguntando ¿pero yo voy a sufrir?"

Seguidamente me referí a las muchas oportunidades existentes para darle un sentido a la vida. Hablé a mis camaradas (que yacían inmóviles, si bien de vez en cuando se oía algún suspiro) de que la vida humana no cesa nunca, bajo ninguna circunstancia, y de que este infinito significado de la vida comprende también el sufrimiento y la agonía, las privaciones y la muerte.

VIKTOR FRANKL, *El hombre en busca de sentido*, (1995).

Lo que hayamos hecho con nuestras vidas es lo que somos cuando morimos. Y cuenta todo, absolutamente todo.

SOGYAL RIMPOCHÉ, *Destellos de Sabiduría. Reflexiones sobre la vida y la muerte*, (1996).

Desde diferentes ángulos he intentado adentrarme en una problemática social poco analizada a través de un abordaje específicamente antropológico. Como círculos concéntricos, o mejor expresado, como si enfocara a través de distintos lentes, fueron apareciendo en cada capítulo facetas de la problemática. En todo este recorrido dos elementos centrales han atravesado poco perceptiblemente la presente investigación: las conceptualizaciones y prácticas profesionales asociadas a la "dignidad" y a la "esperanza".

Así las cosas, en todo el amplio espectro de fenómenos sociales relacionados a la atención de los pacientes con enfermedades avanzadas y cercanos al final de la vida, me detendré en este capítulo, en cierta mirada de los profesionales del equipo de CP. Analizaré las conceptualizaciones-prácticas profesionales sobre la dignidad (aunque dignidad-esperanza deben ser considerados como partes de un mismo proceso social y terapéutico y las concepciones y acciones de los profesionales en torno a las construcciones sobre dignidad están intrincadamente relacionadas con las esperanzas de los pacientes, de sus entornos sociales inmediatos, y obviamente de los mismos profesionales). Esto se verá cuando específicamente pregunte a los profesionales sobre las herramientas necesarias para procesar adecuada y dignamente las esperanzas de los pacientes y sus allegados.

Por ello he dividido en dos capítulos este análisis. En este capítulo me centro en el examen de estas construcciones profesionales sobre dignidad, mientras que en el próximo encaro el manejo que realizan los profesionales de esa/s esperanza/s de los pacientes y sus allegados. "Manejo" entendido solamente dentro del contexto terapéutico de acción de los profesionales de CP.

Después de haber andado y desandado varios de los contextos condicionadores, constructores y productores de las concepciones de los profesionales de CP sobre la dignidad, debo hacer notar que los procesos sociales complejos donde dichos contextos se insertan los transforman al mismo tiempo en productos, constructos y condicionamientos. Con esto quiero enfatizar la necesidad de observar y aprehender los procesos sociales aquí presentes como estructuras estructurantes según la visión Bourdiana (2000 [1977]). De ningún modo se derivan lógicamente las concepciones sobre dignidad de estos profesionales por lo analizado previamente. Sí puede en cambio decirse que los capítulos anteriores sirven de base para

empezar a comprender cómo la Dignidad en abstracto o general (ampliamente trabajada por filósofos y bioeticistas) se sitúa performativamente en el día a día de los profesionales del equipo de CP.

Cada ser humano tiene su propias y particulares ideas, sensaciones y sentimientos sobre lo que es bueno para él o ella y para los demás (concepciones construidas social y culturalmente). En el amplio horizonte de las convenciones sociales de "lo bueno" para uno y los demás aparece lo digno.¹⁷⁵ ¿Qué es la dignidad? ¿Cómo se manifiesta y expresa una vida digna para una persona con posibilidad cercana de muerte? La praxis cotidiana ejercita a los profesionales de CP en las construcciones sobre la dignidad. Una vez más me serviré de las notas de campo y las entrevistas para analizar dichas construcciones, y, (en el próximo capítulo) el manejo de la esperanza de los otros (pacientes y familias), que de ellas co-emergen (no escribo "emergen" porque no considero que una devenga de la otra).¹⁷⁶

La dinámica de la "Dignidad"

el primer contacto que tenés en la carrera es anatomía / donde te encontrás con un cacho de cuerpo / (...) yo me acuerdo que empezamos con / sistema músculo-esquelético / y empezamos con el hombro / así que mi primer encuentro con la medicina fue con un hombro / **un cacho de hombro** (...) **un cadáver** / y no hay **ninguna reflexión de que eso en realidad pertenecía a alguien vivo** / ¿no? (...) / me impactó ver cuando algún cadáver / cuerpo entero / o semicuerpo / había una especie de fascinación / curiosidad con (...) / ¿quién sería? / ¿no? / ¿y por qué estaba allí / disecado / siendo materia de estudio?

M1, JEFE DE CP

Hasta este momento, la atención ha estado puesta desde diferentes ángulos (teórico-metodológicos, históricos, etnográfico-descriptivos, "biográfico"-sociales) en el problema de la atención de las personas con enfermedades lindantes con la muerte. Sin embargo, falta encarar aún un aspecto central y sutil, algo semejante a un hilo imperceptible (fundamento) que atraviesa todos estos procesos sociales y terapéuticos.

En la extensa literatura sobre la atención profesional en el final de la vida, aparece la reflexión con relación a la construcción de dignidad como parte fundamental del proceso de cuidado y de toma de decisiones.¹⁷⁷ Según Street y Kissane (*op. cit.*), la dignidad, aunque central en la discusión sobre el cuidado en el final de la vida, ha sido generalmente asumida de manera tácita en las investigaciones y en los trabajos clínicos, a través de un significado consensuado, y sin llegar a problematizarse conceptualmente. La expresión "morir con dignidad" es utilizada por un amplio rango de profesionales, legisladores, creadores de políticas,

¹⁷⁵ Taylor, Charles. 1989 *Sources of the Self. The Making of the Modern Identity*, Harvard University Press, Cambridge.

¹⁷⁶ Hablo de co-emergencia en el sentido de una causalidad no-lineal múltiple dentro de los procesos sociales. Mi explicación/comprensión sobre estas construcciones profesionales de "Dignidad" y "Esperanza" no deben llevar a pensar en que una devenga de la otra; sólo el particular y "caprichoso" trazado argumentativo del investigador ha llevado a situar (presentar) una antes que la otra.

¹⁷⁷ Ver Luna&Salles (*op. cit.*); Barcha de Puyana (1996); Blanco (1997); Mainetti (*op. cit.*); Olais Moguel (1998); Kaufman (2000); Dopaso (*op. cit.*); Cecchetto (*op. cit.*).

pacientes, técnicos de organismos de salud internacionales y nacionales.¹⁷⁸ Las motivaciones de su uso pueden ser desde bregar por una mejora en el cuidado de los pacientes para una mayor autonomía de los mismos, hasta apoyar el suicidio médicamente asistido como una manera de dignificar el morir.¹⁷⁹ En todo este amplio abanico de posibilidades, algo que poco se tiene en cuenta, según los distintos autores, es "el silenciado discurso de la dignidad como **relacional** y **encarnada** [embodied]" (Street y Kissane *op. cit.*: 94).

Street y Kissane además consideran a la dignidad como autonomía y autodeterminación, y como una parte intrínseca de la personalidad. En un sentido similar, trabajo las construcciones sociales y profesionales de dignidad. Viendo cómo las mismas se producen relacionamente en la interacción con los otros (pacientes-allegados), y cómo de cierta manera las propias experiencias de los pacientes encarnan estas construcciones de dignidad (profesionales), a través de cómo ellos vivencian la desintegración de sus cuerpos/mentes y el final de sus vidas. (Aspecto último que analizaré —como ya dije en el capítulo 1— desde la mirada de los profesionales de CP.)

La dignidad humana ha sido considerada como un derecho inalienable e inherente a cada persona (y grupo humano). Pero fue sólo después de la segunda mitad del siglo XX (luego de las guerras y los genocidios de la primera mitad), con la creación de los organismos internacionales, que se comenzó a sistematizar dentro de los llamados "Derechos Humanos" la necesidad de reconocer (al menos jurídicamente) este substrato fundamental de la existencia como la base de donde derivan los demás derechos básicos. Autores como Taylor (*op. cit.*: 15)

¹⁷⁸ En un trabajo sobre la parte "oculta" de las "personas" en estado vegetativo persistente, Sharon Kaufman (*op. cit.*: 73; traducción mía, al igual que toda cita original en inglés) intenta enmarcar etnográficamente el discurso sobre el "morir con dignidad", y dice: "«morir con dignidad» refiere a una variedad de prácticas médicas ideales que han venido siendo identificadas por consumidores de la salud, practicantes y críticos de los cuidados sanitarios en respuesta al uso de las tecnologías biomédicas que son vistas como prolongadoras de los procesos de muerte. Estas prácticas ideales incluyen lo siguiente: reducción del dolor; la provisión hasta donde sea posible de confort físico, emocional y espiritual a los pacientes; control de los pacientes y las familias sobre los tiempos, lugares, y «calidad» de la vida en el seguimiento del morir; respeto por el paciente como un ser humano completo con la capacidad para gozar tanto como para sufrir en una experiencia cercana a la muerte; y el mejoramiento de la soledad y la creación de valiosas relaciones interpersonales son dominantes en la actualidad". Para la autora existe sobre este tema una extremadamente visible discusión cultural que se manifiesta en varias áreas, como ser: "la consideración de los suicidios médicamente asistidos en la Corte Suprema de EE.UU. en 1997; iniciativas de plesbiscito en California, Oregon y Washington para legalizar la eutanasia; editoriales de diarios sobre las dificultades para morir; deliberaciones de comités de ética de hospitales; la emergencia de fundaciones filantrópicas privadas que apoyan programas de cambios en las maneras en que la muerte ocurre; variados y arraigados movimientos y organizaciones populares de «derecho a morir»; y más recientemente cursos de Cuidados Paliativos en hospitales de enseñanza universitaria." A todo este marco, la autora contrapone historias de personas "socialmente invisibles y contradictorias con la demanda social de un final de vida sin sufrimiento y controlado por el paciente y su familia": las "personas" en estados de coma profundo persistente. El último film de Almodóvar, *Hable con ella*, pone en el tapete esta temática.

¹⁷⁹ En países como Holanda, Suiza y recientemente Bélgica, y en algunos estados de EE.UU. y Australia, se ha venido practicando la eutanasia (activa) o el suicidio médicamente asistido desde hace cierto tiempo con muy diferentes experiencias y resultados (Cecchetto *op. cit.*; Diario Clarín del 23/09/03 Supl. Sociedad; Thomas *op. cit.*; Ariès *op. cit.*; Emanuel *op. cit.*).

ligan a las concepciones asociadas a dignidad el sentido de respeto por y la obligación hacia otros, y lo que entendemos como una vida íntegra. Según esta visión, la **agencia** y el **poder de toma de decisión** se tornan centrales en el análisis de la dignidad. Aunque ha sido criticado por "subjetivista" y liberal, Charles Taylor marca la importancia de la búsqueda de "lo bueno" como elemento esencial en la conformación de la personalidad, la identidad y el sentido de la vida (1989: 63).

Desde un lugar y un ángulo distinto Richard Rorty (2000: 223) afirma —apoyándose en el jurista y filósofo argentino Eduardo Rabossi— que "la cultura de los derechos humanos" ha vuelto "irrelevante y desfasado el fundamentalismo de los derechos humanos". Según Rorty, este fundamentalismo, descansa en concepciones sociales —provenientes desde épocas de Platón— que afirman que la manera de crear comunidad moral es señalando lo que todos poseen en común: la racionalidad. Los hechos históricos (por ejemplo, los genocidios de la primera mitad de SXX) demuestran que la "racionalidad" (supuesto "fundamento" de la conducta ética humana) no ha hecho "nuestra cultura —la cultura de los derechos humanos— más autonconsciente y más poderosa" (2000: 224). La opinión de Rorty es que "el respeto por la dignidad humana —el sentido que tenemos de que no debería importar la diferencia entre serbio o musulmán, cristiano o infiel, homosexual o heterosexual, varón o mujer" no presupone la existencia de una "racionalidad" común a todos los seres humanos (*Ibid.*). El problema es que los grupos humanos diferencian a los "verdaderos humanos" de los "cuasi humanos" (de allí que un grupo pueda respetar los Derechos —de los que consideramos— *Humanos*). Por ello lo que propone Rorty es buscar creativamente un camino que nos haga *sentir los unos por los otros* de una manera más intensa, y: "hacerlo sería más eficaz porque nos permitiría concentrar nuestras energías en la manipulación de los sentimientos, en la educación sentimental" (2000: 230).

En este sentido el autor —pensando en Anette Baier— propone considerar al flexible sentimentalismo como guía y motor de la conducta ética humana. Tal vez, concibiendo a los derechos humanos de esta manera, la vida humana, "objeto" y "sujeto" de los derechos humanos, pueda efectivamente ser dignificada, así como la Dignidad (en abstracto) ser humanizada.

En lo que respecta a la dignidad de las personas en proceso de morir, en palabras de Cecchetto (*op. cit.*: 88), el objetivo del cuidado profesional consiste en "asistir, aliviar y satisfacer dentro de lo posible necesidades vitales básicas (alimentación, hidratación, aseo, control de síntomas molestos, etc.) de personas que, por ser tales, resultan dignas de respeto más allá de su estado o condición circunstancial".¹⁸⁰ Siguiendo a Cecchetto, vemos cómo la

¹⁸⁰ Esto cuando estamos hablando de murientes muy cercanos al morir; según Cecchetto los objetivos de los Cuidados Paliativos en general son tres: alivio de todo tipo de síntomas (físicos, mentales, espirituales, sociales) y control del dolor del paciente; mejoramiento de la comunicación entre paciente y su círculo social (familiares, amigos y equipo médico); apoyo al entorno familiar/amistades del paciente (inclusión del entorno en el tratamiento) (*op. cit.*: 58-9). Los dos últimos objetivos el autor los define como de acompañamiento (como los mismos profesionales lo han marcado durante todo el trabajo).

capacidad de agencia de los pacientes —en tanto protagonistas centrales de las series de eventos sociales que conllevan el proceso de morir— está imbricada en el encadenamiento de medidas terapéuticas que los profesionales ponen en funcionamiento. El equipo médico toma decisiones sobre las posibles vías terapéuticas considerando, primero, el objetivo que se persigue y, segundo, anticipando el efecto que producirá en el paciente, su entorno social y la sociedad en su conjunto. La medicina paliativa tiene como objetivo el beneficio y el bienestar de los pacientes. Sin embargo, los tratamientos que se aplican para tal fin no eximen del conocimiento de los efectos no deseados que pudieran ocurrir. De esta manera, cuando el equipo médico realiza una acción positiva proporcionando medicamentos para calmar los síntomas o el dolor de un paciente/muriendo para aliviar o evitar que sufra, esta misma búsqueda podría estar generando un efecto secundario no deseado ni pretendido. (Esto es lo que marca la abismal diferencia con la eutanasia —según Cecchetto [*op. cit.*: 91]— donde ahí si se pretende terminar con la vida del paciente.) En este sentido en 1990, en un reporte de un comité de expertos, la OMS afirmaba lo siguiente:

Cualquier medida que apresure el advenimiento de la muerte y que esté *relacionada con el tratamiento adecuado del dolor* simplemente significa que el paciente no pudo tolerar por más tiempo el tratamiento necesario para seguir viviendo una vida digna.¹⁷⁹

Continuando con el autor, cabría agregar que, a través de dos principios éticos —el del doble bien y el de la beneficencia— la medicina paliativa supone un acercamiento humano al problema del sufrimiento y de la dignidad en el final de la vida, pues hoy en día es innegable el derecho de cada persona (siempre que esté lúcido y en edad de decidir) por tomar las riendas de su vida, implicando también el derecho a decidir (junto a los profesionales y allegados) cuáles caminos terapéuticos transitar y cuáles no. Precisamente con respecto a las decisiones a tomar, los criterios últimos (o primeros) en que se basan los profesionales suelen ser dos: inviolabilidad y sacralidad de la vida o calidad de vida (yo considero más apropiado "dignidad de vida") y provisión de confort.

En un curso sobre bioética al que concurrí,¹⁸⁰ el Médico Paliativista Gustavo de Simone ante la pregunta ¿qué sucede cuando se "pasan" con la cantidad de droga para calmar los sufrimientos y por consecuencia el paciente muere?, respondía:

dependerá de la impericia/mala praxis o si era controlada la dosificación, pero la realidad es que debido a la debilidad del enfermo, por el avance de su enfermedad, no pudo metabolizar esa dosis de droga que se le dio para calmar su sufrimiento; o sea, en estos casos el enfermo estaba por morir: **la muerte no es el problema, el problema es el sufrimiento.**

De esta manera lo que el disertante quería dejar claro era que todos los profesionales luchan por esos dos principios: 1) defender la vida, 2) proveer confort; pero según de Simone,

¹⁷⁹ World Health Organization 1990 *Cancer Pain Relief and Palliative Care. Report of a WHO Committee*, WHO, Ginebra, p58. En: Cecchetto, S. 1999 *Curar o Cuidar. Bioética en el confín de la vida*, Editorial Ad Hoc, Buenos Aires, p91 (cursivas del autor, subrayado mío).

¹⁸⁰ El mismo que cité anteriormente.

"cuanto más cerca aparece la muerte, más importante se vuelve proveer confort, dado que defender la vida se vuelve cada vez más fútil".

Como me comentó el jefe de CP en una entrevista: "la medicina va resolver un montón de cosas / menos la muerte / entonces necesitamos / que eso sea / lo menos sufrido". En suma, cuando hablamos de personas murientes la provisión de confort debería ser el objetivo principal de todas las acciones terapéuticas y asistenciales. La persona, el ser humano muriente, está dejando la vida y defenderla a ultranza sería un acto irresponsable y anti-ético.¹⁸¹ Así como habría que tener presente no perder de vista la lucidez y conciencia del paciente en aras del confort, tampoco se debería "dormirlo" para que no "moleste" más con su sufrimiento.

En una entrevista con el jefe de CP, éste contaba cómo antes de la llegada de los Cuidados Paliativos a la institución, los médicos se veían sobrepasados por el sufrimiento de los pacientes murientes y sus familias, y cómo ahora:

...se hace mucho mejor / no sé si bien / pero mucho mejor / la parte de control de los síntomas / ¿sí? / varios de ellos / e:: / es muy variable esto / pero hay mayor / e:: / contención / para los pac- las personas que están en esta situación / antes [cuando no había CP] los **médicos vivían zozobrados** / sin saber qué hacer / y entonces la angustia llegaba a tal grado / por parte de la familia del paciente y del médico / que lo que se hacía era **desconectar al paciente** / ¿no?

R: m:: ((asiento))

M1: **una sutil manera de anularlo a la vida**

R: ¿de qué manera?

M1: en cambio / **en cambio ahora / nadie pone ya estos sueros con / con drogas para dormirlo hasta que muera**

R: a:

M1: ¿entendés? / **hoy yo creo que eso es una cosa / pero fundamental**

R: claro / antes se le quitaba la conciencia como manera de

M1: de sentirse {pasaje inaudible} tranquilos

R: no molestaban

M1: si motivados por la **impotencia** y de **no conocer estos tratamientos** / ¿no? / que **no es necesario anular una persona / sino se le puede dar una libertad hasta el último instante / de elegir sus cosas y su vida como quiera**

Siguiendo nuevamente a Cecchetto (*op. cit.*: 100), considero que los principios de inviolabilidad y calidad de vida¹⁸² no pueden tratarse sin tener en cuenta los medios terapéuticos que se utilizarán para resguardarlos, siendo éstos ordinarios o extraordinarios.¹⁸³ El beneficio/costo real que le pueda otorgar un determinado medio terapéutico a cada paciente es lo que determinará su obligatoriedad u opcionalidad, pero siempre teniendo como protagonista

¹⁸¹ Lo que se conoce como "encarnizamiento terapéutico", que tiene su contrapartida en el "abandono terapéutico", cuando los profesionales "saltean" a los murientes por ser un "caño", según la jerga médica. Una residente del equipo de CP contaba cómo, en su hospital-escuela, "generalmente cuando había recorridas de salas / y me iba recorriendo cama por cama / y veía una enfermedad «incurable» entre comillas / y decían no no e: por esta cama no pasemos que que este es un caño / que se va a morir ¿no? / no perdamos tiempo acá porque no hay nada más que hacer / bueno yo justamente me:: pensaba ¿por qué no detenerse justamente acá?".

¹⁸² Dignidad, según mi criterio, pues estamos hablando de personas sintientes y no de procesos industriales.

¹⁸³ No me detendré en la discusión filosófica del origen de esta conceptualización, pues no es el objeto de este trabajo. Se puede consultar el texto de Cecchetto ya citado, donde se hallará un análisis detallado de esta distinción.

principal (acompañado por la familia, los profesionales y la sociedad) al muriente, pues "le cabe a él autorizar o desechar cuidados para su salud, e inclusive determinar que calidad de vida le parece aceptable" (1999: 104).¹⁸⁴

Con relación a esto, cito las palabras de M2 del equipo de CP. Ante la pregunta ¿qué valores rigen tu propia práctica médica?, la respuesta fue:

la ética / de **no dañar / la solidaridad / la comprensión / la humildad** / el hospital es muy fácil porque cuando algo no sabes / puedes preguntar / y no hay que tener vergüenza de preguntar / **la idea es que el paciente no se vaya / ni mal medicado ni submedicado / o que desconoce algo**

El ejemplo más claro del carácter (extra)ordinario y obligatorio u opcional de los medios terapéuticos puede ser la hidratación/alimentación artificial en pacientes murientes.¹⁸⁵ La residente del equipo de CP también contaba (en una cita ya utilizada) cómo en su hospital escuela sucedía que

un paciente que / que se interna / por ahí que lo internan sin que {palabra inaudible} internación / pero está internada muriente / enseguida **automáticamente sin pensar** / viene un médico que es superior a uno y dice / **ponéle este tubo / ponéle el otro / ponéle un suero** / e:: **bah tiene dolor / no importa ya se le va a pasar** / detalles que uno se pone a pensar / pero uno no lo sabía

Lo que ella muestra es que no había una reflexión mesurada sobre las (des)ventajas de determinada acción terapéutica; en suma, se aplicaba una acción positiva "heroica" a todo tipo de pacientes, sin prever que un paciente muriente (de una enfermedad prolongada y crónica como en este caso puede llegar a ser el cáncer) puede, en determinados casos, no necesitar (ni desear si pudiese decidir) la provisión de alimentación/hidratación artificial. Podría pensarse que, sin la filosofía paliativa de la medicina, los profesionales seguirán actuando de la manera en que lo vienen haciendo, inclusive dentro de la misma institución terapéutica donde se encuentra el equipo de CP y realicé el trabajo. En palabras de la misma profesional:

acá cruzando el patio / en el pabellón de enfrente / en cirugía / ¿vos viste?. / e:: parece un hospital que está del otro lado de la ciudad / no parece de un pabellón de hospital / porque a veces uno ve cosas que no las puede creer / y además a veces tiene que ver con la omnipotencia / ¿por qué no sé: no se cruzan a preguntar? / bueno tengo un paciente así y así / ¿qué te parece? / vos no puedes venir ahora pero / ¿te parece que tiene sentido que le ponga un suero / cuando se está muriendo / para que se llene de secreciones / o le pongo un suero? / y le diría / no mira / te explico / va hacer que se llene de secreciones y no lo va a beneficiar / y otra vez / podría ser que actúen diferente / es un problema de comunicación / deberíamos tener en algún momento ateneos / para más que nada de / para intercambiar conocimientos / entre un servicio y otro

Traigo otro ejemplo, extraído de las notas de campo, donde se verá cómo las medidas (extra)ordinarias están relacionadas contextualmente con la situación particular de cada paciente, y con la filosofía médica que está detrás de cada profesional:

¹⁸⁴ Habiendo excepciones en pacientes menores de edad, incapacitados (asumiendo sus tutores) y pacientes en estado de no lucidez, sin personas responsables a las que consultar; en estos casos, el *staff* médico debería brindar una acción adecuada para proteger al paciente.

¹⁸⁵ Para una extensa conceptualización sobre el tema ver Cecchetto (*op. cit.*: 114-115, notas 138 y 139).

[En una recorrida de sala] Entramos a otro cuarto donde estaba un paciente agonizando. En la cara se veía que en poco tiempo más iba a fallecer. El muriente estaba con la mirada perdida en algún punto en la pared. Antes de entrar, el residente le dijo a M1 que "ya no había mucho para hacer"; le habían bajado la medicación y le dejaban una continua [por suero]. Pero cuando entramos [lo primero que pensé al verlo fue que al lado había otro paciente, que por ahí no estaba muriendo, que tal vez deberían estar sólo los familiares con el moribundo, aunque antes había escuchado sobre el problema de las camas; pensaba también si esto lo decía por tranquilidad para el paciente y la familia o para todo el resto...] M1 le preguntó cómo estaba y al decirle que le dolía la zona abdominal lo palpó, descubriendo un terrible bulto o algo así. Salió rápidamente y le pidió a la enfermera que le dieran, ya, un suplemento de morfina y otro medicamento para desinflamar la parte dura. La enfermera dijo que justo le tocaba la medicación. M1 le dijo que mejor le bajaran a 4, en lugar de cada 6 horas. Cuando íbamos saliendo M1 decía que le parecía que había que darle cada 4 horas. En el pasillo lo paró un familiar del paciente, le habían bajado la morfina por un problema hepático [¿acá el problema de que está muriendo con dolor no es lo 1º y el problema hepático lo 2º?]. M1 cambió de entonación y les dijo a las dos personas que estaban ahí lo que estaban haciendo... [Les habló del control de los síntomas con un poco de jerga médica y además apoyó lo que habían hecho los otros médicos porque dijo] que habían decidido darle continuamente, pero que lo habían notado dolorido y le habían dado algo ahora mismo para el dolor. La mujer familiar del paciente le preguntó qué iba a pasar y M1 le dijo que estaba muy grave y que se está muriendo, que sólo dios sabe cuando se irá pero que se está muriendo. Le apretó la mano a una por un rato (la otra se puso a llorar) y seguimos caminando hacia la planta baja...

