

Original

Manejo de la información sobre malos pronósticos y psicologización del final de la vida en cuidados paliativos

JUAN PEDRO ALONSO

JUAN PEDRO ALONSO
Doctor en Ciencias Sociales,
becario posdoctoral del Consejo
Nacional de Investigaciones
Científicas (CONICET). Instituto
de Investigaciones Gino
Germani, Universidad de Buenos
Aires. R. Argentina.

En los últimos años se ha documentado un cambio en la política de revelar información respecto a los diagnósticos oncológicos; tendencia que no ha tenido el mismo alcance en la práctica de informar los malos pronósticos. En este artículo se analiza y discute el manejo de la información sobre los malos pronósticos en servicios de cuidados paliativos, disciplina médica especializada en la atención de pacientes terminales. A partir de un trabajo etnográfico y de entrevistas semi-estructuradas en un servicio de cuidados paliativos de la Ciudad de Buenos Aires, se describen las estrategias interaccionales y comunicativas de los profesionales para revelar información sobre el diagnóstico y el mal pronóstico de la enfermedad. De forma gradual y progresiva, estas estrategias tienden a que los pacientes y sus familiares estén informados y se adapten a la inminencia de la muerte. Estas intervenciones están apoyadas en una mirada psicológica sobre el final de la vida (configurado como un tiempo de preparación y elaboración personal para los pacientes y familiares), en que se definen formas «normales» y «patológicas» de sobrellevar estos procesos.

Palabras claves: Muerte – Negación – Cáncer – Etnografía.

The Communication of Dying Prognosis and the Psychologization of the End of Life in Palliative Care Settings

In recent years it has been documented a change in the disclosure of cancer diagnoses. However, this trend has not had the same scope in the disclosure of dying prognosis.

This article analyses and discusses the disclosure of poor diagnosis in palliative care settings, a medical branch specialized in the care of dying patients.

Based on an ethnographic fieldwork and semi-structured interviews in a palliative care setting in the city of Buenos Aires, the article describes the professionals interactional and communicative strategies to disclose diagnosis and poor prognosis, aiming to a gradual and progressive awareness of dying on the part of patients and their families.

These interventions are rooted in a psychological view on the end of life (as a time of preparation and individual growth for patients and families), which defines "normal" and "pathological" ways to deal with the dying process.

Keywords: Death – Negation – Cancer – Ethnography

CORRESPONDENCIA
Dr. Juan Pedro Alonso.
Uriburu 950, 6°, C1114AAB.
Ciudad de Buenos Aires,
R. Argentina;
juan_alonso79@hotmail.com

Introducción

En los últimos años se ha documentado un cambio en la política de revelar información respecto a los diagnósticos oncológicos, principalmente en los países anglosajones, en el marco de un mayor respeto por la autonomía de los pacientes [8, 10, 11, 25]. La tendencia a informar de forma más abierta el diagnóstico, sin embargo, no ha tenido el mismo alcance respecto al pronóstico [9, 13].

El manejo de la información sobre el mal pronóstico de pacientes con enfermedades terminales, tema clave de las primeras investigaciones sociológicas sobre la muerte y el morir en el hospital [14, 27], continúa siendo un aspecto problemático de la gestión médica del final de la vida. En este artículo se analiza y discute el manejo de la información sobre los malos pronósticos en servicios de cuidados paliativos, disciplina médica especializada en la atención de pacientes terminales, inspirada en una filosofía de mayor apertura y «aceptación» de la muerte.

El trabajo se enmarca en una investigación sobre la gestión y la experiencia del final de la vida en este tipo de servicios. Los cuidados paliativos, surgidos en Inglaterra a fines de la década del '60 como respuesta a una tendencia creciente a la medicalización del final de la vida [1, 5, 7, 28], promueven un modelo de atención que procura «humanizar» los cuidados en el final de la vida, basado en la comunicación abierta con los pacientes, la búsqueda de la aceptación de la muerte como un hecho natural, y la participación de los pacientes en las decisiones.

Desde las ciencias sociales se ha señalado críticamente el avance de procesos de medicalización protagonizado por los cuidados paliativos [5, 6, 20]. El abordaje «integral» de la disciplina, centrado en la totalidad «bio-psico-social», supone un nuevo horizonte de intervención por parte de la medicina, en que la esfera privada e íntima de la persona, su historia, sus emociones, las relaciones familiares y su relación con la enfermedad y la muerte se configuran como objeto de intervención. Ligado a esta expansión de la mirada médica, y en virtud de la recuperación de la experiencia y la subjetividad de los pacientes, algunos autores describen un proceso de «psicologización» de la

muerte que atraviesa a los cuidados paliativos. El trabajo de Kübler-Ross [18] con pacientes moribundos, que identifica etapas de elaboración y aceptación de la muerte en pacientes terminales, inaugura una visión del final de la vida como un proceso psicológico [2, 5, 28]. En esta clave, los aspectos subjetivos y personales del proceso de morir se configuran como un nuevo espacio de intervención por parte de los profesionales de esta disciplina.

Puntualmente, el artículo analiza el manejo de la información sobre el mal pronóstico de enfermedades oncológicas por parte de profesionales de cuidados paliativos a partir de un trabajo etnográfico en un servicio de cuidados paliativos de la Ciudad de Buenos Aires. En el artículo se describen las estrategias interaccionales y comunicativas de los profesionales para revelar información sobre el diagnóstico y el mal pronóstico de enfermedades oncológicas. De forma gradual y progresiva, se busca que los pacientes