Lo que había encontrado M1 era que esta persona, aunque agonizando, aún estaba lúcida como para mostrarle a quien quisiera escucharle que padecía un intenso dolor y que merecía ser aliviado. Los demás profesionales consideraban a esta persona como alguien al cual "ya no había mucho para hacer", sin embargo quedaban todavía maneras de ayudarlo, de hacer respetar su dignidad a morir sin dolores ni sufrimientos evitables. En este caso, el problema hepático quedaba en un segundo plano frente a la agonía llena de dolor. Por lo que supe después, aparentemente cuando lo pudieron ayudar con ese dolor, a las cinco horas el paciente falleció.

Definiendo la Dignidad según los profesionales de Cuidados Paliativos

...nadie puede decidir por otro lo que significa una buena muerte, ni el cuerpo médico podrá, llegado el momento, garantizar que conseguirá ese objetivo.

SERGIO CECCHETTO, *CURAR O CUIDAR. Bioética en el confín de la vida humana*, (1999).

Aunque la dignidad es construida socialmente a través de los sistemas socioculturales de experiencias-creencias-sentimientos, es percibida subjetivamente desde la propia realidad (*encarnada y relacional* dirían Street y Kissane) de cada uno de los pacientes, familiares y profesionales. Siendo muchas veces el telón de fondo de las relaciones, difícilmente cada uno de los profesionales defina explícitamente, ante los pacientes y familias, qué significa dignidad para él o ella. En una oportunidad, durante el trabajo de campo, una mujer vino desesperada al equipo de CP:

Mujer: mi madre está internada por un problema hepático, ya no la pueden drenar más, y el cirujano me dijo que es terminal, que "no hay mas nada para hacer, que vaya a CP para que le den morfina, pero que tenía 48hs de vida". Le pregunté al cirujano "**¿qué es para usted calidad de vida?**" y me respondió "que no se le haga una infección generalizada". Le dije "**¿pero va tener dolor?**", y me respondió "si, va estar con dolor siempre". No puede ser que me digan eso, **no puedo concebir que eso sea "calidad de vida" para un médico...!!!**

MR1: el dolor que mejor se soporta es el dolor del otro... Hay que decirle a ese doctor que si él tuviera ese dolor seguramente quisiera que se lo aliviaran yá. Quédese tranquila que **el dolor siempre se puede aliviar**.

Mujer: le van a dar el alta mañana pero que quería ver si le daban morfina. El cirujano dijo que se le da a los terminales...

MR1: se da cuando cierta medicación no alcanza para controlar el dolor de cualquier clase de paciente

Mujer: déme algo para calmarla así puedo llevarla a su casa de La Pampa para estar con ella este último tiempo, ni mamá ni papá saben la gravedad de la situación.

MR1: ella igualmente sabe

En este ejemplo, la hija de la paciente vinculó dignidad con calidad de vida. Explícitamente le preguntó al profesional (que no es del equipo de CP) qué significaba para él **calidad de vida** (en la etapa final de la vida en que se encontraba su madre) y éste le dio una respuesta en términos de parámetros de normalidad clínica, "**que no se le haga una infección generalizada**". Aquí se observa cómo lo que entra en juego en situaciones como éstas — siempre— es mucho más que una determinada lista de parámetros bio-fisiológicos. El marco de referencia, cuando una persona está agonizando, difiere abismalmente de cuando una persona está atravesando una enfermedad en fase curativa. No sólo eso, las acciones terapéuticas que los profesionales emprenden, deberían incluir la necesidad básica del paciente, su entorno y la sociedad, de considerar al paciente como un ser íntegro, poseedor de una dignidad de vida y un derecho a evitársele todo sufrimiento evitable. De alguna manera, la dignidad humana no se "pierde" independientemente de la situación en que se encuentre la persona en cada momento. Por esto la profesional de CP tranquilizó a la hija diciéndole "Quédese tranquila que **el dolor siempre se puede aliviar**."

I- DIGNIDAD ENCARNADA

el cuerpo le estaba poniendo más límites y esto le generaba una **sensación de deterioro** / en realidad era él // él decía que no era él / y dónde bueno / e: la esencia era observar que en realidad / él no era porque era solamente / solamente lo que hacía sino **que era por lo que es** / ¿no? / como símbolo / como sentido / así que también **a veces la gente pierde el sentido de la vida y eso es un síntoma grave** / el médico que hace cuidados paliativos le interesa en / en infundir / que no es convencerlo de que tiene que vivir / de que tiene que pensar en positivo / ¿entendés? / nada que ver / a lo mejor es bueno decirle que tiene razón en deprimirse / que tiene razón en llorar / que tiene razón en enojarse

M1, JEFE DEL EQUIPO DE CP

El cuerpo humano, con sus orificios y poros, es una entidad viva en constante proceso de cambio y modificación, continuamente intercambiando elementos del interior con el exterior y viceversa. Al igual que con "la vida", aunque parezca algo obvio, con el cuerpo no es tan fácil determinar sus límites. Aún hoy día existe un gran debate en torno al comienzo y al final de la vida.¹⁸⁶ Científicamente (de acuerdo a la concepción occidental de ciencia) no se ha probado el

¹⁸⁶ Actualmente existen una variedad de ámbitos donde se observa una búsqueda por reconceptualizar o remapear las problemáticas del morir (Palgi & Abramovich 1984) y una de ellas es la misma definición de "muerte". Ésta se ha ido modificando a través del tiempo y el espacio por la tecnologización, medicalización y occidentalización de la vida, la enfermedad y el propio morir. Los signos que mostraban que un ser humano había dejado de existir, y por lo tanto, pasaba a transformarse en un "cadáver", fueron y siguen variando sociocultural e históricamente (Thomas 1989). Hoy parecería que hay un acuerdo en que la detención de la respiración, de los latidos del corazón y de la actividad cerebral definen el fin de la

inicio exacto de la vida consciente, ni el fin preciso en que un ser humano deja de existir. Con el cuerpo suceden cosas similares. Según Street y Kissane, "las fronteras de nuestro cuerpo nunca están completamente dibujadas" (2001: 97); connotando de esta forma que somos personas que nos experimentamos a nosotros mismos, y al mundo, a través de relaciones, y de cierta manera nunca vivimos absolutamente separados y autónomos (nunca nadie está separado; "uno mismo" siempre está indisociablemente unido a "los otros"). Aún más, lo que Kristeva (pensando en Mary Douglas) afirma es que constantemente las fronteras de nuestros cuerpos son traspasadas por "fluidos de orina, lágrimas, mierda, vómitos, sangre (especialmente sangre menstrual), transpiración y semen",¹⁸⁷ haciendo así borrosa toda delimitación de "eso" que está continuamente en transformación.

Cuando consideramos el cuerpo de las personas con enfermedades avanzadas, y con riesgo cercano de muerte, esto se hace mucho más patente. La presencia de innumerable cantidad de malestares con relación al decaimiento y destrucción del propio cuerpo,¹⁸⁸ y la necesidad de otros (llámese profesionales, familiares, amigos, vecinos o desconocidos) para mantener o alcanzar cierto piso de dignidad en sus vidas, obligan a detener la mirada en el cuerpo de los pacientes —como vía para analizar las concepciones sobre dignidad de los profesionales—. Así Street y Kissane establecen, a través de Kristeva, la existencia de una relación entre la dignidad y el "cuerpo abyecto" (definido como el estado ambiguo y reprimido entre limpieza y suciedad, orden y desorden, propio e impropio [2001: 97]). Parafraseando a Kristeva, el horror que produce el cuerpo abyecto juega un papel preponderante en personas con enfermedades avanzadas (y, obviamente, en profesionales que asisten a estas personas). Pensando en la interpretación de Freud sobre el relato de Edipo, Kristeva dice:

Este borde entre abyección y sagrado, entre deseo y saber, entre muerte y sociedad, puede mirarse de frente, decirse sin falsa inocencia ni púdico recogimiento, siempre y cuando se vea en él una incidencia de la particularidad del hombre como *mortal y hablante*. «Lo abyecto existe» se dice de ahora en más, «Yo soy abyecto, es decir mortal y hablante» (1988: 118, cursiva en original).

Reflexiono en esta "particularidad del hombre como mortal y hablante" y me pregunto: ¿cómo *hablar*, acceder, interpretar y respetar esta *dignidad encarnada* en personas con

vida. Sin embargo, así como no hay un consenso acabado entre los profesionales para definir el comienzo de la vida (consciente), tampoco lo hay para distinguir el exacto final de la vida (S.S. Dalai Lama 1998).

¹⁸⁷ Kristeva, J. 1982 *Powers of Horror: an Essay of Abjection*, New York, Columbia University Press (*Poderes de la perversión*, Catálogos editora, 1988). La cita es extraída de la versión castellana.

¹⁸⁸ Amputaciones, operaciones, extirpaciones, extracciones, fistulas, escaras, úlceras, transfusiones y detenciones parciales o totales de las diferentes funciones del organismo son algunos de los ejemplos. Además de los efectos no deseados de los tratamientos curativos (por citar unos ejemplos: la quimioterapia suele afectar negativamente al hígado, y en la radioterapia entre un 30 y 40 % de los pacientes suelen experimentar micosis) que a veces se siguen aplicando hasta casi el final de la vida del paciente. (Aunque hay que hacer notar que en algunos casos se suelen utilizar estos tratamientos de manera paliativa.)

enfermedades terminales (casi siempre "mortales")? En una entrevista M1 me contó como un paciente (privado):

me llama un día porque decía que él así no puede seguir viviendo / y **para verse deteriorado prefería que lo maten** / que yo le dé alguna inyección o algo / [el paciente le dijo] "podría aumentar la insulina y entonces morirme de un coma hipoglucémico" / bueno estuvimos charlando con él / con la familia / y quedó la: / la charla trunca / habló con su psiquiatra / se sintió más reconfortado / y cuando a los dos días lo voy a ver devuelta / porque él pidió que fuera / me dice "doctor logró convencerme" / ¿y de qué lo había convencido? / en definitiva / bueno de que / no era necesario matarlo / de que si **era imp=urgente y necesario / calmar su angustia / sus temores / sus preocupaciones** / su:: **su físico** / aliviarlo / y bueno y murió así / progresó la enfermedad mucho / y después se empezó a deteriorar / se le dio las primeras medicaciones y rápidamente / este::

R: **soltó**

M1: **entró** / sí / sí / con insuficiencia hepática / bueno por su su problema / pero / empezó con un **síntoma existencial** / cuando uno tiene que vivir una vida sufrida / ¡cómo si no hubiera sufrido en la vida antes!

Lo que era necesario según M1 era "**calmar su angustia / sus temores / sus preocupaciones** / su:: **su físico** / aliviarlo", sacarle el peso del dolor y el sufrimiento encarnado. De esta manera, eso que no fue debidamente tenido en cuenta por el cirujano de la cita anterior, aquí se ve como central: su desatención implica un "**síntoma existencial**".

Aparentemente la vergüenza de verse deteriorado, en este paciente, era mucho más importante que cualquier otra cosa. Sin embargo, con el acompañamiento y la ayuda profesional, pudo sentirse aliviado y morir, sufriendo (el vivir y el morir implican una cuota insalvable de sufrimiento) pero enmarcando ese sufrimiento en el ciclo vital de una persona: "**¡como si no hubiera sufrido antes!**". Calmando las preocupaciones y angustias, ya no era necesario aniquilar el cuerpo, aparente fuente de todo sufrimiento, sino simplemente dejar que el propio proceso del morir siguiera su curso.

En sintonía con esta *dignidad encarnada*, en una entrevista la médica residente del equipo se refería a los mitos que se han construido sobre la morfina o las conspiraciones de silencio de familiares-profesionales, y se quejaba diciendo que:

la sociedad puso alrededor de eso / y está en deuda / está en deuda porque eso se debería modificar yá / porque en este momento / ya sólo en buenos aires debe haber un montón de gente que está sufriendo sin ningún=sentido sin ningún sentido [...] sin ningún sentido / **eso es una aberración** / se mandan tanto la parte de hacer campañas de los accidentes de tránsito / y de hiv / y demás / que además están mal / y nadie hace campaña sobre mitos de cosas / que le pasan al común de la gente / cuanta gente que ves por la calle / ni sabes que esa persona / por ahí no durmió en toda la noche por dolor / y tuvo que ir a trabajar porque no le quedaba otra / por eso lo ves en la calle

Olor a muerte

De todas formas, hay veces en que el entorno familiar por cansancio, *estrés* psico-emocional, falta de contención profesional y social, problemas socioeconómicos, o por otros factores, demuestra de distintas maneras que les resulta insoportable continuar con esta situación de ver morir al ser querido (Street y Kissane *op. cit.*, Cecchetto *op. cit.*). Las

reacciones de los profesionales ante estos mensajes del entorno familiar pueden ser muy disímiles. Una vez presencié como MR1 salía muy enojada de una consulta con una mujer de unos setenta años (que hacía muchos años era paciente de CP y era muy querida por todo el equipo). Muy ofuscada contaba en la sala de enfermería cómo:

MR1: el hijo de R. decía insistentemente que le daba asco el olor que salía de la boca de su madre.

M2: eso es o crueldad anterior o abdicación por parte del hijo.

MR1: lo quería matar a ese gordo pedorro, ¡como insistía!, y la madre se tapaba la boca y decía sí, tengo mucho olor.

[Luego consultaron sobre medicación para la alostitosis entre MR2, MR1 y MR3. MR1 le dio una, pero MR2 dijo que había una mejor, fue al pasillo y se la recomendó a la mujer.]

En estos casos, los diversos autores afirman que, es deber del equipo rever las estrategias de cuidado implementadas, sopesando las cargas del mismo y su distribución en todo el entorno familiar. Hay que pensar que el cuidado de una persona con una enfermedad como el cáncer conlleva períodos prolongados de tratamiento-cuidado, pudiendo suscitar abandonos y aflojamiento en el entorno social del paciente (tanto en la familia, como en los mismos profesionales). En el caso específico de la cita, la madre estaba viviendo los últimos días (en un mes y medio más fallecería, internada de emergencia en la Institución). La médica residente estaba muy enojada, tal vez, porque sentía que no era una manera adecuada de cuidar a la madre el explicitar la sensación de "mal olor", aunque probablemente los profesionales también lo estuvieran percibiendo. De hecho, la represión forma parte del proceso de socialización y profesionalización de los médicos, quienes continuamente aprenden a reprimir sus reacciones ante los cuerpos/mentes abyectos y en procesos de desintegración; para los familiares, quienes no están "acostumbrados" a esto, no es algo fácil (Street y Kissane *op. cit.*: 97).¹⁸⁹

Dignidad encarnada, dolores y malestares del cuerpo

...siempre tiene que ceder el dolor...

M1, JEFE DE CP

El manejo científicamente puntilloso del dolor, y los síntomas asociados, ha sido uno de los mayores aportes que ha brindado la medicina paliativa, como nueva filosofía, al resto de la biomedicina (Twycross *op. cit.*, Cecchetto *op. cit.*, Bild *op. cit.*, Saunders *op. cit.*). A partir de los años sesenta, se han ido acumulando conocimientos y experiencias. Desde las

¹⁸⁹ Para ver lo que provoca en un círculo social el cuidado de un familiar con cáncer, traeré unas notas del diario de campo, donde además un profesional comenta su propia experiencia: Una vez acompañé a los profesionales del equipo de CP a una interconsulta en el pabellón quirúrgico. Los residentes de clínica (están con los pacientes internados en otro pabellón) habían mandado para allá al paciente porque no se podía mantener del dolor que sufría y de la presión que tenía en el cuello. Los médicos de CP se pusieron a buscarlo por los cuartos, dado que no lo hallaban en el pizarrón de la sala de enfermería, pero no hubo caso, o había fallecido o le habían dado el alta hace poco. [M1 dijo que era para tenerlo dos días y darle el alta, lo que pasaba era que la familia es de muy bajo recursos y no podía tenerlo en su casa.] Luego empezaron a hablar M1 y MR1 con una médica de allí. La médica decía que mucha de la gente que viene acá es muy pobre, sin dinero para los colectivos, viene y espera horas. La médica dijo "pobres de bolsillo y de espíritu que viven muy lejos, viajan dos horas y es lógico que estén tan cansados de acompañar a su familiar". También contó la profesional que el año pasado le sucedió un problema familiar de tener que acompañar a su madre, durante una larga enfermedad, y que la hija le preguntaba "¿cuando va a terminar todo?" y ella le respondía "pero es tu abuela".

contribuciones brindadas por los *Hospices*, hasta los diferentes programas de investigación y desarrollo de los Cuidados Paliativos apoyados por la OMS y demás organismos internacionales de salud (De Lima y Bruera 2000), se han dado enormes avances en la investigación, identificación, tratamiento del dolor, y del control de los síntomas asociados, en personas con enfermedades con riesgo de muerte. En la actualidad todos estos nuevos saberes, nuevas actitudes y nuevas competencias han sedimentado, formando un núcleo basal muy potente para la atención de personas (y sus entornos sociales) murientes, pero también de cualquier otra persona que esté padeciendo dolores o síntomas molestos. No obstante, a pesar de todo lo antes dicho, por lo que pude observar, el equipo de CP tiene poca injerencia en la trayectoria inicial del paciente dentro de la institución.¹⁹⁰ De esta manera la mayoría de los pacientes que llegan lo hacen con la enfermedad muy avanzada, manifestando cuadros dolorosos y con variada sintomatología. En una reunión familiar que observé un paciente estaba intranquilo debido a la debilidad de su cuerpo y a la preocupación que generaba en su entorno:

MR1: ¿le preocupa algo?

Juan: si, estoy muy débil y no puedo hacer cosas como antes, tengo que pedir que me lleven al baño porque a veces no coordino bien las piernas...

M1: ¿le molesta el tema de que lo ayuden?

Juan: si, me preocupa saber que estoy preocupando a mi familia...

M1: imagine si por no querer molestar fuera solo al baño y se cayera, seria más problemático todo, porque tendría que agregarse el dolor o las molestias por algún hueso roto. Lo que se debe hacer es **adelantarse a la posibilidad de dolor**, por eso se le da antiácido o laxante para que no tenga síntomas de dolor, esto es igual porque como está usted puede llegar a caerse...

Con esta nota del diario de campo lo que intento mostrar es cómo los profesionales de CP están constantemente pensando en aliviar toda la gama de dolores y malestares (por lo menos no considerando solamente los físicos) que la evolución avanzada de la enfermedad va imprimiendo en el paciente. No sólo hay que cuidar y tratar todos los padecimientos que en cada momento está experimentando el o la paciente, sino que hay que prever la posible llegada de otros dolores y malestares, algunos de ellos producto de los tratamientos en sí (como ser constipación por la morfina, o diarrea por la radioterapia), y otros —a veces— del simple hecho de estar atravesando la etapa final de la vida cuando se trata de ancianos (como ser una fractura espontánea de algún hueso largo, debido a la descalcificación del organismo).

De cierta manera, lo que muestran los profesionales de CP son, por lo menos, dos cosas: el límite humano y médico a la aniquilación del "dolor total" (Saunders *op. cit.*) que implica una enfermedad incurable y luego terminal, pero también la tentativa humana y biomédica de atenuar al máximo posible todos esos malestares.

¹⁹⁰ Y en la parte final también. Una Psicóloga que fue parte de la Institución, y con la que tuve varios encuentros cuando recién ingresaba a la problemática, contaba que en la Institución, los CP no tienen participación en las charlas interdisciplinarias, están al fondo del edificio, y tendrían que parar tratamientos a hematólogos y oncólogos (lo que lleva a confrontaciones y roce, con una falta de reconocimiento por parte del director).

Una vez pude observar una consulta con una mujer de aproximadamente cincuenta años, que hacía cuatro experimentaba un cáncer. Ella había sido atendida en otra institución pública, y era la primera vez que se acercaba al equipo de CP (y a la institución). No había sido bien tratado el dolor y había sufrido mucho (hasta había pensado en suicidarse):

María: soy psicóloga, siempre tuve dolor y nunca me lo atendieron, hace cuatro años!!! Me atendí en el hospital X y hubo épocas en que me doblaba de dolor y caminaba en cuatro patas para poder llegar al baño... [está en la camilla porque se fatiga y le duele, describe minuciosamente el dolor]. El dolor se irradiaba por toda la columna hasta los omóplatos, en la parte de la panza es como si fuera de menstruación (me hicieron una ecografía y estaba bien esa parte) Hace un año que sufro mucho dolor... pero me daban solo aspirinas... No me decidía a venir aquí porque me autoconvencía que en el X hay grandes profesores y ¿cómo ellos podían estar equivocándose tanto? **Me tragaba el dolor...** Me han operado tres veces y me han hecho Quimioterapia y Radioterapia pero nunca estuve como ahora, con el dolor... Cuando me operaron, la primera vez (de mama y me sacaron los ganglios), me dijeron que **TENIA QUE HACER DE CUENTA QUE UN CAMION ME HABIA CHOCADO DE FRENTE. Yo siempre creí que no NO DEBE SER ASI que NO se DEBERIA SUFRIR tanto DOLOR...**

MR1: quedate tranquila porque llegaste al lugar justo, **vamos a hacer todo lo posible para que no tengas dolor y no sufras.** Hasta ahora estubo mal manejado el dolor pero ahora vas a estar comfortable, hoy o mañana tendrías que sentir que el dolor ha bajado por lo menos un 50 o 70 %...

María: ojalá!..

MR1: **te tiene que quedar claro que no tenes que sufrir por el dolor**

María: quiero no tener dolor, creo que es mi derecho para poder vivir lo que queda bien y morir sin sufrimiento... Porque ya está, la enfermedad está asumida, nadie tiene la culpa, pero quiero poder disfrutar lo que queda de vivir.

MR2 [luego entró y siguió junto a MR1 la consulta]: en el hospital X hay un consultorio de control de síntomas o dolor, recuerdo haberlo visto hace un año cuando hice una rotación, está medio escondido, a mí me llamaba la atención porque ya estaba pensando en acercarme a los CP.

María: nunca me nombraron nada de eso, y eso que yo pedía y preguntaba por tratamientos que me quitaran el dolor... Tal vez, porque no soy sumisa, como todos los pacientes que dicen siempre "si doctor" y porque preguntaba, y quería que me muestren y explicaran todo, me habían tratado así... Me habían dado sólo aspirina para el dolor, cuando tenía cáncer de pulmón y luego metástasis hepática... Más de una vez se me cruzó por la cabeza la idea de terminar con todo ese sufrimiento y tirarme del piso 11 de mi edificio... Ahora que me empezarían a calmar el dolor también sería bueno bajar unos kilos, porque tengo 30 kilos de más y me hace mal a mi cuerpo.

MR2: hay que ir de a poco, primero vemos de calmarle el dolor y la semana que viene cuando vuelva veremos de hablar sobre esto u otra cosa, pero la primera prioridad es estabilizar los síntomas y calmar el dolor... **Quédese tranquila que acá la vamos ayudar para que desaparezca el dolor y todos los síntomas, eso es lo que buscamos.**

De esta manera, lo que claramente se puede observar es que los cuidados paliativos apuntan a dignificar esos cuerpos-mentes, brindando diversas estrategias de cuidado "más allá de la cura". Siempre hay algo positivo para ofrecer. Esto se lo puede ver claramente en el siguiente diálogo entre una paciente y el jefe de CP:

María: ¿este tratamiento es para la vida o sólo para aliviar el dolor?

M1: ¿cómo se imagina que sería su vida si no tuviera la medicación que recibe de CP?

María: peor

M1: lamentablemente la medicina tiene un límite en cuanto al tratamiento para la cura del cáncer, pero sin embargo lo que se puede hacer para que tenga una **calidad de vida sin sufrimiento** en lo que tenga que convivir con su enfermedad es mucho y eso es **aportar a la vida.**

De todos modos, en muchas oportunidades los profesionales paliativistas se quejaban y lamentaban de la falta de ayuda de los demás profesionales de la Institución, muy pocos derivaban pacientes con síntomas o dolores al equipo de CP:

Rafael: ¿cuántos llegan a los Cuidados Paliativos? ¿un treinta por ciento?

MR1: muy pocos porque inclusive en otros mismos pabellones / por ejemplo **lo mandan de alta con dolor / lo operan lo mandan de alta con dolor / o con constipación / lo que sea / y como no es**

importante / cuanto antes se vaya mejor / ni siquiera le dicen / porque no va a ventanilla diez y y pide para paliativos / aunque no le expliquen lo que es

R: sí sí

MR1: pero por ahí esa gente nunca vuelve / y ahora en su casa está con dolor / o con falta de aire / o con vómitos / o con constipación / o con angustia

"Nuevo patrón: el cuerpo. El pone los límites y si se los pasa..."

Existen todo tipo de transformaciones y modificaciones corporales durante los procesos de enfermedad y morir que las personas con cánceres avanzados atraviesan. Como ya se sabe, durante la enfermedad (aún si se llegara a curar completamente o en remisiones completas), casi la totalidad de los pacientes deberán experimentar cambios muy profundos en su fisonomía (con los naturales desbarajustes en la propia imagen personal): amputaciones, mutilaciones, caída del pelo, ablaciones, extracciones, además de la posible incorporación de una extensa variedad de prótesis, son algunas de las modificaciones corporales por las que podrán atravesar. En todos estos procesos la parte modifica al todo, y, según los profesionales del equipo de CP, es de suma importancia chequear qué es lo que siente el paciente con estos cambios. Recuerdo un día de trabajo de campo en el que nos pusimos a charlar sobre un paciente:

MR2: vieron que el paciente con cáncer de pene fue amputado

Rafael: ¿cómo será? ¿sentirá que se va muriendo de a poco?, es como que lo cortaran de a poco...

MR2 y MR1 [al unísono]: **no es lo mismo que cualquier otra amputación, no es lo mismo que te corten el... que un brazo.**

Rafael: seguro

MR1: más si es un hombre joven.

En esta cita se ve cómo mi opinión, rápida y sin detenerse a reflexionar sobre la particularísima constricción a la que tendría que enfrentar el paciente, fue detenida bruscamente por las consideraciones de los profesionales. Como me lo hizo ver mi directora de Tesis lo que ellos marcaban era la importancia de estar atentos a que no todas las partes del cuerpo, y su deterioro, son vividos con igual fuerza por los pacientes. Para los propios médicos paliativistas esto es un dato fundamental, además de una posible fuente de transferencia y aflicción (individual y grupal).

El cuerpo es el que "manda" ahora. Debido al avance de la enfermedad y de los malestares asociados, la presencia de limitaciones físicas, emocionales y mentales son resumidas en el cuerpo como epicentro de la enfermedad. Una vez, observando una consulta, sucedió que el esposo de la paciente comentaba cómo intentaba motivarla para hacerla salir, a lo que el jefe de CP reprobó tal conducta aduciendo:

lo que hay saber es que **ahora el que manda es el cuerpo y el tiene un límite que no hay que traspasar**, por eso al motivarla para que salga a caminar están forzando a que ella les diga que sí para no hacerles sentir mal, pero que ella se sienta peor internamente [...] si quiere ir al jardín porque es mejor estar afuera que adentro, que lo haga en silla de ruedas, acostada, sentada pero que trate de no cansarse, si busca estar cómoda así se puede dar, hay una diferencia entre lo que pretende de su cuerpo y lo que realmente puede dar¹⁹¹ / si deja de pelear con él, va a estar más tranquila

¹⁹¹ En el próximo capítulo, cuando trabaje con la esperanza, me detendré con mayor detalle en la diferenciación que establecen los profesionales entre realidad vs. imaginación o ilusión.

Cuando el jefe del equipo de CP suele referirse al cuerpo en las consultas con los pacientes y las familias, generalmente les dice a los primeros que para cuidarse no deberían ir más allá de lo que el cuerpo puede, y remarca esto agregando: "una cosa es lo que se quiere (señalando con la mano su cabeza) y otra lo que se puede (tocando con la mano el cuerpo del paciente —comúnmente M1 y los demás profesionales se sientan cercanos a los pacientes—)". En una consulta una paciente dijo al respecto: "yo recuerdo que una vez estaba en el pasillo y usted [M1] pasó y me preguntó ¿cómo anda ese cuerpito?, y desde ahí yo siempre me acuerdo que tengo que cuidarlo".

No obstante los profesionales, cuando lo consideran y amerita, hacen notar a los pacientes que los pensamientos también pueden presionar al cuerpo, y hacer que no funcione adecuadamente la medicación y el tratamiento. Por ejemplo, en esta parte de una consulta la médica residente de CP comenta:

MR1: la cuestión es que le enfermedad tiene muchas manifestaciones, por un lado está en el **cuerpo**, pero además hay **pensamientos que tensionan la mente**, esto se suma y la medicación no funciona del todo bien. Usted cuando tiene disnea ¿algún pensamiento le viene a la mente?

Juan: sí, pero es algo que no puedo definir

MR1: por eso **no tiene que exigir ni al cuerpo ni a la mente**, le voy a dar una pastilla para cuando le surjan esas ideas, porque **las ideas no se las puede parar**

Deseo y sexualidad en personas con enfermedades terminales

Los profesionales de CP suelen prestarle bastante atención a la escucha sincera a los pacientes y sus familias. El hecho de que una persona esté atravesando una enfermedad con pronóstico cercano de muerte no implica (desde sus visiones) que no haya infinidad de opciones con relación a cómo vivir el final de sus vidas. En este sentido uno de los tópicos más importantes es el deseo. (En el apartado sobre la esperanza será tratado con más detenimiento.) Existen muchas maneras de acceder al mismo, y en cuanto a la sexualidad, algunas veces escuché cómo los profesionales contaban anécdotas como esta:

MR1 cuenta de una Mujer que le preguntó si teniendo sexo podía contagiar algo de la enfermedad o de la radiación por la Radioterapia a su marido

O comentarios más profundos, generalmente en las charlas que se daban al terminar el día, en el café de enfrente o en algunos de los consultorios vacíos. Ahí hablaban del tema de la sexualidad en el caso de enfermos terminales, de cómo se lo puede hablar, dando ejemplos:

M1: hace tiempo vi a una persona que tenía cáncer que me contó que hasta los dos últimos meses siguió teniendo relaciones sexuales y amorosas con su pareja. Seguramente habría que buscar otras formas distintas de tener relaciones sexuales. Porque además de que es difícil hablarse, pasa que muchos pacientes sienten que la pareja no va tener más deseos, o que lo va lastimar, o van a querer encontrar otra pareja, o también pasa que algunos tumores despiden olores o líquidos de las heridas que no son agradables, o sucede como en los cánceres de mama o de pene en los que la persona se siente acomplejada por la amputación o el vaciado. Además el dolor también hace que baje la libido, aún en personas jóvenes... De cierta forma es semejante al embarazo cuando se produce un cierto rechazo...

Así es como de ciertos aspectos de la dignidad más relacionados con el cuerpo, ahora es necesario detenerse y observar la dignidad en las relaciones que establecen los pacientes, familiares, profesionales y demás protagonistas del proceso social del morir.

II- DIGNIDAD RELACIONAL

morir en un entorno digno de un ser humano y propio de lo que podría ser vivir su hora más hermosa / morir manteniendo con las personas cercanas contactos humanos sencillos y enriquecedores / morir como un acto consciente / morir con los ojos abiertos dando la cara valientemente y aceptando lo que llega / morir con el espíritu abierto aceptando que muchos interrogantes que la vida ha abierto quedan sin respuestas / morir con el corazón abierto, es decir, con la preocupación del bienestar de los que quedan en vida

DR. GOMEZ SANCHO, *Los últimos momentos del paciente oncológico* (vídeo).

Dignidad y autonomía

Según lo observado durante el trabajo de campo y en las entrevistas, lo primero que remarcan los profesionales es la importancia en toda la relación con los pacientes y sus familias de apuntalar la autonomía de los mismos (que se transformen en protagonistas de sus propios tratamientos curativos y paliativos). El derecho a la información (impelen a pacientes y familias a preguntar todo lo que necesiten), al respeto de su dignidad e integridad, y a que decidan por ellos mismos, aparece como una constante en todos los integrantes del equipo de CP.

Según el Dr. de Simone,¹⁹² para que tenga sentido un tratamiento paliativo no sólo se necesita "cubrir las necesidades", sino cubrir las propias necesidades del otro: comprender lo que el otro verdaderamente necesita.¹⁹³ De esta manera, los cuidados paliativos devienen en alivio y acompañamiento desde una perspectiva ética. Así, a través del respeto de la autonomía y de las vivencias del otro, y desde la dimensión social, se estaría respetando el principio de justicia con las necesidades del otro. En sintonía con lo anterior, Cecchetto (*op. cit.*: 58) considera que: "Los cuidados terminales se presentan aquí como una opción filosófica-práctica interdisciplinaria empeñada en la búsqueda de las mejores condiciones para que el paciente pueda vivir protagónicamente su muerte propia"; así este acompañamiento intenta no expropiar al muriente de su propia muerte.

En una entrevista que realicé a una de las profesionales del equipo de CP buscando indagar cómo se concretiza la autonomía de los pacientes, le pregunté: ¿qué derechos tiene el paciente / en estado terminal / con relación a su autonomía y voluntad? Su respuesta fue:

todos / todos / digamos e:: uno- por eso te digo si el paciente puede entender uno debe explicar qué es lo que está pasando / porque eso aparte baja bastante el nivel de ansiedad / una de las **situaciones de mayor ansiedad es cuando al paciente le está pasando algo y no sabe por qué** / entonces si uno le explica por qué le está pasando y qué es lo que le puede ofrecer para que esto // se suavice o se alivie / e:: **el paciente tiene hasta el último momento / siempre todo el derecho y la autonomía a saber y decidir** / e:: uno da lo mejor de sí / **el paciente es el dueño de su cuerpo y el dueño de su enfermedad / y nadie está dentro de su piel para saber lo que está sintiendo**

¹⁹² Escuchado en el curso de Bioética citado anteriormente.

¹⁹³ Los profesionales del equipo de CP suelen comentarle a los pacientes y familias que ayudar es "darle al otro lo que verdaderamente necesita". En sintonía con esto, Sogyal Rimpoché (1994: 233; negritas mías) hablando de la compasión dice: "¿Qué es la compasión? No es solamente una sensación de lástima o interés por la persona que sufre, ni es solamente un afecto sincero hacia la persona que tenemos delante, ni sólo un claro reconocimiento de sus necesidades y su dolor; es también la **determinación sostenida y práctica de hacer todo lo que sea posible y necesario para contribuir a aliviar su sufrimiento**".

R: ¿y cuánto=cuántos pacientes crees que entre ellos conocen que tienen sus propios derechos en cuanto su autonomía?

MR1: muy pocos / porque en general en el médico=generalmente el médico dice:: / **o no le explica o lo hace salir / y le dice espéreme afuera que tengo que hablar con su familiar / se lo trata como:=como un idiota** / se piensa que la enfermedad atonta el cerebro / o **si uno le explica y lo sabe** / lo va poner muy mal y eso **va hacer que la enfermedad progrese más rápido**

R: claro

MR1: ¿está claro esto?

R: si / ¿o sea que efectivamente se cumplen muy poco?

MR1: muy poco [...] claro el paciente no lo dice verbalmente / pero **manifiesta que algo quiere saber o no** / a veces el paciente se muere sin saber / o pensando que no lo sabe pero en el fondo lo sabe / sin querer hablar de lo que le está pasando / pero si **uno tiene la obligación** / justamente porque tiene **autonomía** / **porque es un paciente / un ser humano / de decirle mira / pase lo que pase / tengas lo que tengas / yo estoy acá para que no sufras / y si necesitas hablar conmigo / decíme que yo voy a estar**

Debo hacer una pequeña aclaración. Cuando se habla de autonomía, también se debería pensar en el grupo familiar como fuente legítima de autonomía del paciente. O sea, no solamente autonomía en un sentido individual, sino en uno más "social" si se quiere, refiriéndome al pequeño círculo social del paciente. En un trabajo sobre la autonomía de los pacientes, con relación a los tomadores de decisión [decision makers] sobre el final de vida de ancianos coreano-estadounidenses, Frank et al. (1998) argumentan que las decisiones se centran más en los miembros de la familia que en la autonomía del paciente. Y esto es así porque estas creencias y prácticas de los pacientes derivan de la tradición cultural coreana. Una de las pacientes que entrevistaron en dicha investigación les decía (pág. 415): "Darle el control a mi familia es la cosa correcta. Es lo que personalmente prefiero y es mi expresión de autonomía". En el caso de mi investigación, podría llegar a leerse entre líneas, que los profesionales bregaban por la necesidad de que se interpretase y tuviera en cuenta estas dos maneras de definir la autonomía ("individual" del paciente junto con la colectiva del grupo familiar). Más teniendo en cuenta las poderosas tensiones socio-económicas y emocionales-afectivas que una extensa enfermedad de un miembro imprime en el grupo familiar.

Afectividad y escucha

El sufrimiento es el común denominador de toda la literatura mundial. Es el lenguaje que comprende todo ser humano. Alguna gente que ha sufrido mucho se vuelve más capaz de escuchar. Otra gente, menos. A veces, no siempre, el dolor y el sufrimiento nos enseñan a escuchar.

AMOS OZ, en: www.clarin.com/suplementos/cultura/2002/08/10/u-0211.htm

Existe un efecto terapéutico de la escucha médica, además de la farmacología, una parte importante del tratamiento es no medicamentoso...

MR2, DEL EQUIPO DE CP

El acompañamiento profesional que realizan los integrantes del equipo de CP es un *estar ahí* que considera la *dignidad encarnada y relacional* antes analizada. Es por esto que la necesidad de establecer conexiones conscientes y lúcidas con los cuerpos de los pacientes, a través del afecto y de la escucha, forma parte esencial en la relación de confianza terapéutica.

En una entrevista, MR1, ante mi pregunta: "además de lo que vos sabés medicamento / ¿qué otras cosas ponés en juego cuando atendés a personas y familiares con/ [enfermedades terminales]?" ; lo primero que respondió fue:

el afecto / o sea e: el afecto- a veces es más importante tomar de la mano a un paciente / o no siempre están esperando una contestación / a veces el paciente / solamente necesita que uno se escu=**se calle y lo escuche**

O sea, dos elementos: afecto y escucha (*estar ahí*), que pueden resumirse en uno: acompañar cálidamente. Así se ve que la dignidad también se va construyendo relacionalmente en los tipos de interacciones que van estableciendo el paciente, la familia y los profesionales.

En una entrevista, recordando una consulta que habíamos observado con una paciente experimentando la enfermedad en estado avanzado, MR3 sintetizó cuál era el núcleo por donde pasaba la atención para esta persona:

para un tipo de paciente / prima lo:: técnico / para otros prima lo afectivo / y lo técnico en segundo lugar / en éste me parece que primó lo afectivo

De esta manera, lo que dejaba bien en claro era que, para los pacientes que están experimentando el morir o el final de la vida, lo que urge atender es tratarlos como seres humanos completos y dignos de respeto. En sus propias palabras:

el paciente=suponéte una neumonía / vos al paciente / hablás poco y actuás mucho / **estos pacientes** [avanzados] / **actuás lo que te permite la situación / y hablar / y escuchar es mucho**

La cuestión del afecto es muy importante, en este contexto en particular, pero también en general, en la creación de identidad social (en este caso de *identidad paliativista*). Grossberg (1992: 80) al respecto opina que: "El afecto opera a través de todos nuestros sentidos y experiencias, a través de los dominios de efectos que construyen la vida cotidiana. El afecto es lo que da 'color', 'tono', 'textura' a lo vivido." De hecho el autor va más allá al decir que (*op. cit.*: 84-85) "...el afecto es el plano o el mecanismo de pertenencia [belonging] e identificación [...] El empoderamiento [empowerment] afectivo envuelve la generación de energía y pasión, la construcción de posibilidad."

Acompañamiento profesional

R: ¿y qué valores deberían regir la práctica médica en general de todos- los médicos? .lo mismo.

MR1: y bueno nuevamente / respeto por el paciente / por la familia / e:: no no no ocultar / digamos no / no da=no dar ninguna información que el paciente no esté dispuesto ni preparado a recibir / nosotros utilizamos mucho el concepto de la **verdad soportable y progresiva** / saber hasta donde el paciente quiere saber / es decir los pacientes / me refiero nuevamente a mi especialidad

R: sí sí

MR1: no les interesa tanto qué es lo que tiene / si tienen cáncer o dónde está / sino si van a sufrir o no

R: claro

MR1: o sí van a ser **acompañados y entendidos y comprendidos en el momento de su muerte** / e:: no es vulnerar la posibilidad de que uno va a **ESTAR AHÍ** para hacer todo lo que pueda / para **contenerlos y para ayudarlos a solucionar la situación** / o sea yo lo concibo así

R: sí sí sí

MR1: **atender al paciente y a la familia / con respeto con dignidad / y brindando todo lo que uno tenga de bueno**

Esta dignidad relacional, podría decirse, es puesta en marcha (en parte) a través del acompañamiento que establecen los profesionales con los pacientes y sus familias. Sin embargo, este proceso social estuvo históricamente prohibido para la cultura médica. Desde Hipócrates (1995) en adelante, en general los médicos no tenían la obligación de estar presentes efectiva (ni afectivamente) en los (extensos) procesos del morir, siendo más que nada otros los que acompañaban. Lo que sucedió a partir de los años sesenta fue que se hizo visible que cuando los médicos muchas veces decían "ya no hay más nada por hacer", firmando el acta de defunción en vida, en realidad estaban diciendo "no sé más qué hacer, se está muriendo, y no sé qué más hacer". Aquí se ve el gran mérito de profesionales como Saunders y Kübler-Ross, quienes supieron deconstruir discursos y prácticas oficiales, y comenzaron a ofrecer nuevos elementos para pensar y hacer.¹⁹⁴ En este sentido, el jefe de CP comentaba en una entrevista:

[pero] resultó que no era que uno hacía todo / **había dejado un gran pedazo afuera** / que es **precisamente era cuidado paliativo** / ¿e::? / que si algo lo acompa=si algo lo define es **acompañar** / estamos **acompañando a la gente en el último momento de su vida** / porque es un momento que **puede resignificar muchas cosas**.

No es algo en lo que me detendré en este trabajo, pero también habría que pensar brevemente en que esta dignidad relacional que se construye entre los pacientes, las familias y los profesionales es uno de los tantos contextos sociales donde se manifiesta la dignidad. Si tuviera que ahondar más allá de lo que en este trabajo me propongo, habría que considerar también el círculo íntimo de los profesionales, o los que acompañan a los que acompañan profesionalmente. En realidad, de lo que aquí estoy hablando, es de una presión familiar-social al rol profesional que cumplen los médicos en general, y los paliativistas en particular. Me permito citar a uno de los médicos residentes, quién decía al respecto de la profesión médica que:

es una actividad que me / que a mí me parece de mucho peso / mucho peso / yo supongo que ese peso debe ser de **quién acompaña al médico** / mi mujer e::m / yo hablo siempre de mi mujer porque a veces me es difícil hacerle entender un montón de cosas que lo:: / o que yo creo que no me entiende las cosas de la relación con las personas / entonces e:: / a veces e:: / que el médico sea más o menos pesado depende de la protección que se le haga en su familia / porque- yo creo que yo no tengo amigos / y el

¹⁹⁴ Según el Dr. de Simone, esto se dio a partir de las diferentes vertientes en el desarrollo de los cuidados paliativos que pretendían lograr "una actitud humanista frente a la problemática del sufrimiento y del enfermo muriente tanto como una aptitud científica para el control de los síntomas, el apoyo psicoemocional del enfermo y su entorno familiar y la oferta de adecuados cuidados domiciliarios." Así sucedió que por "Primera vez en la historia de la medicina ésta intenta dar respuesta a las necesidades globales del sufriente y moribundo, área antiguamente vedada a la figura del médico y aislado del avance tecnocientífico." (Navegante y Litovska 1992: 139).

único resguardo que tengo es mi familia / mi actividad es venir acá ir a mi casa / y leer y nada más // e:: así que si vos sos / e:: medianamente cuidado en tu familia / medianamente e:: sentís el peso de lo que haces

Cuando agrandamos el círculo del profesional y enfocamos a los familiares del mismo, ahí también se ve la construcción (y demanda) del rol del profesional que intenta alcanzar cierta dignidad para los pacientes y sus allegados (en este caso sus propios familiares) y como lo afectivo siempre entra en juego:

MR3: sobre todo el peso lo sentís cuando tenes familiares / que les pasan cosas / y que a vos te llaman para decir si ellos está bien o está mal / a mí eso me pesa / e:: es todo un aprendizaje tratar de decir no mira / que se vaya al médico / es todo un aprendizaje / es todo un aprendizaje / vos no podes ser médico de nadie / ¿de tu familia? / de nadie / ¿por qué? / o agrandas y haces macana

R: o achicas

MR3: o achicas y haces peor macana todavía

Retomando el hilo conductor y siguiendo con el acompañamiento profesional, podría decirse que éste es un intentar *estar ahí* en el final de la vida (o en cualquier otro momento tensionante para paciente-familia). Vuelvo a citar a la médica residente, quién resume esto al decir:

al margen del tema e: puramente terapéutico de medicación / es el tema de **la escucha / la escucha y saber- que el paciente sepa que tiene alguien a quien apoyarse / una contención**

Morir: "período de la vida muy peculiar donde nadie acompaña"

Para mí, cada moribundo es un maestro que concede a todos los que le ayudan la oportunidad de transformarse mediante el cultivo de la compasión.

SOGYAL RIMPOCHÉ, *El libro tibetano de la vida y la muerte*, (1994).

En una cita anterior el jefe de CP decía que el final de la vida es un momento en el que se "**puede resignificar muchas cosas**"; un período limitado en el que la búsqueda de algún sentido inmanente o trascendente a la vida misma suele manifestarse. Ya he mostrado en el segundo capítulo cómo para Kübler-Ross el moribundo es un iniciado, un ser dotado de una percepción diferente a la del resto de las personas, por ser él mismo el protagonista de la historia del final de su vida. Sin embargo, en esta parte de la vida de un ser humano, muy pocos profesionales (en el área de la biomedicina) son los que están preparados y capacitados para acompañar al moribundo.¹⁹⁵

Ese período en el que se pueden "resignificar muchas cosas", para el jefe de CP va de la mano con la idea de "sentido" de la vida. En sus propias palabras:

el concepto en la persona del legado / el sentido histórico / es muy fuerte / quizá una persona necesite saber / que su transcurrir en la tierra [...] tiene un sentido / que es la proyección en los demás / su impronta en los otros / @@@ buena o mala / claro / es una impronta / la descendencia / etcétera etcétera / ¿no? / tener hijos / qué sé yo / tener hijos / escribir un libro / y plantar un árbol / decía / como símbolos

¹⁹⁵ En palabras de Cecchetto (*op. cit.*: 25) "La adopción de un enfoque antropológico y personalizado permite considerar al sufrimiento, al dolor y a la muerte como experiencias vitales dignas de ser vividas."

de eternidad / ¿qué cosa más eterna que un árbol? / digamos / ¿no es cierto? / simbólicamente / entonces ese es **un período de la vida muy peculiar / muy íntimo / muy personal / donde en realidad / como siempre digo vos podés acompañar al cine / y podés más o menos disfrutar con un amigo / con una amiga / con tu mujer / o lo que sea / una película / pero a morir nadie acompaña**

Queda claro que "a morir nadie acompaña", salvo los profesionales de CP (lo cual es cierto, por lo menos dentro el ámbito biomédico), los cuales han aprendido a *estar ahí* (sin rehuir) en esos momentos liminales en donde el paciente y la familia experimentan la crisis desestructurante —según mi juicio— más importante de la vida: el morir propio (y entre nosotros). Aquí se ve la enorme importancia de sentirse contenido por un profesional que dedica su capacidad y habilidad en ayudar a guiar al paciente, y su familia, por el más conveniente camino posible.

Dignidad relacional y la familia del paciente

El paciente con enfermedad incurable o luego terminal (y cualquier otro paciente, aunque en estos casos resulta particularmente evidente) es una persona inmersa en un entorno social cercano, el cual forma parte de la unidad de atención mínima paliativa. En palabras de MR1, lo que se hace desde los Cuidados Paliativos es

...trabajar siempre con paciente y familia / saber que el paciente viene con todo un bagaje de cosas atrás / no es un paciente aislado

R: sí sí / no es un órgano es una persona completa pero en su entorno

MR1: exactamente / **tiene un entorno y tiene una historia** / y también tiene una somatización / eso no se puede=no se puede dejar de lado

Una vez tuve la oportunidad de observar una reunión familiar en la que estaba una paciente de veintisiete años y su madre; habían venido desde una ciudad muy lejana del sur. El contexto familiar de la paciente era muy difícil, y el jefe del equipo de CP tuvo que dedicarse más a la contención social y emocional que a la sintomatología física. En una parte de la misma la paciente cuenta:

María: me está preocupando que el padre biológico de la hija mayor (tengo una de casi 9 y otros dos más chicos) se suicidó el día que mi hija cumplía 2 meses con una foto de ella en el medio del pecho; él era usuario de drogas / además el padre de las dos más chiquitas y adoptivo de la mayor, separado de mí hace 2 años, se quedó con mis hijas y **creo que no quiere devolvérmelas**, por eso hicimos tratativas judiciales para cuando vuelva iniciar el divorcio y que quede la tenencia de los chicos conmigo / hace meses que no lo veo —él vive en otra ciudad— / además los abuelos paternos hacen diferencia con la mayor, la que se dio cuenta y además pregunta por qué tiene apellido diferente de las dos hermanas más chicas (lleva el del padre y el de la madre)

Madre: ella vive conmigo y mi esposo / la enfermedad está desde hace **4 años**, pero **se ha dejado estar un poco, porque allá en U. no hay oncólogo**, en diciembre le hicieron un **raspaje** y le dio **positivo**, por eso la derivaron acá para que vea de hacer tratamiento / Cuando le hicieron la **operación no le dijeron nada**, recién en enero **el padre le contó que tenía cáncer, CUANDO SE ENTERÓ CREYO QUE SE MORIA AHI MISMO...** acá le dijeron que **no le podían hacer radioterapia**, que iban a **probar operarla**

M1: el **médico tiene la esperanza** de que **sacándole todo el útero saldrá de raíz la enfermedad**, le van a sacar el **útero, un ovario y los ganglios** / si la enfermedad estaba en los **ganglios es muy probable que se haya difuminado por todo el organismo**.

María: **no quiero pensar en que tengo cáncer, cuando me saquen el útero ahí veré** / me gustaría que **no me lo saquen porque querría tener un varón** / soy muy **joven todavía**, siento bronca / **¿por qué a mí?**

La primera preocupación que hablaron la paciente, la madre y M1 era sobre **cómo decirle a la hija mayor su historia**, la de su padre biológico...

María: yo quiero decirle la verdad.

M1: **primero hay que ver si ella quiere saberlo.**

María: yo le diría que **su padre biológico no es el de sus hermanas**, que él se murió cuando ella era chica.

M1 le explica el tema de la idea de irreversibilidad de la muerte a los 9 años de edad, donde son egocéntricos y todo tiene que explicarse con cosas visibles: ¿cómo contarle que se suicidó con una foto de ella en el pecho cuando cumplía dos meses? M1 le aconseja que podría decirle que **"vos estuviste preguntando porque tengo un apellido diferente al de tus hermanas, bueno cuando quieras saberlo decíme y te lo cuento"**.

María: el padre tenía problemas depresivos y una enfermedad mental, era adicto.

Madre: el hermano de ella [su hijo] también tiene problemas con consumo de drogas y está en una granja de rehabilitación en un programa de recuperación, por analogía se le podría explicar / la hija de 9 siempre le pregunta al tío ¿por qué tenes que programar qué es lo que vas a hacer en el día?, y él le responde que dentro de 1 o 2 años cuando entienda un poco más le va a contar por qué / **al igual que el tío, su padre estaba enfermo pero no hizo nada para curarse y por eso se murió, en cambio el tío se esta curando...**

M1: hay que decirle la **verdad sin importar los juicios de valor que ella haga**, porque aunque a uno le duele mucho esos temas, siempre se le puede decir que lo que hizo mamá era lo que pensaba en ese momento como lo mejor, además si no se habla de eso igualmente van a crearse fantasías sobre esos hechos / creo que lo mejor sería **acercarse a ella y decirle que aunque sea una historia triste que a mamá la pone mal te la voy a contar porque es parte de tu historia** / y seguro que ella va tener que preguntar muchas veces hasta que empiece a entender las cosas y a unir esos huecos que había en su comprensión

Como se puede apreciar claramente aquí (y a lo largo del trabajo), el cuidado que realizan los profesionales de CP excede lo meramente físico-biológico y, a veces, como en la cita anterior, debe desarrollarse en condiciones muy arduas con problemas físicos, emocionales, mentales, socioeconómicos y espirituales de todo tipo. De todas formas, son estos los contextos reales con los que se cuenta y donde se inscriben las prácticas y los discursos de los profesionales con relación a la construcción sobre dignidad. Es aquí donde tienen que trabajar.

Según muchos autores, la familia debería ser considerada como la "unidad de asistencia mínima" (Cecchetto *op. cit.*, Bild *op. cit.*, Twycross *op. cit.*). Así, trabajando conjuntamente, sin suspicacia ni competencia por la "tenencia del paciente", en definitiva se beneficia más al protagonista principal: el paciente. Muchas veces, los profesionales aducen gran comprensión para con la familia del paciente, pero en la práctica ésta se diluye en los condicionamientos profesionales e institucionales, especialmente cuando el paciente está hospitalizado.¹⁹⁶ La familia tiene el derecho de acompañar a quien muere y muchas veces son los médicos y enfermeras quienes obstaculizan el acompañamiento, incurriendo en prácticas innecesarias. Según Cecchetto (*op. cit.*: 46): "Existen situaciones en las que éste [el equipo tratante] percibe claramente que está de más, pero insiste en seguir adelante con los cuidados y fórmulas exigidas por su profesión y por la organización hospitalaria".

¿Dónde "queda" la dignidad? Respeto, persona y sufrimiento

¹⁹⁶ Según Cecchetto (*op. cit.*: 45) "...blandiendo la consigna de la eficiencia y de la eficacia la estructura jerárquica de la institución cierra el paso a la participación activa de los allegados en el tratamiento elegido. Zonas reservadas, horarios predeterminados, falta de privacidad, poco contacto con el equipo tratante y comodidades insuficientes en los pasillos y salas de espera son apenas algunos ejemplos".

El derecho a que se respete la dignidad en el final de la vida, como he mostrado, está inseparablemente unido a la idea de persona que los profesionales de CP manejan. *Persona* y *sufrimiento* son categorías sociales que deben considerarse cuando se analiza una medicina abocada a la dignidad de vida en el final de la vida. En una entrevista, la médica residente del equipo de CP comentaba que dentro del hospital hay otros servicios que piensan diferente con relación a la idea de persona:

y que **no ven al paciente como un todo** [...] lo ven como una **vesícula** o como una **sonda gasoástrica que hay que ponerle** y no como una **persona que esta preguntando ¿pero yo voy a sufrir?**

Una "persona que está preguntando ¿pero yo voy a sufrir?" es desde el punto de vista de esta profesional —y podría decir de todos los del equipo de CP— un ser humano completo e íntegro que a su manera esta intentando procesar los complejos y críticos momentos existenciales interiores/exteriores del final de la vida. Para poder ayudar a estas personas murientes que hablan y preguntan (los *mortales* y *hablantes* a que se refería Kristeva), según los profesionales de CP lo primero que se necesita es respeto y paciencia para escuchar. El cuidado y la protección se establecen en el terreno inasible e interior de la inexorable destrucción del cuerpo y la persona, a veces acicateada por el sufrimiento físico y existencial. Así según MR3:

si- si vos le=le sacas el dolor / el paciente está mejor / él como persona / si vos lo tratas como persona y no le calmas el dolor / no lo {pasaje inaudible} / pero si vos podes tener **algo de técnica y mucho de escucha** / yo creo que eso / e:: / yo siempre pen=visitaba a mi abuelo [murió de cáncer] / y escuchando cosas de otros pacientes / había otros pacientes que=un tipo que se está por morir / como en el caso que nos toca a nosotros / pasa que esa persona está totalmente aislada diría / está acostada / y vos decís / parece que no / está en otro mundo / y las cosas van pasando a mil [...] está rememorando su vida / estará pensando / y te acordás cuando tipo los pacientes hablan aquí / pasa lo mismo [...] la siguen {pasaje inaudible} en la cabeza / nadie se entera de eso / entonces / e::m / a mí **me importa mucho más el tema de la escucha** / porque:: / es donde el paciente / ¿te acordás esa mujer nosotros fuimos a ver arriba / esa mujer que dice / doctor me voy a morir? [...] M1 dijo dos o tres cosas / y la tipa se:: / de una cosa extrema / decir si se va a morir / que cualquiera puede ir levantarse y llora::r / agarrar- a la señora le dijo eso con palabras / la señora se calmó

Me permito citar a la Dra. Ana Negro, que en el libro *Propuestas en Oncología*¹⁹⁷ de los también Doctores Navigante y Litovska, en su comentario sobre lo que los autores habían planteado con respecto a cómo aliviar el dolor, y mejorar la calidad de vida de los pacientes, dice:

¿Qué busca el médico en un paciente? ¿La victoria sobre su propia muerte, sobre una maquinaria biológica que no responde, sobre un misterio natural del que teme ser presa? ¿No rigen acaso las mismas leyes para todos los hombres? ¿Por qué se desequilibra el fluir energético del organismo y sus funciones de los climas, de las culturas, de las creencias, del cosmos? ¿Qué lo desequilibra? Por qué enferma el hombre, cuál es su dolor, qué es lo que en él sufre son interrogantes con respuestas inciertas por mucho que nos pese. ¿Cómo llegar?

¹⁹⁷ La cita completa es: Litovska, Sergio; Navigante, Alfredo. 1992 *Propuestas en Oncología. Propuestas sobre aspectos científicos, éticos, sociales, espirituales y filosóficos en relación al cáncer*, Librería ARKADIA Editorial, Buenos Aires, p. 137.

Sólo el que está viviendo la cuenta regresiva de su reloj biológico, la detención de su historia, lo sabe. Alguien, algo o él mismo están deteniendo su ser.

Tal vez esto sea un estímulo para apoyarse o derrumbar los cimientos donde construyó su vida. Un poner a prueba su integridad que nunca fue sometida a tal presión.

Entendiendo que por esto está pasando un paciente, las fantasías de Poder, de Triunfo, y Dominio, en fin la gran mentira en que construyen sus propias vidas y que para muchos implica el ser médico, son puestas en cuestión.

Si es difícil el arte de curar, para los hombres más difícil es el del respeto.

¿Será una quimera dar vuelta el timón de la humanidad? Si lo es, vale la pena.

¿Qué es la dignidad sino una parte esencial de la humanidad? ¿Qué es la humanidad sino la grandiosa aventura de aprender a nacer, enfermar, envejecer y morir? El médico y filósofo José Luis Mainetti habla de "humanitud" como la cualidad esencial de un ser humano que experimenta el dolor, el sufrimiento, la vejez y la finitud.¹⁹⁸ Según de Simone, hasta que los médicos comenzaron en los 1960s a abrirse a los procesos del sufrimiento y del morir, en la historia de la humanidad otros fueron los que consideraban y representaban esto. Poetas, pintores, religiosos fueron los que se encargaron de la finitud y el sufrimiento.¹⁹⁹ Esto es verdad para gran parte de la historia occidental de la humanidad.

Sin embargo, desviándome un poco del objeto de esta investigación, habría que hacer notar que existen ciencias muy desarrolladas y con miles de años de experimentación con relación al sufrimiento y al morir siendo, según mi entender, una de la más sutiles la ciencia budista y, en particular la tibetana. La sabiduría y la experiencia que posee el budismo tibetano (los incontables sabios maestros y maestras que la fueron enriqueciendo y transmitiendo) con relación a la psicología de la mente del muriente, a la fenomenología del proceso antropológico del morir, y en cuanto a las maneras de dignificar el morir, resultan verdaderamente impactantes.

El maestro tibetano Sogyal Rimpoché (*op. cit.*: 257; negritas propia) en el *Libro tibetano de la vida y la muerte* dice al respecto: "A la hora de morir, ¿no tenemos todos derecho a que no sólo nuestro cuerpo sea tratado con respeto, sino también, y acaso más importante aún, nuestro espíritu? ¿No tendría que ser uno de los principales derechos de cualquier sociedad civilizada, extensible a todos sus miembros, el de morir rodeado de los mejores cuidados espirituales? ¿Podemos realmente llamarnos «civilización» mientras eso no se convierta en una norma aceptada? ¿Qué significa realmente poder enviar a alguien a la Luna si no sabemos ayudar a otros seres humanos como nosotros a **morir con dignidad y esperanza?**"

¹⁹⁸ Escuchado de boca del Dr. de Simone, en el curso de bioética citado anteriormente.

¹⁹⁹ Sandra Bertman (1991) en *Facing Death. Images, Insights and Interventions. A Handbook for Educators, Healthcare Professionals and Counselors*, realiza una investigación con estudiantes de medicina y enfermería, trabajadores sociales y voluntarios utilizando el arte (pintura, poesía, literatura, humor gráfico, etc.) como medio de reflexionar, intensa y ampliamente, sobre la experiencia del morir. Para la autora (p. 167) las artes: "nos permiten probar la condición humana en un lenguaje que es simbólico más que literal, sugestivo más que didáctico. De esta manera, ellas son la mejor clase de maestro. A través de la metáfora las artes nos desafían, instruyen y soportan en nuestro esfuerzo por sobrellevar [endure] el sufrimiento de los otros y entender el nuestro propio."

6. SOBRE LA "ESPERANZA" EN LOS PROFESIONALES DE CP: "el aquí y el ahora / trabajar pequeñas metas / como para que uno le pueda dar sentido al vivir / al vivir hoy"

El sueño y la esperanza son los dos mejores elixires.

HUFELAND, *Macrobiótica*, (1796) [citado en: ERNST BLOCH, *El principio Esperanza*, (1980)].

Cada uno ha de construir por sí mismo su cielo de esperanza y de paz.

KAKUZO OKAKURA, *El libro del Té*, (1999).

El objetivo de este capítulo es analizar las concepciones de los profesionales con relación al "manejo" que realizan de la esperanza de los pacientes y familiares. Para poder alcanzar esta meta será necesario primero analizar las concepciones de esperanza de los profesionales —no porque considere que los profesionales de CP construyen unas concepciones muy diferentes a las de los otros profesionales,²⁰⁰ pero sí por entender que dichos profesionales problematizan sobremanera las expectativas y las esperanzas. Por ejemplo cuando MR3 dice:

MR3: no sé / **en el hospital todo es muy lúgubre** / vos salís afuera y todo pajaritos / **¿no es otro mundo?** / **son dos mundos totalmente diferentes** / **donde se manejan otros códigos** / **otras cosas son las que se dicen** / **hay otras expectativas diferentes a afuera**

R: se percibe el mundo de otra manera

MR3: y la gente que no no sabe lo que pasó acá / veinte metros / {pasaje inaudible} / vos estuviste en otros lugares te das cuenta de la diferencia

De cierta forma lo que este profesional está diciendo es que los paliativistas tienen otras expectativas,²⁰¹ diferentes a la de los demás servicios "curativos", con excepción —tal vez— de los clínicos y los residentes que trabajan en el mismo pabellón que el equipo de CP. Expectativas distintas pues obviamente trabajan desde otros lugares y con otros objetivos. No es que sólo los paliativistas encuentran lúgubres los hospitales. La mayoría de, sino todos, los profesionales hospitalarios coincidirían con la afirmación anterior (mucho más en estos momentos de infinito ahogo en que operan los hospitales públicos). Sin embargo, son los paliativistas los que ponen como expectativas genuinas: "que se alivie", "cuidarlo", "que no se esfuerce", "parar tratamientos invasivos", "hacer respetar la autonomía del paciente (que pregunte)". Todas éstas son algunas de las muchas convicciones de los paliativistas. La gran mayoría de los demás profesionales poseen —por encima de las expectativas anteriores— la

²⁰⁰ Debido a la focalización en los profesionales que integraban el equipo de CP, no tuve la oportunidad de poder estudiar detalladamente a los otros profesionales. De todos modos escuchando a los pacientes, familiares y los mismos integrantes de CP, pude hacerme de cierta imagen de los demás profesionales. La opción metodológica de trabajar solamente con los profesionales paliativistas estuvo justificada por el hecho de que continuamente deben enfrentarse y considerar los dos fundamentos de esta investigación: la dignidad y la esperanza en el final de la vida de las personas junto a sus allegados. Aunque los demás profesionales también deban tener que enfrentarlos, los paliativistas le agregan la necesidad de la familia.

²⁰¹ Según el filósofo Kovadloff (2002: 83) habría que distinguir la expectativa de la esperanza, pues la última "...puede ser reconocida allí donde el desencanto ya ha desbaratado una expectativa o donde nada indica que pueda haberla y aun tras el golpe más cruento que parece haberlo echado todo a perder."

expectativa de la cura, del esfuerzo, de tratamientos agresivos y heroicos (que generan expectativas de recuperación-salvación).

Antes de que se interprete de otra manera, debo recordar que tanto la medicina Curativa como la Paliativa son absolutamente complementarias,²⁰² pero cuando un paciente traspasa la "barrera" de curable a incurable, según el conocimiento biomédico-tecnológico que se posee en la actualidad, ¿cambian las esperanzas para los profesionales? ¿Los profesionales de estos dos tipos de medicina tienen las mismas esperanzas? En caso que cambien las esperanzas ¿de qué manera lo hacen?

I- LA DINÁMICA DE LA ESPERANZA

Mientras el paciente sepa que le dedicaremos el tiempo que sea cuando a él le apetezca hablar, cuando percibimos sus indicaciones, veremos que la mayoría de pacientes desean compartir sus preocupaciones con otro ser humano y reaccionan con alivio y un aumento de la esperanza ante estos diálogos.

ELIZABETH KÜBLER-ROSS, *Sobre la muerte y los moribundos*, (1975).

Debo hacer notar que gracias al antropólogo Vincent Crapanzano²⁰³ he tomado conciencia de las escasas investigaciones en torno a la esperanza en las ciencias sociales, en contraposición con el deseo, ampliamente analizado desde muy diferentes tradiciones científicas en occidente. Desde Freud (1978) en adelante, y antes también, las distintas escuelas sociológicas y de psicología occidentales pusieron al deseo en el centro de la agencia humana. (La esperanza fue poco y nada considerada.) ¿Tal vez debido a la relación que se establecía entre el deseo, la atomización y la presunción de que uno se hace a sí mismo? (Siempre de acuerdo al supuesto que quien desea enérgicamente algo lo logra, según los teóricos del éxito y del *self made man* del capitalismo moderno y tardío.) ¿Será que se sobrevaloró al deseo, "menospreciando" la centralidad de la esperanza en la agencia humana? De todas formas es notable cómo la esperanza siempre caía en el "campo" de la teología o la filosofía. Es cierto que el deseo es uno de los más complejos elementos constitutivos del ser humano, pero ¿y la esperanza? En cualquier etapa de la vida humana la esperanza es un factor importante de posicionamiento frente a la realidad, y en la fase final de la vida ¿no se vuelve más fundamental aún?

²⁰² Según el Dr. José Luis Mainetti en un curso de Bioética dictado el 8 de agosto de 2000, ambas medicinas son complementarias pero encaran de distintas maneras su labor:

	Medicina Curativa (((comple	Medicina Paliativa mentarias))))
Foco	Enfermedad	Persona enferma
Acción	Curar	Cuidar
Lugar de Asistencia	Hospital	Domicilio del paciente *
Tipo de Asistencia	Mayor especialización.	Equipo Multidisciplinario
Evaluación de Resultados	Sobrevida	Dignidad de vida **

* siempre que sea posible. ** síntomas psicofísicos / seguimiento del duelo / autoevaluación de los resultados.

²⁰³ Comunicación personal. Agradezco al mismo haberme permitido leer una versión borrador, del capítulo sobre la esperanza, de un libro suyo de próxima aparición.

Esperanza y realidad "aquí-ahora"

Según el filósofo Santiago Kovadloff (2002) existe una diferenciación tajante entre "esperanza" e "ilusión"; la primera situada en las limitaciones-potencialidades reales del presente; la segunda extrayendo su vitalidad de las expectativas y los anhelos del mañana. En mi trabajo de campo hallé algo similar con relación a la dicotomía que marcaban los profesionales, especialmente el jefe del equipo de CP, entre realidad ("cuerpo") e imaginación ("fantasías"): "ahora el que manda es el cuerpo [la realidad]". Kovadloff (*op. cit.*: 81) dice con relación al Hombre Esperanzado:

Creo que la esperanza se funda en la convicción de que la adversidad, por más que hoy nos paralice y dañe, no tiene por qué contar con la última palabra. Ella, sin embargo, en nada se parece a la ilusión. La ilusión, que confía con el arribo de circunstancias favorables o presume tenerlas poco menos que al alcance de la mano, es mediación, un puente tendido, no sin precipitación, entre lo real y lo posible. La vitalidad de la ilusión descansa en la expectativa de ver concretado una expectativa o un anhelo. La esperanza, en cambio, no funda su consistencia en la confianza que le despierta lo venidero. El mensaje venturoso que ella dice oír proviene del presente, no del porvenir. De modo que la esperanza no extrae su energía del suelo de lo potencial, de una virtual viabilidad o de la expectativa que despierta la ansiada concreción de los fines que persigue. La extrae de la inmediata realidad que habita, de la presencia inequívoca de aquello que da sustento a su consecución.

Leyendo lo anterior pienso en los profesionales que trabajan con personas que están viviendo la etapa final de sus vidas, donde lo importante (según lo que ellos mismos dicen) es el *cómo* y no el *cuándo*, en situaciones sumamente adversas que "paralizan y dañan". Siendo esto así, están no obstante firmemente convencidos que siempre algo positivo se puede ofrecer, porque la desgracia "no tiene por qué contar con la última palabra".

De esta manera, se vuelve transparente que al analizar las "fuerzas de la vida" que mantienen a los profesionales, junto con los pacientes y sus familias, en un mismo proceso de acompañamiento-durante-el-vivir-el-morir, el aspecto de la esperanza es trascendental para la "sanidad" de todos los implicados. Las constricciones (y potencialidades) del aquí-ahora son las que marcan el camino para procesar constructivamente el morir. La esperanza es entonces una de las principales "fuerzas de la vida", de la vida-aquí-ahora. En este sentido, la médica residente del equipo de CP en una entrevista, a mi comentario sobre:

me interesa ver que desde lo que sería la medicina "curativa" entre comillas / sino se puede curar / no hay nada / ya está / se acabó [...] y lo que se propone acá es otra cosa

Su respuesta fue la siguiente:

se propone decirle / bueno **el aquí y el ahora** / trabajar **pequeñas metas** / como para que uno le pueda **dar sentido al vivir / al vivir hoy** / porque sino ¿sabes qué? / que se acueste / que se tape hasta la cabeza / cerramos la persiana y esperamos a que se muera / no lo es / ¿no?

En sintonía con lo anterior, en una entrevista con el jefe de CP hablando sobre los derechos que poseen los seres humanos con enfermedades terminales, comentó:

primero al alivio / un derecho / algo que tiene que exigir / porque los que sufren son ellos / entonces tienen que decir en qué consiste el alivio / y uno tiene que procurarlo / que **no quiere decir el deseo / el deseo es otra cosa** / el alivio puede estar en una parte del deseo / pero **el alivio es una cosa y el deseo es otra** / puede ser muy / muy divergente el deseo con el alivio / por eso **nosotros permanentemente estamos trabajando con la realidad.**

Si se recuerda la cita de Kovadloff, y se reemplaza "alivio" por "esperanza" y "deseo" por "ilusión", se verá que estamos dentro del mismo campo de significación, con dos maneras diferentes de posicionarse frente a la realidad. Aunque la esperanza pueda estar implicada en el deseo, según las palabras del jefe de CP, queda claro que en muchas ocasiones pueden llegar a ser muy "divergentes". En este sentido podría considerarse "divergente" en su acepción como "opuesto", y entonces cabría pensar en la posibilidad de que el deseo —a veces— se sitúe enfrentado a la esperanza.

Esperanza vs. Deseo

El campo del deseo está íntimamente relacionado con la normal expectativa de cura y restablecimiento (expectativa compartida por pacientes, profesionales y allegados). Como dice el jefe de CP, uno siempre va a un médico para que le restituya la "salud":

pero eso es un problema humano / porque nadie va a ir a alguien para que no te cure @@@ / menos siendo un médico / e:: / ya partimos de ahí / entonces el médico ya *per se* tiene una obligación / que es que su paciente ande bien / pero ¿qué pasa cuando todo es inútil?

El médico residente (MR3) —que había vuelto a rotar por dos meses luego de comprobar que en su propio hospital no podía aprender a ayudar a los murientes de la manera en que lo hacen en el equipo de CP— decía que una enfermedad terminal genera expectativas (deseos) de cura no sólo en los pacientes sino obviamente en los mismos profesionales, y que estas expectativas deberían ser mantenidas en el tiempo:

te genera muchas expectativas la posibilidad de **salvarte** y de **no morir** / y sino te salvas / a veces es **deseoso que mantengan la expectativa muy largo tiempo** / y algunos hasta- casi hasta cuando se están muriendo / otros cuando ya se le fue la expectativa / en el tiempo que pasa entre lo que saben que se van a morir y se mueren realmente / es una cuestión muy difícil / eso pone ansioso y angustia a cualquiera / a vos y a mí

En el siguiente ejemplo se verá cómo el padre de un paciente muy joven mantiene en su fuero íntimo la esperanza (más bien expectativa) de salvación y cura, aunque también sepa que su hijo está viviendo el morir o el final de su vida:

Viene el padre de un hijo de 26 años con cáncer de pulmón fulminante, MR1 no sabe cómo sigue con vida —luego se lo comentará a la enfermera—. M1 le pregunta por un paciente y MR1 le dice que había muerto la semana pasada, después le pregunta sobre el que íbamos a ver a su padre, y MR1 le comenta que **no sabe cómo puede estar viviendo** [yo le había dicho que debe tener un pedacito de pulmón así

de chico para respirar (hago un gesto)], **hace meses que lo ven y no sabe cómo sigue viviendo, tenía un pronóstico de muy poca supervivencia.**

MR1: ¿cómo anda el rey? [cuando entró el padre].

Padre: bien... [comenta cómo está de los síntomas y demás, luego dice] todos queremos que Dios ponga una manito sobre él y lo saque de nuevo.

MR1: no seríamos honestos si le dijéramos eso [le da recetas de medicamentos y charla un poco más con el padre, le pide que espere afuera así le hace la receta de morfina]

Rafael: aparentemente está aceptada la posibilidad de muerte del hijo.

MR1: sí, pero fíjate que no dice "ojalá" sino "me gustaría que Dios ponga una manito...", habría que preguntarle cuando dice esto que piensa/siente, si le preocupa algo, habría que dedicarle un tiempo a él [padre] también

Muchas veces el deseo (de cura) puede generar mayor agresión y discomfort, en situaciones donde es más razonable y esperable paliar los efectos de una enfermedad que avanza sin la posibilidad de revertir completamente su curso de acción. En una reunión familiar, el jefe de CP le preguntaba a un paciente:

M1: ¿qué es lo que piensa sobre lo que están hablando [de que lo que se va a tratar de hacer es calmarle el sufrimiento]?

Juan: que ojalá pueda ir al médico y pedirle me recete una medicación que me cure la enfermedad

M1: ojalá nosotros pudiéramos hacer eso, pero la medicina tiene un límite y en este caso hasta sería más perjudicial y contraproducente hacer más tratamientos, porque lo lastimaría más que si lo dejáramos tranquilo y no hiciéramos nada / el dolor y el sufrimiento siempre puede ser controlado y eso es lo que tratamos de hacer.

Según Margaret Hegarty (2001: 42) hay que distinguir la esperanza del [falso] optimismo y el deseo, pues "en lugar del optimismo que apunta a ignorar o desdeñar la ambigüedad, el sufrimiento, el dolor y el mal, de la experiencia humana, la esperanza demanda un reconocimiento realista para su génesis". Sin embargo muchas veces se habla de esperanza, teniendo en mente el deseo. A partir de Mary-Jo Del Vecchio Good et. al. (1990: 61, cursiva en original), es posible observar cómo el discurso sobre la esperanza de los oncólogos de los Estados Unidos posee un sesgo muy marcado:

Su énfasis en el "deseo" —si uno tiene suficiente esperanza, uno *deseará* un cambio en el curso de la enfermedad en el cuerpo—, articula fundamentales nociones estadounidenses sobre persona, autonomía individual, y el poder del pensamiento (bueno y malo) para modelar el curso de la vida y el funcionamiento del cuerpo.

Como se ve aquí sólo se habla de expectativas de recuperación, y del a veces poco racional humano deseo de salvación (cuando la realidad amediaría otra predisposición frente a los cambios). De esta manera, de acuerdo a los autores antes citados, podría considerarse (como hipótesis tal vez) que los oncólogos estadounidenses cuando discuten sobre cómo "instalar la esperanza" (en los pacientes, en ellos mismos y en los familiares), en la mayoría de los casos en realidad están pensando en el deseo —generalizando sobremanera a los fines argumentativos—.

En otro texto, Mary-Jo Del Vecchio Good et. al (1994) afirman que las narrativas del tiempo que crean los oncólogos en EE UU intentan manejar los "horizontes de tiempo" de los

pacientes, estableciendo el deseo y la esperanza en una "narrativa terapéutica". Estimulando el propio deseo de lucha y la esperanza, a través de imágenes y metáforas militares y de montañismo es como los profesionales van creando una narrativa terapéutica sobre la inmediatez (*versus* futuro incierto). Por ejemplo una de las conceptualizaciones principales que utilizan es que "...movilizando el deseo propio, el paciente tiene recursos para comprometerse en la lucha por llegar a tierras seguras, por cura o remisión" (1994: 857). Así es posible pensar que, como opinan los autores:

La creación de esperanza y deseo para particulares modos de terapias anti-cáncer, a través de metáforas, central a la trama del tiempo clínico, puede conducir a la mercantilización [commodification] de la «esperanza» y a la expectativa de una salvación material a través de las tecnologías biomédicas (pág. 860).

Pero cuando los oncólogos tienen que descartar la narrativa terapéutica y hacerse cargo de hablar con los pacientes sobre el morir y el final, "en ese punto, las narrativas terapéuticas de la inmediatez y la esperanza, de la lucha y el progreso, se fragmentan" (pág. 858).

Si pensamos todo esto en el contexto del equipo de CP en la institución que trabajé, donde más del 50% de los pacientes no podrán curarse (porcentaje más alto dependiendo del momento en que se diagnostique la enfermedad y las posibilidades reales de la familia para afrontar la enfermedad de unos de sus miembros), ¿se puede especular en "instalar" la esperanza sin crear falsas expectativas y sin abrirles a los pacientes y las familias otras posibilidades de la mente y el corazón humano frente a la realidad del morir?

¿Contagio? junto a ¿miedo a sufrir?

Antes de proseguir habría que hacer una breve reflexión sobre algunas zonas grises en la relación entre los profesionales, los pacientes y las familias. Los cuidados paliativos, como especialidad-filosofía de la biomedicina, surgen y se insertan en la Argentina en una determinada época sociohistórica. Sin embargo tienen como precedentes maneras concretas de conceptualizar y sistemas de categorizaciones sociales (construcciones socioculturales sobre la vida, la muerte, la enfermedad, etcétera), sea desde un particular sentido común profesional, o sea desde experiencias sociales de "cuidadores no profesionales" de otros (familiares cercanos, amigos, vecinos) que vivenciaron enfermedades terminales de pacientes que murieron muchas veces bajo enormes sufrimientos.

Me explico mejor: existen (al menos) dos puntos de vista diferentes en cuanto a la experiencia social con relación a la asistencia y cuidado de personas con enfermedades incurables y terminales. Por un lado, los saberes y prácticas profesionales anteriores a los CP (salvo excepciones, inadecuados para procesar crítica, digna y esperanzadamente el morir), y por otro lado, las experiencias de las personas que acompañaron a personas con enfermedades terminales a transitar el final de sus vidas (que ahora son pacientes o familiares). Entre medio de

estas dos visiones, se encuentran los equipos de Cuidados Paliativos, recibiendo estas dos "herencias" e intentando paliar los efectos negativos de las mismas en la actualidad.

En muchas ocasiones, me encontré observando y escuchando a pacientes o familiares que expresaban sus miedos a sufrir por haber visto a otros morir sufriendo (de cáncer). Así este recuerdo sobre el sufrimiento del otro comandaba las angustias y los miedos reales sobre el presente y el futuro. Durante el trabajo de campo, tuve la oportunidad de presenciar muchas consultas y reuniones familiares donde se contaba que en la familia habían fallecido debido al cáncer y con grandes sufrimientos una, dos o más personas. En una reunión familiar, por ejemplo, sucedió que

el hermano [del paciente] cuenta que hubo un **antecedente** en la familia que fue el **padre** que en los setentas **murió de cáncer**, y el **paciente lo cuidó en la enfermedad y en los últimos tiempos de vida**, donde **lo vio sufrir mucho...**

Otro ejemplo que traeré a cuenta se dio en una charla al terminar la jornada de trabajo en el bar de enfrente, donde solía acompañar a los profesionales del equipo a tomar un café. Ahí aconteció que uno de los residentes que estaban rotando contó sobre la primera paciente (vecina suya) que estaba cuidando profesionalmente (con los conceptos de la medicina paliativa que estaba aprendiendo):

MR3 contó que la paciente le dijo que **quería morirse, que le diera lo que sea para que la mate**.²⁰⁴ MR3 le empezó a preguntar "pero ¿por qué dice esto?", y la paciente respondió "porque **tengo miedo al dolor**", a lo que MR3 le **aseguró que no va a tener dolor...** Luego siguieron hablando, y mientras MR3 le repreguntaba salió a la luz que **los PADRES de la paciente MURIERON de CANCER y SUFRIERON MUCHO**.

M1 comentó que **van a tener que pasar muchas generaciones para que esto desaparezca: el miedo al sufrimiento por el recuerdo de otros que murieron sufriendo**

Pero no solamente los pacientes son los que construyen narraciones relacionadas con la experiencia de ver morir sufriendo a otros; también los profesionales las crean. Citaré al residente que arriba contaba su primera experiencia con una paciente (privada) desde un abordaje paliativo. En una entrevista comentaba que según él posiblemente exista alguna relación causal entre que una persona muera por cáncer y luego, a los pocos años, algún familiar cercano se enferme también de cáncer:

MR3: **el tema es que vos no te contagias** / yo siempre suelo hablar de contagio / ¿no es cierto?

R: sí.

MR3: ¿viste que / hay unos artículos ahí / de los chicos que manejan / que / e:: / por ejemplo / viste que hacen el duelo?

R: mmm

MR3: ¿por qué? / porque se vio que en familias

R: si / que está mal hecho el duelo::

MR3: [parecía que es un contagio]

R: [trae enfermedades similares a la del familiar fallecido]

MR3: no en el sentido: epideme=infecológico / de los bichos / un contagio / hay otra manera de contagio

²⁰⁴ Hubiese sido interesante ver más detenidamente cómo manejan los profesionales situaciones "de vida o muerte" donde, de alguna manera, tienen que "operar" sobre las expectativas y esperanzas a futuro del paciente.

De esta manera es posible pensar que, para este profesional que estaba capacitándose en los cuidados paliativos, existen fuertes razones como para iluminar y transformar estas dos visiones antes mencionadas: la visión de los sobrevivientes de personas que murieron envueltas en sufrimientos, y la de los profesionales pre-paliativistas inmersos en sensaciones de fracaso y no pudiendo manejar la propia angustia ante el morir-sufriendo del otro. En palabras de este profesional:

MR3: nosotros [en nuestra sociedad] no hacemos duelo / y el duelo va por otro lado / lo que la boca no dice / lo que la palabra no dice lo dice el cuerpo / por eso=yo me imagino eso [...] sino no habría esa=como esa=ese traslado de tener un paciente con cáncer y venga el familiar dos años después con cáncer

R: no hay=no se pudo hacer ninguna clase de ritual o de algo que pudiera llegar a [cerrar eso]

MR3: [y eso lo sabemos todo] / ¿entendés? / y ésta lo hace / el otro día vino una señora a un consultorio / que tenía un derrame en un ojo / derrame en un ojo / tengo que ver al oftalmólogo que me tome la presión / y empecé a preguntarle / ¿con quién vive? / pá pá pá / resulta que tenía un hermano / que cuando era chico en Italia / e:: / pegando con una goma perdió un ojo / el ojo / derecho / y hacía un año que no sé que pasó / que perdió el ojo izquierdo

R: ¿el hombre?

MR3: así que tenía el derrame en el mismo ojo / hace un año / a la altura de donde comenzó el problema de su hermano / igual que el hermano / que casualidad que ella tenía el ojo izquierdo cuando el hermano a través del ojo izquierdo se quedó ciego / ¿entendés?

R: Sí

MR3: puede estar toda la vida con el ojo izquierdo bien / y le dije a la señora / o sea para ella estaba bien que- / ¿entendés? / hay cosas que tienen / yo no sé si tienen relación pero por lo menos dame el lujo de decir me llama la atención

Así es como los profesionales de CP deben trabajar mirando a dos frentes, los pacientes y las familias, y sus propios colegas que, a veces, no pueden soportar el tener delante a un paciente muriéndose y demandando respeto. (Hay que decir que también los mismos profesionales de CP opinan que deben aprender a manejar sus propios miedos y angustias.) Vuelvo a citar al profesional anterior quien resume esta contradicción y las dos maneras de resolverlo de la siguiente manera:

bueno acá lo que hacen es / charlar con los pacientes / darse un tiempo para charlar / y saber manejar la angustia de uno y del paciente / eso a veces- eso hace que por ejemplo en otros lados lo manden al paciente ="mandalo a cuidados paliativos" / **o a las enfermeras para** "que se vaya a la casa / fuera de acá / fuera fuera fuera chu chu / lejos lejos lejos de acá" / **¿entendés? / que no me contagie lo que está pasando** / que no me haga sentir para el traste lo que le está pasando / cómo no puedo hacer nada por él

De todas maneras habría que hacer una puntualización. Una cosa sería esta incógnita que MR3 claramente relataba en torno a que un paciente fallezca por motivo de cáncer y que al poco tiempo un familiar cercano "genere" la misma o parecida enfermedad. Esto es algo que los demás profesionales paliativistas relataban haber visto. (Distintos autores o la misma OMS suelen pensar que pueden repetirse los condicionantes debido a, básicamente, deficiente contención y prevención psico-socio-sanitaria post-muerte de un familiar cercano.) Aunque no

tenían muchas respuestas para dar, los profesionales del equipo de CP opinaban que tal vez debía tener que ver con la posibilidad real (o no) de que los sobrevivientes hayan podido desarrollar un proceso de duelo "sano" (nombraban estadísticas que avalaban dicha hipótesis).

Ahora bien, otra cosa es el recuerdo de los sobrevivientes que asistieron a familiares o allegados cercanos que padecieron cáncer, y que los vieron morir con grandes sufrimientos. Independientemente de si estas personas se "contagiaron"²⁰⁵ o no de esas personas que asistieron (o —más bien tendería a pensar— por el contexto social donde estaban inmersos), lo que evidentemente manifiestan es el miedo al sufrimiento —por haber sido testigos privilegiados—, y el pedido explícito de no repetición. Sus pedidos a los profesionales son: "¡por favor evitémos todo sufrimiento evitable!"

Esperanza y significado

La posibilidad de que una persona cercana al final de la vida conozca claramente los cuáles y cómo, dónde y porqués dista mucho de ser la regla general; sin embargo, es la intención de los paliativistas: el significado de todo lo que esté relacionado con *su* propio final de vida es lo que el profesional siempre debe considerar. El paciente es el protagonista principal y él debería dictar (acompañado por los profesionales y la familia) los ritmos, las necesidades y las maneras en que desea apropiarse de los significados de su enfermedad-vida. Es esencial para el paciente llenar los huecos de significados; para ello a veces recurre a la imaginación y el deseo, otras a la esperanza. Vuelvo a traer a Kovadloff quien opina que la desesperanza y la ilusión se diferencian de la esperanza por ser "vivencias excluyentes, refractarias", siendo ambas visiones monótonas de la realidad. Sin embargo hay una visión esperanzadora de la realidad, y cito al filósofo (*op. cit.*: 89, negritas propia):

Al sentirnos esperanzados, se resquebraja la monotonía del contexto en que agonizábamos.

Dos fuerzas y no una son, en la esperanza, las que comparten el sentido eventual de los hechos. La dirección que parecía única se ha bifurcado. Detrás de la apariencia palpita ahora algo más. Al estar esperanzados no negamos que las cosas sean como parecen; negamos que, en esa apariencia, se agote lo que ellas son. Hemos **ensanchado el campo de lo significativo sin apartarnos del presente**. Por el contrario, le hemos devuelto a nuestra comprensión del presente, una riqueza semántica de la que hasta aquí se veía privada, ya sea por la tendencia a idealizar el porvenir en desmedro de la actualidad, ya por el escepticismo cuyo diagnóstico terminal vacía de sentido tanto lo que vendrá como lo que ya sucede.

En este contexto es donde se inserta el trabajo de los paliativistas, siempre dispuestos a explicar, ejemplificar, contener; respetando el derecho a ser informado (o no) de acuerdo al

²⁰⁵. Pido disculpas por este uso indiscriminado del concepto "contagio" en el contexto de médicos alópatas. Sin embargo, aunque sea de hipótesis, este punto sirve para introducir algunas de las preocupaciones de los profesionales con los que trabajé.

interés y a las necesidades particulares de cada paciente (y familia). Como ejemplo traigo, del diario de campo, una reunión familiar en la que se intentó llenar los huecos de sentido del paciente:

Paciente: me preocupa la sensación de que en lugar de ir para adelante voy para abajo, no sé cómo es que después de que me operaron y estaba lo más bien, otra vez apareció el problema / ahora estoy más calmado pero al principio no me dejaba estar tranquilo porque me dolía todo la cabeza, además de las convulsiones / además estoy preocupado porque mi hijo trabaja colgándose de antenas y siempre está bajo el sol y no quiere usar gorro...

M1: ¿le ha dicho esto a su hijo?

Paciente: no.

M1: si hablan más de tus preocupaciones, mejor será la relación / si vos le decís a tu hijo que estás preocupado porque le pase lo mismo que a vos, tu hijo te dirá "bueno me pondré el gorro o lo hablaremos en el médico" y así estarás más tranquilo...

Paciente: yo quiero que cuando me sacan una placa me la muestren y me expliquen o si tenía que tomar un remedio me digan para qué es, no sé el por qué de muchas cosas, no sé porque me siento cansado...

M1: el cansancio pasa independientemente de lo que vos quisieras, porque es indudable que por un lado está lo que deseas y está lo que tu cuerpo puede [gestos arriba y abajo respectivamente]. Ahora tu CUERPO es el que pone los LIMITES y hay que respetarlos... [silencio] pero no es que vos quieras estar así, vos sos el primero que no querría estar así, es por CULPA de la ENFERMEDAD y de tu CUERPO que estás así, no de tu PERSONA y por más que hagas todo lo que puedas para estar bien, lo mejor es estar tranquilo y no exigirse más de lo que se puede dar... [M1 le explica como pudo haberse propagado la enfermedad] ¿alguna vez pudo hablar de estas dudas con el médico?

Paciente: no, es la primera vez.

M1: ahora al explicarle cómo es que puede la enfermedad relacionarse entre la pierna (lunar) y el cerebro usted puede unir y entender lo que le esta pasando... / las consignas que siempre damos son las de dejar que el paciente pida y no ofrecerle nada que el no pida (si no pide, ir y decirle que no lo podrán ayudar bien si el no pide lo que necesita), devolverle lo que diga en preguntas para que él pueda ir sacando sus dudas y preocupaciones, que traten todos de ser sinceros con los sentimientos y no reprimirse llorar o estar triste porque eso es peor / nadie está en su piel para saber qué es lo que siente, es por eso que se necesita una relación humana sincera y un vínculo humano honesto en su familia y aquí también, porque si yo le estuviera mintiendo usted lo sabría.

Paciente: si lo sabría porque me doy cuenta.

Luego que salen M1 dice que estuvo interesante la reunión, y MR1 dice "respeto por la persona ¿no?, no le dicen nada de lo que tiene..."

Podría decir que a través de este ejemplo se ve cómo la esperanza funciona abriendo nuevas posibilidades, presentando nuevas maneras de ver y pararse frente a la realidad. Si tuviera que sintetizar en una sola frase la labor de los profesionales de CP en la reunión anterior, "hemos ensanchado el campo de lo significativo sin apartarnos del presente" sería una muy buena forma de describir el trabajo diario y concreto de los paliativistas.

II- ESPERANZA RELACIONAL

...la experiencia de vida / que uno tiene / la experiencia de sufrimiento y del dolor / ponerse del lado del otro [...] y acordarse del propio dolor de muela...

M2 DEL EQUIPO DE CP

Puede pensarse que las esperanzas son a la vez individuales, de cada uno de los integrantes de la unidad de tratamiento paliativo (paciente-familia-profesionales), y al mismo tiempo, colectivas y compartidas. Un ejemplo muy claro son las expectativas compartidas por los familiares/allegados y el paciente de cura y remisión, o de alivio de los dolores y el

sufrimiento. Otro ejemplo tiene que ver con la entrega (material,²⁰⁶ simbólica y afectiva) que los cuidadores no profesionales ofrecen, en períodos de tiempo tan extensos como suelen conllevar las enfermedades terminales, y las esperanzas de ayudar efectivamente a la cura y salvación, o a la liberación de los padecimientos respetando meticulosamente lo que los profesionales piden.²⁰⁷ En este sentido muy seguido durante el trabajo de campo pude observar cómo los pacientes, y la mayoría de las veces los familiares (en general el cuidador principal), manejan a la perfección (de igual a igual con los profesionales de CP) los medicamentos, las cantidades, las dosis, dónde conseguirlos o gestionarlos.

En esta nota del diario de campo, se ve cómo suelen haber diferentes expectativas en juego, en este caso, de la esposa, del paciente y de los hijos:

Una mujer llega y golpea la puerta de la sala de enfermería del equipo de CP. Insiste mucho en si podían ver a su marido. Les pide si podían hacer una interconsulta. Después de un tiempo, cuando vamos al otro pabellón, la volvemos a encontrar, antes de ver a su marido, y nos dice que su marido estaba en posición fetal, que **no sabía si quería vivir más así**.

Mujer: le ha crecido muchísimo toda la inflamación del cuello.

M2: es porque le ha salido una miásis (gusanos/mosquitos en la herida que hay que sacarlos y limpiarlos con éter).

Mujer: yo pienso que por ahí su decisión sea que quiere suicidarse.

M1: deje que hablemos con él, pero seguramente lo que pasa es que debe estar con mucho dolor y hay que ajustar la medicación.

Mujer: de una semana para acá le creció mucho la enfermedad, ¿puede ser así?, **estamos todos muy angustiados, yo y mis hijos salimos hechos mierda / ¡no tenemos la culpa de esto!**

M1: nadie está libre de esto.

Lo vimos al paciente y hallaron que le habían cambiado la medicación (se habían pasado con el antiinflamatorio) de CP y le habían puesto suero. El paciente estaba acurrucado en forma de bolita y con un celular a su lado en la cama.

M1: quizás habría que darle más morfina.

Paciente: ¿usted cree eso?, porque tengo **miedo a la adicción a la morfina** [la esposa también había dicho algo sobre el "maestro Freud" con relación a su problema con la morfina —ambos son psicólogos].

M1: no hay problema con la morfina, se da la dosis que cada uno necesita, si le duele es porque necesita un poco mas / las enfermeras se han pasado con el antiinflamatorio / está bien que a la noche le den solamente uno.

Paciente: la única posición en que puedo dormir era de costado hecho bolita porque **las demás posiciones me daban dolor**.

M1: aumentaremos la morfina.

Paciente: ¿le parece doctor?

M1: no va haber ningún problema.

De esta manera podría llamarse por "esperanza relacional" todas las gamas de pensamientos y emociones compartidas por el/la paciente, su grupo cercano y los profesionales que establezcan y posicionen de una manera creativa y no ilusionada a los mismos frente a la

²⁰⁶ Una enfermedad incurable, y luego terminal, puede fácilmente llevarse todos los ahorros de una vida de toda una familia simple y hasta de una extensa. Más si pensamos en estos momentos en que el sistema de salud público, así como el privado —obviamente sin considerar la mayoría de los ciudadanos-usuarios *privados* de todo sistema de salud— están en bancarota. De todos modos los pacientes y las familias que son asistidas por la institución donde realicé esta investigación son en su mayoría de bajos recursos, y por esto sus "camino de curación y cuidado" se despliegan bajo las alas del estallado Estado (des)"benefactor" (o Estado Desertor).

²⁰⁷ Sería muy interesante poder analizar todas las estrategias curativas oficiales y no oficiales; alopáticas y heterodoxas; científicas, religiosas y espirituales que el entorno familiar pone paralelamente en marcha en pos de la cura del paciente.

realidad inexorable de los cambios; adaptándolos a los mismos pero con una visión concreta de las posibilidades y las limitaciones.

Dentro de lo que, desde mi punto de vista, podría llamarse "ilusiones relacionales" (por ponerle un rotulo) habría que situar la sobreprotección, que a veces cae en las llamadas "conspiraciones de silencio". Estrategias que nunca logran silenciar del todo las verdades encarnadas en los propios pacientes. Aquí se verá un ejemplo de una familia preocupada por "proteger" al paciente, y un paciente muy consciente de su situación real (mucho más de lo que los mismos familiares creían):

[El hijo y un hombre mayor habían estado ayer hablando con M1, diciendo que no querían que el paciente se enterara lo que tenía...]

Primero lo atiende M2, quien hace pasar al paciente, un hombre de 76 años, los dos hijos y un cuarto hombre. M2 lo coloca al paciente que venía en una silla de ruedas, frente de sí y cerca como para hablar sin ningún problema...

Yo me senté en la camilla, los hijos y el hombre mayor estaban muy nerviosos y tensos, al igual que ayer, por lo que se podía llegar a hablar. Mientras empezaban a hablar M2 con el paciente y todavía no venía M1, el hombre mayor se me acercó al oído y me dijo en voz baja —pero un poco audible para los demás— "doctor, ¿el otro doctor sabe que el paciente no sabe de su enfermedad?". Yo [estaba con delantal] hice gestos como de asentimiento y de que no se preocupara, y me di vuelta para mirar a M2, luego entró M1 y comandó la consulta.

M1: ¿qué le preocupa? ¿su debilidad, andar en silla de ruedas, el dolor, que estén pendientes de usted?

Juan: sí, todas esas cosas.

El paciente cuenta que es economista, "pero no de Cavallo"... [hablaba con lentitud], M1 le dice "nosotros también hacemos macanas como los economistas". El hombre traía una tomografía que tenía uno de los hijos. M1 le dice que tendría que ir a mostrársela a quien se la haya pedido y preguntarle a él las dudas que tuviese, después con todo gusto la vería.

M1: lo que vamos a iniciar con usted es un tratamiento para el dolor de la OMS / lo que no podemos asegurarle nosotros es que se solucione el problema de la enfermedad, pero sí calmarle los síntomas y malestares / estamos en un límite del conocimiento de los médicos.

Juan: a mí antes me habían dicho hacer Quimioterapia y pedí una segunda opinión / aquí me dijeron que no aconsejaban por el estado de debilidad en el que estaba.

M1: los médicos no están seguros sobre lo que hacer, por eso lo más prudente a veces es NO hacer, o sea tratar de controlar los síntomas. Además, a veces es más perjudicial el tratamiento que es mejor no hacer.²⁰⁸ Lo que se le intenta acá es darle cierta sustancia en cierta cantidad para que pueda equilibrarse el organismo.

Al final el paciente le dice a M2 (cuando M1 se estaba yendo) que fue muy comprensivo, M2 se lo dice en voz alta a M1. El hombre mayor, muy contento, me dice en voz baja antes de irse: "¡una maravilla, la verdad que es un mago como manejó la situación!" [y hacía gestos con la mano como de manejar con precisión cosas pequeñas].

Luego dirá M1 "el hombre los daba vueltas a los demás, sabía todo lo que tenía, todo lo que le habían hecho y los familiares estaban preocupados porque él no supiera". M2 también dirá "la gente sabe... lo único es que no se le dice a boca de jarro".

De todas maneras, también puede ocurrir que el paciente, por el hecho de tener convicción en sus médicos y sus medicinas (además de la eficacia comprobada), por no tener prejuicios en torno a las medicinas (ej: morfina), por confiar en su propia fuente interior de

²⁰⁸ Delicado equilibrio entre deseo de cura a cualquier precio y deseo de confort, que a veces son opuestos. Esto lo debe marcar/manejar el profesional (los de CP lo marcan, pero no tienen mucho peso en cuanto a parar tratamientos curativos).

confianza (en este caso la fe religiosa), pueda alcanzar un estado de existencia (una "sobrevida") imposible de explicar por algunos profesionales que la consideraban desahuciada:

La paciente, una mujer de 60 y pico años, se sienta en el sillón. Viene para que M1 le recete morfina al 8 x 1000, porque toma 7,5 de dosis (sería 32 en la dosis "normal" al 2 x 1000, una dosis muy alta que nunca había escuchado que se recetara). **Está sin dolor**, me cuenta su historia brevemente en un momento antes que entre M1: en **1986 empezó todo con un cáncer de mama, hace 5 años llegó desahuciada al hospital P y la daban por muerta**. Un familiar que se había operado acá le dijo que venga. Vino hasta aquí, tenía cáncer en mama y en la columna que se estaba por partir. Acá le hicieron Radioterapia y Quimioterapia, **hace 5 años que toma morfina (dosis alta)**. En un momento se **complicó y le dijeron que no iba a poder caminar (le habían dicho que iba quedar hemipléjica)**. Le dieron el ejemplo de que pasaba como si los cables que van dentro de las piernas se habían pelado. **Siguió con medicación de CP y sigue caminando**. Se encontró con los que la vieron esa vez y **no podían creer cómo sigue caminando**. La paciente me cuenta que **es muy católica y que con la fe puede seguir andando**, tiene que hacerse tomografía del hígado para ver como está. Después vino M1, le controló los síntomas y le recetó la morfina.

III- MANEJO DE LA ESPERANZA

Al inicio de este apartado sobre la esperanza escribí que, antes de poder internarme en analizar el manejo que realizan los profesionales de la misma, debía detenerme en las diferentes visiones y disposiciones (profesionales, familiares y desde los pacientes) sobre la esperanza. Ahora es el tiempo de pensar y analizar las estrategias que desarrollan los profesionales de CP para guiar a y "disponer" de la/s "esperanza/s" de los pacientes y sus entornos cercanos.

En una entrevista con la médica residente del equipo de CP le pregunté "¿qué clase de herramientas sentís que son necesarias para manejar / la esperanza o la expectativa del paciente?", su respuesta y el diálogo fue el siguiente:

MR1: en realidad eso me resulta más difícil / es una opinión muy personal / yo creo que / e:: obviamente **no hay que mentirle** / cuando al paciente=nosotros decimos cuando el paciente hace proyecto / por ahí tiene que ver con la esperanza / primero durante=a lo largo de todo el día / pueda el mismo día / de a rato hacer proyectos / y de a ratos hablar sobre la muerte / **uno no debe mentir ni crear falsas expectativas** / lo que yo creo que tiene que trabajar es **el día a día** / "bueno ahora tenes que reacomodar tu vida / hay cosas que podes hacer y hay cosas que no / pero ver qué cosas si podes hacer" / y esto tiene que ver justamente / cuando los pacientes nos preguntan "¿cuánto me queda?" / .saber cuanto tiempo le queda.

R: claro

MR1: uno le puede decir / **honestamente no sé cuanto tiempo te queda / yo no te puedo decir cuánto sino cómo / si vos querés trabajemos juntos [esto]**

R: [mmm]

MR1: qué cosas si podes hacer / porque vos hoy=a=estás **hoy aquí y ahora / vivo /** sentado hablando conmigo / **entendés** lo que te digo / **razonas / tenes gente que te quiere / seguramente tenes cosas pendientes** de las **que querés hablar o arreglar / y ese día es hoy / y eso también es una esperanza porque**

R: sí sí sí

MR1: **armarte pequeña meta** / por ejemplo mañana / de::

R: [ir de a partes]

MR1: [quiero que venga] mi nietita a casa / y le quiero regalar mi collarcito de perla / porque quiero que se haga unos aros / esto me lo dijo una paciente mía

R: sí sí sí

MR1: sí=nunca jamás me dijo yo me voy a morir / pero un día / que nunca quería hablar de esto / yo la indagaba y no quería / me dijo / ¿sabes qué? / yo tengo un collar de perlas en mi banco / que le pedí a mi hijo que lo traiga / yo lo quiero::=quiero que mis tres nietas se hagan aros con ese=con ese collar / yo dije que el día / que yo=que yo no estuviera más quería que est=que este collar estuviera distribuido / en las

orejas de las tres / pum / eso es **algo pendiente que uno tiene** / y es una manera de decir / bueno yo sé que algo me está pasando / esto me gratifica así / **eso es una esperanza**

Como ya lo he mostrado, la esperanza es considerada por los profesionales como un elemento fundamental para posicionar al paciente y la familia frente a la realidad de la experiencia de enfermedad (Del Vecchio Good et al. *op. cit.*, Litovska et al. 2001, Aciar 1991). Es por eso que cuando "manejan" la esperanza lo hacen a través de esperanzas reales, "uno no debe mentir ni crear falsas expectativas", lo cual significa que lo importante es generar una comunicación veraz, donde lo central es el *cómo* y *el-mientras-tanto*, pero con la clara presencia "aquí-ahora", como telón de fondo, del cercano final de la vida (en pacientes murientes).

Otro elemento que marcan los profesionales es el manejo de la esperanza en las "pequeñas cosas" o "pequeñas metas", tal vez habría que decir unas "microesperanzas", aunque visto del lado del paciente, algo tan "pequeño" como salir una mañana a un parque a tomar sol puede ser algo fabuloso. Lo que pude observar en las consultas y en las entrevistas, es que los profesionales siempre intentaban establecer una ida y vuelta entre el concreto y limitado presente y el incierto futuro (cercano) de los pacientes, permitiendo que los mismos tomen la mayor cantidad de decisiones posibles con respecto a sus vidas. Continuando con la médica residente, aquí se ve cómo se "negociaban" las esperanzas y los permisos:

MR1: por ejemplo / yo tengo una paciente / yo cuando la conocí estaba estaba muy mal / se estaba muriendo de una metástasis cerebral y demás / cuando la logramos sacar de la internación se sintió mucho mejor / y quería un domingo ir a pasear al tigre / yo le dije / ¿sabes qué? / este domingo todavía no / porque en realidad vos recién saliste de la internación / hay que ir de a poco / ¿sabes qué? / vamos a ir viendo durante los días / si vos por ejemplo pasado mañana / podés ir a tomar un café con tu hija / si te lleva en auto=suponéte dentro de dos o tres días te lleva en auto / a ver que=**a qué cafecito te gustaría ir?** / bueno uno que está en Palermo / bueno que tal si tratás estos días / **de cuidarte con el cuerpo de no hacer esfuerzo / de escucharlo y demás** / y por ahí en dos o tres días podés tomarte un cafecito / bueno eso es una **mínima ilusión**

R: sí

MR1: y yo le digo lo vas a hacer / pero le digo / bueno probablemente / si te sientes un poco mejor puedas dar una vueltitita / y yo creo-

R: el manejo de la esperanza son siempre / e: digamos en estos estados e: muy acotados / es siempre un manejo de la esperanza en [pequeñas cositas e:]

MR1: [yo por lo menos me manejo así] / es algo muy personal pero yo creo que eso

R: sí

MR1: porque esta mujer / desde que yo se lo dije / hasta que fue y vivió / con esa ilusión / yo no le decía / este: / te vas a ir=porque ella jugaba al tenis

R: claro

MR1: yo / yo trabajé con ella el tema de que ella no iba a jugar más al tenis / pero yo **no le puedo / tirar ese paquete / y ninguna devolución**

R: sí sí

MR1: entonces ¿sabes qué? / eso no pero / hagamos otras cosas / por ahí es una tarde de sol / mañana / y hoy estás un poco cansada / pero por ahí mañana si hoy dormís bien / por ahí puedas darte una vueltitita mañana y tomar un poquito de sol en ese café / pero ¿sabes qué? / **entonces trabajamos lo que no puede / pero yo no puedo ir y decirle esto / e irme / no la puedo dejar cargada con esa angustia / yo le tengo que dar una mínima devolución** / esa es mi punto de vista

Las personas con enfermedades incurables o terminales son personas completas, íntegras, que (según los profesionales) no deben hacer ciertas cosas (para cuidarse), pero que pueden

seguir haciendo muchas otras cosas que le den sentido a su vida. Aunque parezca un trabalengua, no hay un momento de la vida en que deje de tener sentido intentar darle un sentido. Al fin de cuentas, podría pensarse que todo lo que hacemos con nuestra vida no es más que una preparación para el momento en que nos toque morir.

Ahora transcribiré una reunión familiar, en la cual toda la familia sabía que el padre estaba agonizando. Los profesionales de CP y (en esta ocasión también) la asistente social (los había visto antes), debieron contener y a la vez manejar las esperanzas en tan difícil situación:

Reunión Familiar MR1, MR3, Asistente Social, una estudiante inglesa de medicina, M1 y yo.

Esposa del paciente: aquí estamos, con el hermano, la cuñada y una amiga.

M1: ustedes saben que lo internaron con insuficiencia renal aguda...

Esposa del paciente: sí

Ya habían tenido una Reunión Familiar antes (no estuve) y les había servido mucho; habían venido con los hijos de 14 y 16 años. El hijo de 16 se descargó esa vez, pudo sacar todo lo que sentía, en cambio la hija de 14 no deja que lloren porque sigue diciendo que el padre se va a curar.

M1: la actitud del adolescente es de omnipotencia/generosidad, el mundo es de ellos pero al mismo tiempo son de una enorme entrega, por eso tal vez no pueda considerar que su padre está muriéndose.

Asistente Social: está en la flor de la vida donde no se concibe que no quede nada por hacer

M1: ¿qué les preocupa?

Esposa del paciente: **que no sufra**, que se está por morir y él siempre fue el apoyo para todos, cuando la hija tenía que hacer la tarea él estaba y la ayudaba y le decía que siga, cuando yo estaba mal él venía y me apoyaba... [la amiga y la esposa del paciente se ponen a llorar] / nosotros venimos de Tigre, allá lo había tratado el Dr. N (también trabaja aquí como clínico) y nos había dicho con dudas que no había mucho por hacer...

M1: estuvo sabio con esperar porque **hay veces que es mejor no hacer que agredir más al cuerpo con Quimioterapia o Radioterapia. Seguramente le dijo que no porque no estaba seguro si sería bueno hacerle tratamiento, al final decidió bien porque él tenía cáncer en el pulmón y metástasis cerebral...**

Esposa del paciente: en ese tiempo de espera fuimos a un médico de San Luis y a otro en otro lado pero **se dio cuenta hablando con Dr N que querían sacarle dinero...** / mi hija me recrimina que perdí la fe, yo tengo fe lo que pasa es que **veo cómo está su padre y las esperanzas se me van yendo**, creo que **no hay lugar para milagros** (aunque soy muy creyente).

M1: ¿usted siente que tendría que terminar todo esto para que deje de sufrir?

Esposa del paciente: yo lo quiero mucho, más que a nadie, pero que hay veces que pienso que sería mejor que todo termine, como si fuera una pesadilla...

M1: ¿esos pensamientos le traen el sentimiento de culpa?

Esposa del paciente: sí.

M1: es normal, **por un lado quiere que siga con ustedes pero por otro lado lo ve sufriendo y lo ve que se va yendo** / su marido no come, no bebe casi, no hace pis ni caca / todo esto son señales del final de la vida...

Esposa del paciente: ¿cuánto tiempo se puede estar sin orinar?

M1: hasta dos semanas, pero **en cualquier momento se puede morir y eso ustedes lo saben...**

[el hermano del paciente estaba callado, la única que hablaba era la esposa; la amiga del paciente también callada en un momento rompe en llanto cuando M1 pregunta si hay algo que les preocupe o que quieran decir...]

Amiga: yo también quiero no verlo sufrir [lloraba].

Hermano: en la otra reunión familiar había salido con las cosas más claras pero ahora no tengo mucho que hablar...

M1: lo importante es que **sepan que se va a hacer todo lo posible porque él este tranquilo y relajado, y ustedes sepan que han hecho todo lo que estaba a su alcance.**

Asistente Social: [mirando al hermano] si después necesitan que los ayudemos con los temas técnicos, yo me ofrezco para lo que sea necesario.

Esposa del paciente: no quiero ni pensar en eso.

Asistente Social: ya lo sé, por esto se lo ofrecía a los otros, para que sepan que pueden contar con eso...

Esposa del paciente: quiero que por un lado **esté tranquilo** (que se lo sude), pero por otro lado que **esté consciente** para poder **hablar todo lo que queda hablar con él** / él reconoce a todos, le nombran al perro que quiere mucho y se sonríe...

M1: la gente del piso le iba a dar de alta, pero yo junto con la Asistente Social les diremos que, como está, no creemos conveniente que lo pudieran llevar.

Esposa del paciente: sería mejor.

M1: **no sabemos cuándo, pero seguramente su marido morirá acá...** / si después necesitan charlar de lo que sea, cuentan con el equipo de CP.
Asistente Social: y lo mismo con nosotras.

El "manejo" de la "esperanza", si es posible darle este nombre a la ida y vuelta que se crea entre las esperanzas de los profesionales y las de los pacientes y sus círculos sociales, se da a través de una escucha atenta y una firme pretensión de pararse en el presente, teniendo siempre algo positivo para ofrecer. Así de lo que hablan cuando se les pregunta sobre su propio *background* para poder asistir a las personas es, por ejemplo en el caso de M2:

M2: lo que hablamos antes de la escucha psicoanalítica / es muy importante / y creo que **la experiencia de vida / que uno tiene / la experiencia de sufrimiento y del dolor / ponerse del lado del otro / saber que si un paciente se va: a la noche a la casa con dolor / la verdad que si lo podemos evitar / que no=no largarlo así total / hay que pensar que esa persona a la noche depende de que lo=de nuestra indicación en parte / del cuidado de los suyos / pero de nuestra indicación / y acordarse del propio dolor de muela**

R: y:: mmm

M2: sin=sin identificarse porque no podríamos trabajar / pero tampoco desconociendo.

R: sí

M2: que **podemos estar en lugar de ellos en cualquier momento**

R: que es reversible / somos así

M2: sí / tener consciencia de ello

En esta comunicación que establecen los profesionales con los pacientes y sus familias hay cosas que se pueden convenir, pero hay algunas en las que los profesionales son inflexibles. Una de las principales es que el paciente aguante el dolor.²⁰⁹ El dolor, compleja entidad fundamentalmente subjetiva (aunque su origen es social, espiritual, emocional, psíquico, biofísico), deja huellas en la memoria de las personas. Según los profesionales, una vez que se lo ha aliviado y reducido al máximo posible no se debería dejarlo manifestarse (por eso la escalera analgésica de la OMS), para que no "active" con su recuerdo todo el sufrimiento y angustia que en los momentos de dolor el paciente experimentaba. En la parte de la consulta que transcribiré se notará cómo la médica no capitulará a esta convicción:

²⁰⁹ El muy conocido investigador Iván Illich en su *Némesis Médica* (1978: 179) opinaba al respecto del dolor "Mi tesis es que el dolor corporal, experimentado como un disvalor intrínseco, íntimo e incomunicable, incluye en nuestro conocimiento la situación social en la que se encuentran aquellos que sufren. El carácter de la sociedad modela en cierta medida la personalidad de los que sufren y determina así la forma en que experimentan sus propias dolencias y males físicos como dolor concreto. En este sentido, debiera ser posible investigar la transformación progresiva de la experiencia del dolor que ha desempeñado la medicalización de la sociedad. El acto de sufrir el dolor siempre tiene una dimensión histórica. Cuando sufro dolor, me doy cuenta que se formula una pregunta. La historia del dolor puede estudiarse mejor concentrándose en esta pregunta. Tanto si el dolor es mi propia experiencia como si veo los gestos con que otro me informa de su dolor, en esta percepción está inscrito un signo de interrogación que forma parte tan íntegramente del dolor físico como la soledad. El dolor es el signo de algo no contestado; se refiere a algo abierto, a algo que en el momento siguiente hace preguntar: ¿Qué pasa? ¿Cuánto más va a durar? ¿Por qué debo/ tendría que/ he de/ puedo sufrir yo? ¿Por qué existe esta clase de mal y por qué me toca a mí? Los observadores ciegos a este aspecto referencial del dolor se quedan sin nada más que reflejos condicionados. Estudian a un conejillo de Indias, no a un ser humano. Si el médico fuera capaz de borrar esta pregunta cargada de valores que trasluce en las quejas de un paciente, podría reconocer el dolor como el síntoma de un trastorno corporal específico, pero no se acercaría al sufrimiento que impulsó al enfermo a buscar ayuda."

Paciente con su sobrina que ya observé en consultas anteriores.
 Sobrina: tuvo dolor, porque le quitaron un corticoide, fue justo cuando se lo sacaron y se aguantó.
 MR1: ¿por qué hiciste eso? si sabes que no tenes que llegar a tener dolor, tendrías que habernos llamado, voy a pensar que no sirvió de nada la reunión familiar que hicimos el otro día...
 Sobrina: ves, te dije que tenías que llamar...
 María: [hacia cara como de nene que lo han retado] pasó que como me habían sacado ese remedio creí que tenía que ver con eso y había que aguantarlo...
 MR1: no, nunca hay que sentir dolor...
 María: también tengo un problema en la piel y tengo un turno con la infectóloga [MR1 salió del consultorio, la fue a buscar enfrente y la trajo para que la vea ya ahí y se ahorra la espera... la ve y dice que está bien]
 Infectóloga: ¿cuántos días tomó antibióticos?
 María: cinco y dejé
 Infectóloga: está bien, no tome más, hay que desinfectar con agua oxigenada diluida.
 María: ¿está bien con pervinox?
 Infectóloga: tiene yodo y le puede quemar la piel, mejor el agua oxigenada...
 María: en lo demás estoy bien, voy de cuerpo bien, no tengo acidez, duermo bien...
 MR1: te hago la receta de morfina... [su historia empezó hace 5 años con un cáncer de parte blanda, donde en la primera consulta le dijeron que tenían que amputarle la pierna / luego tuvo metástasis pulmonar, donde aparentemente (por lo que dijo la paciente) también la operaron / y ahora tiene metástasis en la piel / le están haciendo Radioterapia]
 María: hace cinco años que estoy dando pelea [el tema del cuidado en tiempos extensos como años]
 MR1: hay cosas que se pueden negociar, para que no veas que soy inflexible, por ejemplo se te saca el corticoide y el antiácido, pero hay cosas que no se negocian como ser que tengas dolor y te lo aguantas y no nos llames...
 María: fueron mis horas erróneas

De cierta forma, lo que ha pasado con el aporte de los paliativistas es que han extendido el período de acompañamiento hasta casi los últimos momentos de la vida. Algunas veces los integrantes del equipo de CP hablan como si realmente estuvieran participando del momento clave o quiebre del morir (donde supuestamente más allá "no hay nada", si bien el paciente siga biológicamente con vida y respirando), aunque esos momentos interiores queden en el círculo más íntimo (y en la propia conciencia del muriente). De todas formas, no sé si se acompaña en "EL" momento justo del morir final (estimo difícil que los profesionales estén al lado del muriente en sus últimos instantes), pero sí se puede decir que los paliativistas han estirado más adelante el acompañamiento hasta casi el morir final.²¹⁰ Antes de los CP, se abandonaban o retiraban a los pacientes. Ahora tal vez la función de los médicos paliativistas es dejar esos momentos finales para que transcurran lo más confortablemente, en la privacidad de la familia —si es que puede morir en la casa— o lo menos invasivamente, si es que debe morir en el hospital.

Esperanza y morir

El «escándalo» de la esperanza consiste en ocupar los sitios donde, en apariencia, nada la invita a germinar.

SANTIAGO KOVADLOFF, Ensayos de intimidad, (2002).

Según los profesionales del equipo de CP y según muchos autores (Twycross *op. cit.*, Cecchetto *op. cit.*, Bild 1988, Kübler-Ross *op. cit.*, Saunders *op. cit.*), los pacientes saben de la gravedad de su enfermedad, y que la vida se les está yendo. Aunque no se lo digan con palabras,

²¹⁰ De todas maneras lo que sí suelen hacer, a veces, es aconsejar y contener a los familiares por teléfono ni bien ha fallecido el paciente, tanto a nivel público como privado. MR1 contaba en una cita cómo una mujer la había despertado a las cuatro de una mañana para contarle que recién había muerto su esposo.

los silencios, los gestos, las miradas, los pequeños detalles (además de su propia percepción de la inexorable extinción de su ser) se van acumulando con un claro mensaje: *me estoy muriendo*. La conciencia del morir propio imprime en los murientes la instantánea certeza de la fragilidad, simplicidad e irrepetibilidad de cada momento de la vida. El lugar común de "vivir cada momento como único" se torna una imperiosa necesidad, tanto para los pacientes como para sus allegados cercanos.

En una consulta que presencié con MR1, la hija de una mujer que estaba entrando a la etapa de la agonía comentaba cómo deseaba que fueran los últimos momentos con su madre:

Hija: mi madre ya casi no habla, creo que es por la morfina que la plancha mucho, está con poco dolor, salvo la cola que le duele, creo que por estar tanto tiempo en la cama, por eso traté de cambiarla de posición.

MR1: el problema debe ser que se le han hecho escaras en las partes del cuerpo que apoyan con la cama, en esas partes se hacen unas durezas que suelen doler, lo mejor que se puede hacer es comprar guantes de goma, llenarlos de agua, atarlos, y ponerlos en todas las partes que apoyen, piernas, espalda, brazos, cabeza, cuello, tobillos / además si le duele mucho pruebe ponerle morfina localmente (unas gotitas en la parte herida y abierta, que está al rojo) es muy bueno, o si no hay una aerosol de silicona que se le pone en todas las partes de contacto para que proteja y no duela...

Hija: mi madre tiene una oclusión intestinal, ya no come ni bebe.

MR1: sólo hay que darle cucharitas de té con lo que le dé placer, pero en algún momento lo va a vomitar.

Hija: no hace caca, orina por sonda.

MR1: no habla o se duerme en parte por la morfina, pero en mayor parte por el avance mismo de la enfermedad / ya no hay que darle nada salvo una gasa humedecida en agua fría (tener cubitos y con lo que se derrite de ahí dárselo) y pasarle por los labios / duele mucho cuando se hacen escaras en la piel, para eso hay unos parches que se le pueden dar...

Hija: ella tiene una agujita fina subcutánea puesta por la que le pasan la morfina, el antiinflamatorio, el corticoide...

[MR1 le da instrucciones sobre cómo aumentar la dosis de morfina en caso que sea necesario por el dolor / la hija dice que entiende como hacerlo]

En un momento sale MR1 y quedo con una chica estudiante de medicina inglesa que estaba observando el equipo de CP por una semana, con la hija y una amiga. Le pregunto a la hija si la pudieron llevar a la provincia a su madre, como decían que iban hacerlo la primera vez que la vi. Me cuenta que la madre es de un pueblito, que cuando descubrieron lo que tenía, tuvieron que llevarla a la capital de la provincia. Ahí la vio el oncólogo del hospital, "un tipo muy renombrado que hizo cursos por todas partes, en EEUU y Europa, pero que me trató muy mal, se rió de mí cuando le decía que quería probar con terapias alternativas. Además allá solamente se podía hacer Quimioterapia y nada más, por eso la trajimos acá, decidimos venir aquí que es el mejor lugar."

Luego entra MR1 y la hija le cuenta lo que me decía.

MR1: tendrá mucho curso pero nada de humanidad.

Hija: yo te cuento esto a vos porque sé que soy muy sensible y me entendés / yo estoy **todo el día al lado de mi madre y le hablo, por eso preferiría que esté más lúcida y consciente para decirle todo lo que me falta decir.**

MR1: le bajaremos un poco la dosis de morfina, porque según lo que me contás está con poco dolor, pero **si llegara a volver el dolor, no dudes en darle una dosis de rescate las veces que sea necesario** / los tipos de cáncer como este tienen una muerte dentro de todo buena, porque al tener una insuficiencia hepática (metástasis en hígado) de a poco se va ir durmiendo, porque el hígado es la pila del organismo, **llega un momento en que no se va despertar y así morirá** / hay otros tipos de cáncer donde la gente se muere con falta de aire o cosas peores...

Otra vez sale MR1 para preguntarle a la infectóloga si tiene que seguir la paciente tomando antibióticos. La hija me pregunta si la pérdida de control del esfínter es señal de cercanía de muerte. Le respondo que no soy médico. Le pregunto en inglés a la estudiante inglesa y me dice que no sabe. Luego MR1 dirá que sí es.

Hija: mi madre me cuenta que ve gente ya fallecida y seres de luz que la vienen a acompañar, yo le hablo y le digo que todo va estar bien / yo no tengo miedo a la muerte porque creo en la vida después de la muerte, en que somos seres espirituales que seguimos luego otro camino / yo soy terapeuta de vidas pasadas, trabajo en una UTI, yo sé que les paso energía a los chicos que están internados.

Al final la hija saluda a MR1 abrazándola largamente, le agradece y le dice que la quiere mucho / nos agradece también a mí, y a la chica inglesa / la amiga nos saluda y salen...

¿Qué clases de esperanzas se manifiestan y potencian en las postrimerías del final de la vida? ¿Qué grado de sutileza deben poseer los profesionales para percibir y adecuar su acompañamiento a los infinitos matices de las esperanzas de los pacientes y sus familias?

En este sentido, si nos guiamos por la definición canónica de los CP como el cuidado integral de los aspectos físicos, psíquicos y espirituales de las personas con enfermedades avanzadas: ¿dónde está lo uno y lo otro? ¿Dónde "está" la "Esperanza"? ¿En el cuerpo? ¿En la psiquis? ¿En el espíritu? ¿Dónde están las emociones y los sentimientos? Es absolutamente obvia la definición de la OMS pero ahí reside el problema: ¿cuáles son las categorías residuales? ¿El cuerpo? ¿La psiquis? ¿El espíritu? Aparentemente la Psiquis/Espíritu funcionaría más como placebo para los médicos ("si creer en eso le hace bien" fue el comentario de MRI luego de la consulta de la cita anterior), pero sucede que existen algunas cosas que los profesionales no pueden manejar pero tampoco creen en ellas. De esta manera, puede que lo espiritual sea lo que esté relacionado con lo más social de la atención/cuidado, y esto no es nada fácil de introducir (aún para los críticos paliativistas) en el discurso/práctica médica anclada en lo individual/biológico. Es probable que esto proceda de la antigua antinomia: materia vs. mente. Aunque lejos estoy aquí de poder extenderme en este análisis, sólo deseaba mostrar este aspecto contradictorio de la "Esperanza", y más que nada de las conceptualizaciones que utilizan los médicos paliativistas.

Esperanza más allá del sufrimiento

Tanto Kübler-Ross (1975, 1986, 1998, 2000) como Frankl (1995, 1987) hablan en sus famosos libros sobre la esperanza. Aunque la doctora suiza en *Sobre la muerte y los moribundos*, y *Respuestas a la muerte de un ser querido* se dedica más a la esperanza de cura,²¹¹ pues esta faceta está naturalmente siempre presente (como ya mostré anteriormente) en cualquier tipo de persona con enfermedad —mucho más aún en personas que experimentan enfermedades con pronóstico cercano de muerte. De todos modos, algo que siempre remarcará la autora será la necesidad de que aceptemos la realidad de nuestra propia muerte como una manera de comenzar a vivir de verdad. Según la autora, hay dos clases de esperanza (1998, 156):

...una asociada de forma casi exclusiva con la curación, el tratamiento y la prolongación de la vida, tanto en el caso del paciente como de la familia y el personal. Cuando esto ya no es probable —no digo «posible» porque siempre hay excepciones— las esperanzas son de otro tipo, normalmente a corto plazo, y están relacionadas con la vida después de la muerte o la gente que uno va a abandonar.

²¹¹ Aunque hay que hacer notar que el solo hecho de que hablara de la muerte, y de la asistencia a los moribundos en los años sesenta donde representaban un tabú, significó un enorme avance. La esperanza no había sido tratada por la autora más que desde el punto de vista "curativo", porque el eje de su investigación estaba centrado en otra parte en esos dos primeros textos.

En cuanto a Frankl, la manera en que narra su experiencia límite en los campos de concentración apunta a la necesidad (y esperanza) humana de hallar algún sentido en cualquier circunstancia de la vida. Así nos dice (1995: 70-1) que el destino es un regalo:

El modo en que un hombre acepta su destino y todo el sufrimiento que éste conlleva, la forma en que carga con su cruz, le da muchas oportunidades —incluso bajo las circunstancias más difíciles— para añadir a su vida un sentido más profundo. Puede conservar su valor, su dignidad, su generosidad. O bien, en la dura lucha por la supervivencia, puede olvidar su dignidad humana y ser poco más que un animal, tal como nos ha recordado la psicología del prisionero en su campo de concentración. (...) Por doquier, el hombre se enfrenta a su destino y tiene siempre oportunidad de conseguir algo por vía del sufrimiento. Piénsese en el destino de los enfermos, especialmente de los enfermos incurables.

No es casual la elección de esta cita. Así como Frankl equipara, de cierta manera, el sufrimiento de los enfermos incurables con los prisioneros de los campos de concentración (es lo que tiene en su mente y memoria),²¹² los profesionales de CP suelen, a veces, pensar en la imagen de la guerra cuando hablan de los enormes sufrimientos a los que se ven enfrentados los pacientes. La gama de estrategias que ponen en marcha para procesar los cambios, la sintomatología, los sufrimientos de las personas con enfermedades terminales es resumida por el jefe de CP de la siguiente manera:

creo que estas situaciones en extremis / e: nos ponen a fuego- (...) lo mejor y lo peor nuestro / es como decía alguien / bueno en la guerra uno veía los actos de cobardía más horribles al lado de los de valentía mas sublimes

Dentro de este campo semántico también está la visión de MR3 quien dice que:

yo yo pienso que todos tenemos una estructura mental / o forma de ver las cosas, como de responder ante las cosas que nos pasan / y la enfermedad siempre gatilla todas las cosas buenas o malas que tenemos / así una persona de difícil e:: entendimiento / es de difícil digamos manejo para después / si le pasa algo tan des=desestabilizante como es una enfermedad terminal ¿no? / en el que sabes que te vas a morir / no sabes cuando / pero te vas a morir seguramente

Siguiendo este curso de pensamientos, entre todos los sufrimientos que el final de vida depara en la terminalidad, para el jefe de CP:

el darle permiso a que el otro muera / despedirlo / y darle permiso / decirle que "puede ir en paz / que no se esfuerce más / que lo que hizo ya esta bien" es el dolor más desgarrante / es una renuncia al otro / ¿sí::? / y es un acto de amor muy fuerte

IV- "ESPERANZA FUNDAMENTAL" EN EL VIVIR MURIENDO-MORIR VIVIENDO

²¹² No es del todo descabellada esta analogía. Se podría pensar que tanto uno como otro son prisioneros de complejas fuerzas externas e internas. Una, "natural" pero con bastante causalidad humana aún inexplicada —por ejemplo, en la modificación de los alimentos y el medio ambiente, o en la química cerebral de las emociones, aunque aún se desconocen muchos de los porqués. Otra, expresión de la "banalidad del mal" humana, como la describió Arendt. Ambas constriñen la libertad de los seres humanos. Aunque hay que hacer notar que a diferencia de la cosificación y deshumanización extrema del campo de concentración, las enfermedades incurables-terminales, gracias a la medicina paliativa (en su lucha contra la cosificación y deshumanización de la biomedicina), han dejado de ser esas cárceles de dolor y sufrimiento que eran, logrando (o intentando) que las personas atravesasen esas experiencias traumáticas de la manera más liviana y confortable posible.

Quizá sólo somos capaces de esperanza después de que nos hemos sentido prisioneros, y está prisión puede tomar las más diversas formas, desde la enfermedad hasta el exilio.

GABRIEL MARCEL [cita en: JOSEF PIEPER, www.arvo.net]

Entonces me pregunto: ¿existe una esperanza fundamental más allá y más acá de todas las esperanzas, todas las expectativas y todos los miedos? ¿Qué es lo que nos mantiene vivos más allá de toda adversidad? ¿De dónde extraemos las fuerzas y los *porqués* más íntimos y profundos? El proceso social e individual de morir nos enfrenta con nuestros propios límites y con el sentido de toda nuestra existencia. Las personas con enfermedades incurables, y luego terminales, tienen mucho para enseñarnos, pues ellos encarnan en sus propias vidas las experiencias de la finitud, del sufrimiento y de la esperanza. Todos sabemos que nos vamos a morir, que la vida conlleva enormes sufrimientos, que existe una fuente interior que nos ayuda a seguir viviendo bajo cualquier circunstancia. Pero aunque lo sabemos, no lo transformamos en sabiduría, sencillamente porque tenemos otras cosas más importantes que hacer o en qué pensar (mientras creemos en la ilusión de nuestra salud corporal). Creo que si pudiéramos darle la posibilidad, los murientes nos podrían transmitir sus hondas experiencias de aceptación, perdón, renuncia sincera, entrega y paz que el proceso antropológico del morir puede llegar a enseñarles.²¹³ Aquí es donde creo que se manifiesta concreta y evidentemente una esperanza última que trasciende todas las esperanzas "accesorias": una razón para la esperanza.

El teólogo católico Josef Pieper, en "Sobre la esperanza de los enfermos" (www.arvo.net), opina que existen dos clases de esperanzas. En francés, por ejemplo, existe *espoir* y *espérance*, pero *espérance* solamente existe en singular, de ella "se pueden decir dos cosas: quien la ha perdido o la ha apartado de sí, está simplemente «sin esperanzas», y quien consigue retenerla, sólo él puede ser considerado como alguien que tiene esperanza. En segundo lugar, esta esperanza en singular, la *espérance*, tiene una relación muy directa con nuestro tema: «La esperanza de los enfermos». El autor trae a colación un estudio de Herbert Plügge²¹⁴ en la Clínica Universitaria de Heidelberg con dos grupos de personas donde la problemática de la esperanza se tornaba acuciante: personas a las que se ha diagnosticado una enfermedad incurable y personas que habían intentado suicidarse. Uno de los hallazgos de la investigación fue haber hallado un tipo de esperanza muy diferente a lo que normalmente consideramos por "esperanza". A ésta la llamó esperanza "fundamental" o "verdadera" (en singular), en contraposición a las esperanzas o expectativas "comunes" o "cotidianas". Una de las conclusiones de este autor era que "de la desilusión, de la completa destrucción de todas las esperanzas comunes, ilusionarias...²¹⁵ de una forma muy misteriosa aparece otra esperanza". Y esto se daba justamente en las personas que, podría pensarse, no tenían ningún motivo para tener esperanza. En este sentido Pieper dice que: "precisamente la desaparición de las

²¹³ En igual sentido opinan Sogyal Rimpoché (*op. cit.*), Kübler-Ross (*ops. cit.*) y otros más: a saber morir se aprende.

²¹⁴ Existe un texto muy interesante: Plügge, Herbert. 1947 *Der Mensch und sein Leib*, Tübingen, Niemeyer.

²¹⁵ Recordar la discusión esperanza vs. ilusión.

esperanzas que hasta ahora más habíamos valorado (por ejemplo, la esperanza de sanar) escondía en sí misma la posibilidad de llegar de este modo a la verdadera esperanza; sí, esta esperanza nacida de la desilusión del enfermo de muerte es la base «de una libertad frente a la prisión de la enfermedad, que antes de las destrucciones de las esperanzas no se podía conseguir». Para Plügge —según Pieper— esta esperanza fundamental tiene que ver con la sanidad interior o el "estar sano de la persona", algo que siempre formó parte de las grandes religiones y caminos espirituales. Habría que hacer notar, que esta fuerza de la vida, esta "esperanza trascendental", no necesariamente llegará a manifestarse en todos; y llegado el caso, no lo hará de la misma manera. Sin embargo, "La Esperanza Fundamental", desde aquí-ahora trasciende el presente (el futuro y el pasado), existe-ya-ahora, antecediendo todo tipo de esperanza. Tal vez —intuyo— ella sea la base de donde emergen todas las demás manifestaciones humanas adaptativas a los constantes cambios. Aunque esta hipótesis no podrá ser demostrada en esta investigación, por lo menos podrá ser meditada bajo la luz de la siguiente definición de "esperanza" de Kovadloff (*op. cit.*: 82):

La esperanza es rasgo distintivo del ser que insiste en ser, en desplegarse contra toda apariencia adversa. Insistencia que no responde a la presencia omnímoda de una voluntad empecinada sino a la inaplazable necesidad de proceder, de obrar en función de lo que se busca. Al imperativo impostergable de actuar de conformidad con la convicción que se tiene. En esa acción consiste la esperanza. Es ese empeño que es búsqueda y encuentro simultáneos, que al unísono se perfila como la sed incesante y el agua que la calma, a la que cabe llamar esperanza.

Retomando al filósofo me pregunto: ¿la "esperanza fundamental" será lo que permite desplegar el ser, vivir el morir y morir el vivir, experimentando y asumiendo a la muerte como una parte fundamental del ciclo vital de la persona y del grupo?

Para finalizar este capítulo, me permitiré citar a MR3, quien a su manera reflexiona sobre el sentido de la muerte, la esperanza última y la búsqueda de trascendencia que nos acompaña durante la vida:

cuando yo estaba en medicina e:: / siempre me llamaba=yo tenía una amiga que estaba en / no me acuerdo en qué servicio estaba / e:: creo que era cirugía plástica no sé / la cuestión es que fui a un piso de la facultad de medicina / fui con una amiga mía / y fuimos a ver a otra chica / y estaban haciendo disección de:: cara / y había como treinta cráneos / así empotrados / y cada uno tenía una expresión diferente / bah yo me detuve a mirar eso / las chicas estaban charlando / yo me detuve a mirar cra=cara por cara ¿no? / la expresión de la muerte / unos sonriendo / otros sufriendo / otros con la lengua / otro / las cosas que te imagines [...] e:: hubiese sido me puse a pensar e:: / ba siempre me he puesto a pensar / esas cosas viste yo me que / las caricias / las ilusiones / el llanto // ¿dónde se va? / ¿dónde se va todo eso? / e:: ese tipo que sufrió / que dijo cosas ahora no / si quieres buscarlo no hay nada de eso

CONCLUSIONES

Las células de nuestro cuerpo mueren, las neuronas de nuestro cerebro se deterioran, hasta la expresión de nuestra cara está siempre cambiando según nuestro estado de ánimo. Lo que llamamos nuestro carácter básico sólo es una «corriente mental», nada más. Hoy estamos contentos porque las cosas marchan bien; mañana sentimos lo contrario. ¿Adónde se fue aquella sensación de contento? ¿Qué puede haber más imprevisible que nuestros pensamientos y emociones? ¿Tiene usted idea de lo que va a pensar o sentir la semana que viene? Nuestra mente, en realidad, es tan vacía, tan impermanente y tan efímera como un sueño. Observe un pensamiento: viene, permanece un tiempo y se va. El pasado ya ha pasado, el futuro aún no a surgido e incluso el pensamiento presente, mientras lo experimentamos, se convierte en pasado.

Lo único que tenemos en realidad es el ahora.

SOGYAL RIMPOCHÉ, *Destellos de Sabiduría*, (1996).

Dignidad-Esperanza en el vivir muriendo-morir viviendo

El nacimiento de un hombre es el nacimiento de su pena. Cuanto más vive, más estúpido se vuelve, porque su ansia por evitar la muerte inevitable se hace cada vez más aguda. ¡Qué amargura! ¡Vive por lo que está siempre afuera de su alcance! Su sed de sobrevivir en el futuro le impide vivir en el presente.

CHUANG TZU [citado en SOGYAL RIMPOCHÉ (1994)]

Kübler-Ross solía decir que habría que hablar de alguien que está por morir de la misma manera cándida y afectuosa que se habla cuando alguien está esperando un bebé. De cierta manera, la muerte es un parto al revés, con la diferencia que ya tenemos toda una vida detrás, pero en la cual igualmente se necesita un adecuado "trabajo de parto" (Dopaso *op. cit.*) y, agregaría, un adecuado "trabajo de esperanza". Creo sinceramente, al igual que los paliativistas, que debería aprenderse a morir, y para ello tendríamos que encontrar maneras de procesar los sufrimientos, las pérdidas, los malestares (físicos, mentales, espirituales, existenciales), las renunciaciones y los cambios abruptos que la vida conlleva. Como también dicen los paliativistas: aprender a despedirse de los seres queridos es una de las materias principales (y tal vez más dolorosas), pero no sólo el muriente debería aprender a "soltar" sino toda su familia (incluyendo también a los profesionales, quienes varias veces me comentaron que suelen hacer — interiormente— pre-duelos con algunos pacientes más cercanos), pues cuando un ser humano muere de alguna manera todos sus seres cercanos están muriendo con él.

En este sentido, rescaté las construcciones profesionales de "Dignidad" y "Esperanza" como fueron analizadas en los capítulos 5 y 6, y la posibilidad que brindaría desarrollar, en otros contextos, investigaciones que focalicen en éstas u otras construcciones sociales sobre "Esperanza" y "Dignidad". Tal vez así puedan iluminarse nuevos caminos sociales para comprender las preguntas existenciales que distintos contextos y actores sociales nos plantean frente al morir.

En lo que respecta a lo analizado en esta investigación, considero a modo de síntesis que un buen ambiente social debería ser el lugar adecuado para morir, siendo éste, generalmente como las investigaciones lo demuestran, la propia casa del paciente junto a su propio entorno (por más confortable que pueda ser una institución sanitaria). Que el paciente viva sus últimos tiempos en su casa, rodeado de sus seres queridos, ha sido una de las luchas principales de los CP y uno de sus máximos logros a nivel mundial, aunque lamentablemente aquí no existan

demasiados espacios de atención domiciliaria. Sin embargo, como se vio en el capítulo 2, la mayoría de los pacientes aún mueren en los (comúnmente) burocráticos y rígidos hospitales. En todo caso, como también lo expresaron los paliativistas anteriormente, debería ser posible que la persona cercana a la muerte sea respetada en sus decisiones y deseos con relación a, por un lado, no recibir más tratamientos agresivos ni obnubilación de su conciencia, si así lo prefiere; y por otra parte, elegir donde morir. (En esta elección debería considerarse el lugar dónde morir desde el punto de vista del paciente y su entorno —además de la decisión profesional—, pues lo que para algunos es un ambiente hospitalario rígido y burocrático, para otros puede ser un espacio donde encontrar algún tipo de interés y cuidado.) Como ya he mostrado (y como los mismos profesionales de CP lo repiten constantemente), la dignidad de una persona puede y debe ser respetada hasta el último instante de su vida, y después aún, si es que emitió alguna disposición especial para el tratamiento de su cuerpo (y brindando contención a sus sobrevivientes). En este caso existe, además del derecho, la esperanza del paciente de que sus seres cercanos puedan procesar el morir (y luego el duelo) debidamente. De esta manera, a mi juicio, la dignidad-esperanza en el morir consistiría en brindar la posibilidad real y concreta al muriente de morir en paz, en un entorno agradable y junto a sus seres queridos.

Breve reflexión sobre el sufrimiento

Teniendo en mente los distintos tipos de sufrimientos, cuando pienso en las personas cercanas a su morir y en el apoyo que les brindan los profesionales de CP, coincido con la opinión de Cecchetto quien dice que el ideal paliativista de aliviar todos los sufrimientos y dolores nunca podrá alcanzarse completamente en la realidad, sencillamente porque no hay muerte sin sufrimientos. En sus propias palabras (*op. cit.*: 128):

Suponiendo que la medicina paliativa alcanzara siempre los fines que persigue —y la experiencia nos autoriza a oponer algunos reparos en este terreno—, la ausencia de dolores físicos y aún psíquicos no nos permite presuponer la inexistencia de tormentos espirituales, sociales o metafísicos, puesto que la muerte seguirá siendo para el hombre una separación de lo conocido y un enfrentamiento con lo ignorado y propiamente otro. Prometer una muerte sin sufrimiento alguno implica entonces no tener en cuenta la desgracia, rechazar la pena, negarse a compartir la pérdida, ignorar que el sufrimiento siempre existe, más allá de lo que los profesionales de la salud puedan hacer para evitarlo. Una muerte que adviene sin estar acompañada por el sufrimiento —característica esencial de la naturaleza humana que se sabe finita y mortal— es una muerte infantilizada e irreflexiva, porque le veda al enfermo el acceso a un sentido íntimo que descansa en dimensiones antropológicas profundas.

Por lo que surge de la reflexión y el análisis, la mayor parte de las veces de lo que hablan los paliativistas es de dolor físico y, en ocasiones, de tensión mental (resulta más difícil considerar el sufrimiento espiritual, existencial y social). Si pensamos en las "dimensiones antropológicas profundas" de la muerte, para nuestra visión occidental de la muerte y el morir, el sufrimiento está, y no siempre se lo puede evitar, ni siempre es *malo*. Como dicen Auspitz y Wang (1997: 127), hay sufrimientos evitables pero hay otros que no. El tema es qué hacer con los últimos: "Podemos elegir hundirnos en el desconcierto o la resignación o usarlos, cuando

podemos, para modificar aquellas cosas de nuestra vida que sentimos que no están bien y que podemos modificar." Para los allegados, en circunstancias inmodificables como la muerte (*Ibid.*) "se pone en juego nuestra capacidad de sobrevivencia, nuestra voluntad de vivir", pero también —según mi parecer— nuestra capacidad de renuncia y de "aprender a morir". Así se ve que todos los implicados de alguna u otra manera están sufriendo, pero aunque no todo el sufrimiento podrá ser evitado, al menos los CP permitirán que algunos sean procesados creativa y críticamente. El propio jefe del equipo de CP comentaba en una entrevista en relación al sufrimiento que:

M1: no tolero de que alguien sufra / al menos físicamente / de todas maneras aprendí que hay una cuota de dolor que es la del crecimiento / las experiencias / que uno necesita / cada uno independientemente / de una u otra forma / para aprender cosas que no pudo aprender de otra manera /

R: se aprende más sufriendo

M1: se aprende de las dos maneras / pero e:: aquellas experiencias dolorosas pueden dejarte un aprendizaje muy válido o pueden dejarte un trauma / no admite intermedios / pareciera / por ahí están igual los intermedios / pero este:: solamente después de una reflexión y un análisis / después es ya una enseñanza

Ultimas palabras

Se podría decir que continuamente estamos muriendo y renaciendo (sin prestarle demasiada atención). Y es probable que si fuéramos un poco más conscientes de esta conjunción fundamental, y descartáramos la supuesta disyunción, menguarían bastante los miedos y temores, las angustias y falsas expectativas que "La Muerte" (supuestamente opuesta a "La Vida") nos genera. Como M1 decía, siempre hemos experimentado pequeñas renunciadas, (y agregaría) pequeñas muertes, pequeñas despedidas, pequeñas sueltas: la cuestión es qué hacer con ellas. Es "aquí-ahora" donde se experimentan y manifiestan, en el vivir muriendo-morir viviendo. Es "aquí-ahora" (instante a instante) donde, por una parte, nos enfrentamos con toda la potencialidad de lo no-creado y, por esto, de todo-lo-por-crearse/modificarse y, por otra parte, decidimos cómo vivir el vivir y cómo vivir el morir. (Es "aquí-ahora" donde constantemente emerge la gran responsabilidad de los profesionales que deben cuidar y acompañar a los murientes y sus familias.)

Así considero necesario, para finalizar, reflexionar sobre algunos puntos metodológicos básicos que, como hitos por donde transitar, fueron guiándome durante el devenir de la investigación. Echando una mirada a todo este largo proceso encuentro que con mayor o menor grado de conciencia existieron, por mi propia voluntad, algunos límites éticos que me propuse no traspasar. No fueron muchos, pero pienso que el hecho de explicitarlos y reflexionar en ellos puede ayudar en el debate social sobre los caminos adecuados para producir conocimientos de utilidad para los actores sociales implicados directamente y para la sociedad en general. Más teniendo en cuenta que esta investigación tuvo que desarrollarse por caminos poco frecuentados desde las ciencias sociales, ya sea por las dificultades para ingresar a un campo apropiado, por las limitaciones del investigador al rechazar trabajar este tipo de problemática, por la naturaleza

de las interacciones que el investigador debe establecer con los actores o por otros factores que en este momento no llego a percibir. Por una u otra razón, se torna dificultoso trabajar la problemática del morir, pero no imposible.

Volviendo a las limitaciones éticas que me auto-impuse durante el trabajo de campo y en la tesis en general, considero que las mismas no son distintas de las que utilizo para manejarme en la "vida en general": intentar no mentir, no dañar, no imponer, respetar y escuchar. Como decía en el capítulo 1 (siguiendo a D'Amico Samuels) "el campo" y "la vida" son en esencia exactamente lo mismo, y uno debería comportarse de la misma manera (siguiendo los propios límites éticos) entrevistando a un médico en el campo o teniendo una entrevista laboral. Por ejemplo, para mí forma de ver, el tener que vestir el uniforme blanco era, al principio, una especie de mentira, pero luego el tiempo me mostró que era adecuado a ese contexto. Como siempre decía que era un estudiante de antropología, no estaba mintiendo al utilizarlo. Otro ejemplo que viene a mi mente es uno que me llevó bastante tiempo poder decidirme (lo más acertado posible): la devolución a la Institución. Cuando ingresé a la misma el jefe de toda el área clínica (donde está inserto el equipo de CP) aceptó que trabaje allí con dos condiciones: que le entregara informes parciales (los cuales entregué, siendo éstos sumamente descriptivos) y la tesis. Mi idea al empezar era obviamente dejar una copia de la tesis en la Institución, pero a medida que fue pasando el tiempo, y teniendo presente mi principio de intentar no dañar, fui cambiando de parecer. Uno desconoce muchos factores que atraviesan, rodean y contextualizan el problema de investigación y a los propios actores con los que trabajé. La decisión que tomé es devolver la tesis, tal cual fue escrita y defendida, a todas las personas que me ayudaron a realizarla, siendo obviamente los primeros de la lista los seis profesionales que trabajaban en el equipo de CP. En cuanto a la Institución, por una cuestión de precaución, dejaré una versión reformada (podada de todas las alusiones que pudieran ser utilizadas "en contra" de los profesionales de CP). Mi intención es no dañar a los que, confiando en mí, abrieron sus mentes y sus corazones mostrándome parte de sus vidas profesionales (insumo principal de esta investigación).

Pienso también que debido a mi inexperiencia en trabajo de campo, al principio, procuraba registrar todo lo que observaba y escuchaba, en cualquier momento que se me presentara la oportunidad; y así ante los ojos de los profesionales parecía que los "disecaba" todo el tiempo. Percatándome de esta imposición, poco a poco fui dejando de transcribir las impresiones delante de los profesionales, pasando a hacerlo cuando me encontraba solo o después de haber traspasado los umbrales de la Institución (muchas veces me sentaba a escribir en una esquina para seguir luego en el bamboleante colectivo que me traía de regreso a casa).

En cuanto a respetar y escuchar, durante todo este escrito se puede observar cómo procuré guiarme por estos dos principios, y cómo los mismos profesionales me marcaban la importancia de éstos en el trato con los pacientes, las familias y los allegados. De todas maneras, debo reconocer que aunque en esencia la vida y el trabajo de campo son lo mismo, uno (hablo por mí)

pone un plus de atención para hacer el trabajo de la forma más seria posible, pues en este caso particular el combustible de la investigación eran situaciones altamente conflictivas críticas y existenciales de las personas y sus redes sociales cercanas.

Pero si vamos a lo específico de esta investigación —la posibilidad que me brindaron estos profesionales de ser, por un tiempo, un acompañante de los que acompañan los críticos procesos sociales del morir— diría que aprendí a balancear tres aspectos metodológicos: (1) durante el trabajo de campo *estaba ahí* (con la mayor atención posible), (2) no me dejaba invadir por las situaciones de dolor y sufrimiento (que podrían haberme atenazado) y esto me permitía observar con más apertura el espectro de fenómenos sociales asociados a la atención profesional de los procesos del morir (con esto no digo que no me sintiera tocado por las situaciones conflictivas), y (3) (esto será criticado por algunos) el desarrollar una cierta empatía por las personas (profesionales, pacientes, allegados) con los que trabajaba me permitió salirme un poco de qué era lo que estaba pasando en mí durante el trabajo de campo, para centrarme más en qué les pasaba a ellos.

Algunas veces presencié momentos críticos y muy personales (existenciales) de los pacientes (junto a sus familias) con enfermedades terminales cercanos a la muerte, y lo hice desde el lugar del antropólogo que focalizaba en los mecanismos sociales creados para contener y guiar a los implicados en esas situaciones. Obviamente que me conmovían mucho más estos momentos críticos, pero no por ello dejaba de prestar atención al resto de situaciones más "tranquilas". La visión de esta investigación pretende ser opuesta a lo que podría ser una nota periodística centrada en los golpes bajos, en la simplificación y banalización de procesos sumamente complejos y críticos a nivel individual, profesional y social. Es por esto que rescato la necesidad de observar y analizar todas las situaciones, pues todas son a su manera complejas y simples a la vez. Así como intercambiamos energía e información con nuestros interlocutores que están vivenciando esas complejas-simples situaciones, podría pensarse que el trabajo de campo es lo que media entre las crisis de uno y las crisis de otros. ¿Y por qué digo esto? Porque los/as antropólogos/as tenemos la "costumbre" de entrometernos en lugares/situaciones críticas, marginales, liminales con personas que encarnan esas situaciones, mientras nosotros en crisis (transformación) salimos (aunque nunca terminamos de investigar algo) distintos de como ingresamos a la problemática (que por alguna íntima razón nos atrajo). Algo de todo esto (espero) intentó ser plasmado en la escritura final de la tesis. En este escrito me propuse complejizar los diferentes contextos del problema y proteger mediante el anonimato las personas, las situaciones y hasta la Institución: en la misma no existe ninguna referencia sobre un lugar específico (aunque no podré evitar que alguien que esté en la problemática, con cierto detenimiento, reconocerá personas y lugares). Lo que estudiamos son los procesos sociales complejos, no las personas ni los lugares particulares que encarnan dichos procesos.

¿Qué es lo que esta Tesis podrá aportar a mis interlocutores ("dueños" de la misma) y al público en general? Esto verdaderamente no lo sé. Puedo comentar, como "caso testigo", que el capítulo 2 fue leído por una profesional de CP (uno de mis primeros contactos), lo cual me brindó la posibilidad de corregir y mejorar algunos detalles. Su opinión sobre el mismo era que un trabajo como éste (aunque no había leído el resto) les puede ayudar en variados aspectos. En cuanto a la recopilación de datos y en la visión histórica general de conjunto del movimiento paliativo (por ejemplo había muchos datos sobre Saunders y Kübler-Ross que desconocía), en la reflexión sobre la propia práctica profesional y en las estrategias que desarrollan para realizar sus trabajos en las (por ahora) áreas marginales donde se encuentran. Creo también que el análisis de ciertos elementos que el trajín diario no permite focalizar —por ejemplo, los usos (performativos) de la palabra, del silencio y del cuerpo por parte de los paliativistas— tal vez pueda ayudarles a desarrollar una reflexión sobre el potencial papel desestabilizador de prácticas profesionales cosificadoras a través de sus propias prácticas "artesanales", personalizadas y respetuosas de la integridad de las personas.

No está de más recordar que los equipos de CP (en este país) están insertos en estructuras hospitalarias, donde existen jerarquías, poderes, status, reglas (manejados generalmente por otros); esto no puede ser de ninguna forma soslayado, sin embargo esta debilidad aparente es su fortaleza. Es mi deseo que las Instituciones sanitarias comiencen a responder para lo que fueron creadas y para quienes fueron creadas: los protagonistas de las aflicciones y los sufrimientos y sus allegados. En ese momento tendrán mucho que ofrecer los profesionales paliativistas para re-encauzar y acomodar las estructuras; mientras tanto deberán seguir enfrentándose a la falta de reconocimiento, de apoyo, a la crítica y a la ignorancia. Paradójicamente, tal vez esta realidad de tener que sostener un perfil profesional desde una posición minoritaria ha ayudado a los profesionales a prestar atención en los límites de la medicina, y, a la vez, en su potencialidad transformadora para trascender dichos límites.

En cuanto a mí, considero que esta Tesis ya no es "mía". De hecho al realizar las últimas correcciones, mientras escribo este apartado, ya no siento que sea algo escrito por mí. Tengo la sensación que estoy leyendo algo de otra persona. Este trabajo tiene vida propia (pública). Espero que pueda ser de ayuda a los profesionales con los que trabajé, al resto de los paliativistas y todo quien se acerque a leer estas páginas.

De todos modos también me percaté de que esta investigación es un hueco, un salto al vacío. Así como los CP vienen a llenar o tapar una grieta en la biomedicina, debo decir que este trabajo ha sido también un intento de llenar huecos de sentidos en mi propia vida personal (y, espero, en parte, grupal). No tengo muy en claro si he llegado a comprender, o tan sólo entender, las acciones, prácticas, discursos, pensamientos y sentimientos con relación a la "Dignidad" y "Esperanza" de los médicos que integraban el equipo de CP durante mi investigación (esto lo dirá el lector). Por lo pronto, esta experiencia me sirvió para orientar mis

búsquedas y poner un norte (por ahora muy difuso) hacia donde dirigir los próximos pasos. Acompañar —lo más seriamente posible— a los que acompañan en el proceso de morir fue la labor que me propuse desarrollar. Espero poder, de aquí en adelante, aprender a acompañar directamente a los murientes y sus allegados (tal vez un *hospice* sea un lugar adecuado). Creo, al igual que Kübler-Ross, que ellos son los mejores maestros que podemos tener para aprender a vivir el morir (y en última instancia: el vivir). De este modo no veo solamente un camino profesional a desarrollar (por lo que sé poco transitado desde la antropología), sino un camino personal y humano.

En otra parte, he dicho que los paliativistas han ayudado a desandar el camino por el cual las sociedades occidentales llevaban a sus murientes a morir. Y lo han hecho en los hospitales e instituciones sanitarias donde trabajan y en las casas de los pacientes también. Lamento no haber podido trabajar con un equipo que además realizara asistencia domiciliaria. De todas formas, lo observado y escuchado sirvió para adentrarme en unos mundos sociales que desconocía. Espero haber podido iluminar, aunque al menos sea, una parte de estos mundos sociales, mostrando sus complejidades y riquezas.

Resta por decir algunas palabras finales sobre mi respeto y admiración profesional por los paliativistas (tanto fijos como rotantes). Considero que la tarea que están desarrollando, tanto en la Institución que trabajé como en otras, es digna de ser estudiada, imitada y propagada. Dentro de la inmensa corporación médica aún son muy pocos (poquísimos) los que deciden encargarse activa y profesionalmente a cuidar y acompañar. Al igual que Cecchetto (*op. cit.*) pienso y siento que esto debe ser ayudado y fortificado, para que así la filosofía paliativa se transforme a sí misma (dejando de ser vista como una especialidad más), reformando completamente toda la filosofía de la biomedicina. Desapareciendo como especialidad, convirtiéndose en la filosofía general de las ciencias (¿occidentales? ¿oficiales?) del sufrimiento, la aflicción y el padecimiento humano.-

REFERENCIAS

PERIÓDICOS EN INTERNET Y EN PAPEL

"Ética medica ser paciente". En: www.lanacion.com.ar/suples/revista/0115/p05.htm

"Legalizan la eutanasia en Bélgica". Diario Clarín de 23 de set. de 2002 Supl. Sociedad.

Morin, E. *Página 12*, domingo 8 de sep. de 2002, pág. 24.

Oz, A. En: www.clarin.com/suplementos/cultura/2002/08/10/u-0211.htm

www.clarin.com/diario/2002/09/23/s-03601.htm

www.hospiceworld.org

www.lanacion.com.ar/01/04/22/a01.htm

www.lanacion.com.ar/suples/revista/0115/p05.htm

www.pagina12.com.ar/2000/00-10/00-10-28/pag15.htm

ARTICULOS Y LIBROS

Aciar, E. 1991 "Enfoque Logoterapéutico del cáncer". En: *Logo*, Num. 13, s/ciudad.

Ariès, P. 1977 *L'homme devant la mort*, Seuil. Paris.

----- 1975 (2000) *Morir en occidente. desde la Edad Media hasta la actualidad*, Adriana Hidalgo Editora, Buenos Aires.

(Consejo Directivo de la) Asociacion Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos. 1994 *Palliative Care In Argentina ¿What's going on?*

Auspitz, M. y Wang, D. 1997 *De terapias y personas*, Eudeba, Buenos Aires.

Barcha de Puyana, E. 1996 *Derecho a vivir y morir con dignidad*, Facultad de Ciencias Jurídicas, Universidad Javeriana, s/ciudad.

Barley, N. 1996 (1983) *El antropólogo inocente*, Editorial Anagrama, Barcelona.

----- 2000 (1995) *Bailando sobre la tumba*, Editorial Anagrama, Barcelona.

Bertaux, D. 1999 (1980) "El enfoque biográfico. Su validez metodológica, sus potencialidades" En: Revista *Proposiciones* N° 29, Santiago de Chile.

Bertman, S. 1991 *Facing Death. Images, Insights and Interventions. A Handbook for Educators, Healthcare Professionals and Counselors*, Hemisphere Publishing Corporation, s/ciudad.

Bild, R. y Sanz Ortiz, J. 1985 "El paciente con enfermedad terminal. Los intocables de la medicina". En: *Medicina Clinica* 84, Barcelona.

Bild, R.; Germ, R.; Auad, O. 1988 "Medicina Paliativa: el cuidado de la persona con enfermedad terminal". En: *Revista ROCHE*, s/ciudad.

Bilder, P. 1999 "EL CAMPO PROMETIDO. Reflexiones acerca del trabajo de campo". En: *Cuadernos de Epistemología de las Ciencias Sociales* N° 5, Universidad de Buenos Aires, Facultad de Filosofía y Letras.

- Blanco, L.** 1997 *MUERTE DIGNA. CONSIDERACIONES BIOÉTICO-JURÍDICAS*, Ed. Ad-Hoc, Buenos Aires.
- Bloch, E.** 1980 *El principio esperanza*, Aguilar, Madrid, Vol. 2.
- Bourdieu, P.** 2000 (1972) *Outline of a Theory of Practice*, Cambridge University Press, Gran Bretaña.
- Briones, C.** 1994 "Con la tradición de todas las generaciones pasadas gravitado sobre la mente de los vivos: Usos del pasado e invención de la tradición". En: *Runa XXI*, Facultad de Filosofía y Letras, Buenos Aires.
- Brow, J.** 1990 "Notes on Community, hegemony and the uses of the past". En: *Anthropological Quaterly* 63(1): 1-6.
- Caplan, P.** 1988 "Engendering knowledge. The politics of ethnography" Parte 1, *Anthropology Today*, Vol. 4, N° 5.
- Carse, J.** 1987 (1980) *Muerte y Existencia. Una historia conceptual de la mortalidad humana*, Fondo de Cultura Económica, México DF.
- Casimir, J.** 1984 "Cultura oprimida y creación intelectual". En: *Cultura y creación intelectual en América Latina*, Siglo XXI, México.
- Cecchetto, S.** 1997 "La utopía médica o el triunfo técnico sobre la muerte". En: *Quirón*, Vol. 28 N° 3, La Plata.
- 1999 *Cuidar o curar. Dilemas éticos en el confín de la vida*, Editorial Ad hoc, Buenos Aires.
- Clifford, J.** 1992 "Sobre a autoridad etnográfica". En: *El surgimiento de la Antropología posmoderna*, Gedisa, Barcelona.
- Comelles, J.** 1994 "La sacralización de la práctica hospitalaria. Del despliegue tecnológico a la institucionalización del milagro". En: *Malaltici i culture*, Barona, Josep Comelles (comp.), seminario de historia de la ciencia, Valencia.
- Conrad, P.** 1982 "Sobre la medicalización de la anormalidad y el control social". En: *Psiquiatría Crítica. La política de la salud mental*, Grijalbo, Barcelona, pp. 129-154.
- Conrad, P. y Schneider, J.** 1985 *Deviance and Medicalization. From Badness to Sickness*, Merrill Publishing Company, Columbus, Ohio.
- D'Amico Samuels, D.** 1991 "Undoing fieldwork: Personal, Policial, Theoretical and Methodological implications". En: F. Harrison (ed.) *Decolonizing Anthropology*. Association of Black Anthropologist. American Anthropological Associations, Washington D.C.
- De Lima, L. y Bruera, E.** 2000 "The Pan American Health Organization: Its Structure and Role in the Development of a Palliative Care Program for Latin America and the Caribbean". En: *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol. 20, Num. 6, diciembre.

- Derrida, J.** 1997 *EL MONOLINGÜISMO DEL OTRO o la prótesis de origen*, MANANTIAL, Buenos Aires.
- Donovan, K. et. al.** 1989 "Measuring Quality of Life in Cancer Patients". En: *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 7, Nº 7, pp959-968.
- Dopaso, H.** 1994 *El Buen Morir*, ERREPAR, Buenos Aires.
- Doyle, D.** 1999 "Through One Man's Eyes. A 30 year retrospective on ethical issues in palliative care". En: www.hospicecare.com
- Du Boulay, Sh.** 1984 *Cicely Saunders. The founder of the modern hospice movement*, Cox & Wyman, Londres.
- Dworkin, R.** 1993 *Life's Dominion*, Alfred A. Knopf, New York.
- Emanuel, E.** 2001 "Assisted suicide and cancer. Forum". En: *THE LANCET Oncology*, Vol. 2, marzo, Londres.
- Feifel, H.** (Comp.) 1959 *The meaning of Death*, McGraw Hill, New York.
- Ferrarotti, F.** 1990 *La historia y lo cotidiano*, Centro Editor de América Latina, Buenos Aires.
- Foucault, M.** 1966 *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*, Siglo XXI Editores, Mexico (edic. original 1963).
- 1990 *La vida de los hombres infames. Ensayos sobre desviación y dominación. Historia de la medicalización*, La Piqueta, Madrid.
- Frank, G.; Blackall, L.; Michel, V.; Murphy, Sh.; Azen, S.; Park, K.** 1998 "A Discourse of Relationships in Bioethics: Patient Autonomy and End-of-Life Decision Making among Elderly Korean Americans". En: *Medical Anthropology Quarterly*, Vol. 12, Num. 4, diciembre.
- Frankl, V.** 1995 *El hombre en busca de sentido*, Editorial Herder, Barcelona (17ª edic., edic. original 1946).
- Freidson, E.** 1978 *La profesión médica*, Editorial Península, Barcelona.
- Freud, S.** 1978 *Obras Completa*, Amorrortu, Buenos Aires.
- García Yanneo, E.** 1996a "La muerte a través de la historia". En: *Quirón*, Vol. 27. Nº 3, septiembre, La Plata, pp 75-81.
- 1996b "Asistencia al morir, el movimiento 'hospice'". En: *Quirón*, Vol. 27 Nº 3, septiembre, La Plata, pp 82-88.
- Geertz, C.** 1995 (1987) *La interpretación de las culturas*, Gedisa, México.
- Giddens, A.** 1995 *La constitución de la sociedad. Bases para la teoría de la estructuración*, Amorrortu editores, Buenos Aires.
- Glaser, B. y Strauss, A.** 1980 (1965) *Awareness of Dying*, Aldine Publishing Company, Nueva York.
- Goffman, E.** 1971 *La presentación de la persona en la vida cotidiana*, Amorrortu Editores, Buenos Aires.

- 1993 *Estigma. La identidad deteriorada*, Amorrortu Editores, Buenos Aires.
- Good, M-J.; Good, B.; Schaffer, C.; Lind, S.** 1990 "AMERICAN ONCOLOGY AND THE DISCOURSE OF HOPE". En: *Culture, Medicine, Psychiatry* 14:57-79.
- Good, M-J.; Munakata, T.; Kobayashi, Y.; Mattingly, Ch.; Good, B.** 1994 "ONCOLOGY AND NARRATIVE TIME". En: *Social Science & Medicine*, Vol. 38, Num. 6, pp. 855-862.
- Gorer, G.** 1965 *Death, Grief and Mourning in Contemporary Britain*, Doubleday, New York.
- Grimberg, M.** 1995 "Teorías, propuestas y prácticas sociales. Problemas teórico-metodológicos en Antropología y Salud". En: *Cultura, Salud y Medio Ambiente*, Instituto Nacional de Antropología, Sec. de Cultura de la Nación, Buenos Aires.
- Grossberg, L.** 1992 *We gotta get out of this place. Popular conservatism and postmodern culture*, Routledge, Nueva York & Londres.
- Hegarty, M.** 2001 "The Dynamic of Hope: Hoping in the Face of Death". En: *Progress in Palliative Care*, Vol. 9, N° 2.
- Hipócrates.** 1995 *Juramentos hipocráticos. Tratados médicos*, Planeta, Buenos Aires.
- Hospice Education Institute.** En: www.hospiceworld.org/history.htm
- Humphreys, C.** *Soul cares*, abstract en: www.hospice-history.org.uk/hhpub.htm
- Illich, I.** 1978 *Némesis médica*, Joaquín Motriz, México.
- Kalinsky, B.** 1997 *Por el camino del crimen*, Editorial Argenta-Sarlep, Buenos Aires.
- Kalinsky, B. y Carrasco, M.** 1998 (1995) "El cambio teórico en antropología y los escenarios mundiales". En: *Cuadernos del Instituto Nacional de Antropología y Pensamiento Latinoamericano*, N° 16, Secretaría de Cultura. Presidencia de la Nación, Buenos Aires.
- Kalinsky, B. y Perez G.** 1993 "Antropología, 'Otros' y contextos de autorización del conocimiento". En: *Revista de Antropología*, año VIII, N° 13.
- Kaufman, Sh.** 2000 "In the Shadow of 'Death with Dignity': Medicine and Cultural Quandaries of the Vegetative State". En: *JOURNAL OF THE ANTHROPOLOGICAL ASSOCIATION, AMERICAN ANTHROPOLOGIST*, Vol. 192, N° 1, march 2000.
- Kleinmann, A.** 1988 *The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*, Basic Books, New York.
- Kovadloff, S.** 2002 *Ensayos de intimidad*, EMECE, Buenos Aires.
- Kristeva, J.** 1988 *Poderes de la perversión*, Catálogos editora, Buenos Aires.
- Kübler-Ross, E.** 1975 (ed. orig. 1969) *Sobre la muerte y los moribundos*, Grijalbo Mondadori, Barcelona.
- 1986 (ed. orig. 1975) *Death. The Final stage of Growth*, Touchstone Books, Englewood Cliffs.

- 1998 (ed. orig. 1974) *Preguntas y respuestas a la muerte de un ser querido*, Editorial Planeta Argentina, Buenos Aires.
- Litovska, S. y Navigante, A.** 1992 *Propuestas en Oncología. Propuestas sobre aspectos científicos, éticos, sociales, espirituales y filosóficos en relación al cáncer*, Librería ARKADIA Editorial, Buenos Aires.
- Luna, F. y Salles, A.** 1995 *Decisiones de vida y muerte: eutanasia, aborto, y otros temas de ética médica*, Ed. Sudamericana, Buenos Aires.
- Mainetti, J. A.** 1995 *ANTROBIOÉTICA*, Quirón Editora, La Plata.
- Malinowski, B.** 1973 *Los Argonautas del Pacífico Occidental*, Península, Barcelona.
- Martin, E.** 1994 *Flexible Bodies. Tracking Immunity in American Culture —From the Days of Polio to the Age of AIDS*, Beacon Press, Boston.
- Mauksch, H.** 1975 "The organizational Context of Dying". En: *Death. The Final Stage of Growth*, Touchstone Book, Englewood Cliffs.
- McMillen Moinpour et. al.** 1989 "Quality of Life End Points in Cancer Clinical Trials: Review and Recommendations". En: *Journal of the National Cancer Institute*, Vol. 81, N° 7, pp. 485-495.
- Melzack, R.** 1990 "The Tragedy of Needless Pain". En: *Scientific American*, Vol. 262, N° 2.
- Menéndez, E.** 1990 *Morir de alcohol*, Ediciones de la Casa Chata, Mexico.
- Mishler, E.** 1981 "Viewpoint: critical perspectives on the biomedical model". En: Mishler (De.) *Social Contexts of Health, Illness and Patient Care*, Cambridge University Press.
- Moody, R.** 1984 (ed. original 1975) *Vida después de la vida*, Edaf, Madrid.
- 1981 (ed. original 1977-78) *Reflexiones sobre Vida después de la vida*, Edaf, Madrid.
- Okakura, K.** 1999 *El libro del Té*, Edicomunicaciones, Barcelona.
- Olais Moguel, C.** 1998 "El derecho a morir con dignidad. El cuidado de los pacientes". En: www.prodigyweb.net.mx
- OMS.** 1987 (1986) *Alivio del dolor en el cáncer*, Ginebra.
- 1990 *Cancer pain relief and Palliative Care*, WHO, Ginebra.
- Palgi, P. y Abramovitch, H.** 1984 "DEATH: A CROSS-CULTURAL PERSPECTIVE". En: *ANNUAL REVIEW OF ANTHROPOLOGY*, 13:385-417.
- Pieper, J.** "Sobre la esperanza de los enfermos". En: www.arvo.net
- Plügge, H.** 1947 *Der Mensch und sein Leib*, Tübingen, Niemeyer.
- Rimpoché, S.** 1994 *El libro tibetano de la vida y la muerte*, Ediciones Urano, Barcelona.
- 1996 *Destellos de Sabiduría*, Ediciones Urano, Barcelona.
- Rontag s/año** *Los mitos de la Morfina*, s/editorial, s/ciudad.

- Rorty, R.** 2000 *Verdad y progreso*, Paidós, Barcelona.
- Rosen, G.** 1985 *De la policía médica a la medicina social*, Siglo XXI, Mexico.
- S. S. Dalai Lama.** 1998 *El sueño, los sueños y la muerte. Exploración de la conciencia con S. S. EL DALAI LAMA*. Edición y narración de Francisco J. Varela, Mandala, Madrid.
- Saunders, C.** 1980 *Cuidados de la enfermedad terminal*, Salvat Editores, Barcelona.
- Scheper-Hugues, N.** 1990 "Three propositions for a critical applied medical anthropology". En: *Social Science and Medicine*, Vol. 30, N° 2.
- Schipper, H.; Clinch, J.; McMurray, A.; Levitt, M.** 1984 "Measuring the Quality of Life of Cancer Patients: The Functional Living Index-Cancer: Development and Validation". En: *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 2, N° 5 (May), s/ciudad, p472-482.
- Sered, S. y Tabory, E.** 1999 "'You Are a Number, Not a Human Being': Israeli Breast Cancer Patients' Experiences with the Medical Establishment". En: *Medical Anthropolgy Quarterly*, 13(2):223-252.
- Sider, G.** 1992 "Against Experience: The Struggles for History, Tradition, and Hope among a Native American People". En: *Between History and Histories: The Making of Silences and Commemorations*, University of Toronto Press, Toronto.
- Singer, M.** 1990 "Reinventing medical anthropology: toward a critical realignment". En: *Social Science and Medicine*, Vol. 30, N° 2, pp 179-187.
- Sontag, S.** 1996 *La enfermedad y sus metáforas*, Taurus, Buenos Aires.
- Spall, B.; Read, S.; Chantry, D.** 2001 "Metaphor: exploring its origins and therapeutic use in death, dying and bereavement". En: *International Journal of Palliative Nursing*, Vol 7, N° 7.
- Steiner, G.** 1995 *Después de Babel*, Fondo de Cultura Económica, México.
- Street, A. y Kissane, D.** 2001 "Constructions Of Dignity In End-of-Life Care". En: *Journal of Palliative Care*, 17:2.
- Sudnow, D.** 1971 (1967) *La organización social de la muerte*, Editorial Tiempo Contemporáneo, Buenos Aires.
- Swidler, A.** 1986 "Culture in action: symbols and strategies". En: *American Sociological Review*, Vol. 51 (April:278-286).
- Taussig, M.** 1987 *Shamanism, Colonialism, and the Wild man: A study in Terror and Healing*, University of Chicago Press, Chicago.
- Taylor, Ch.** 1989 *Sources of the Self. The Making of the Modern Identity*, Harvard University Presss, Cambridge.
- Thomas, L-V.** 1989 *El cadáver. De la biología a la antropología*, Fondo de Cultura Económica, México.
- 1991 *La muerte. Una lectura cultural*, Ediciones Paidós Ibérica, Barcelona (original *La mort*, Presses Universitaires de France).

- Tolstoy, L.** 1994 (1884) *La muerte de Iván Ilich*, Proyectos P&J, Ediciones Nuevo Siglo, Colombia.
- Twycross, R.** 1995 *Introducing to Palliative Care*, Oxon, s/ciudad.
- Twycross, R. y Ventafridda, V.** 1980 *The continuing care of terminal cancer patients*, Pergamon, Oxford.
- Vovelle, M.** 1973 *Mourir autrefois*, Gallimard, Paris.
- Williams, R.** 1980 *Marxismo y literatura*, Ediciones Península, Barcelona.
- Williams, S. y Calnan, M.** 1996 "The 'limits' of Medicalization?: Modern Medicine and the lay populace in 'late' Modernity". En: *Social Science and Medicine*, Vol. 42, N° 12, pp. 1609-1620.

FILMOGRAFIA

- Almodóvar, P.** 2002 *Hable con ella*, El deseo S.A, Madrid.
- Dr. Gomez Sancho**, s/f *Los últimos momentos del paciente oncológico* (video), s/productora, s/ciudad.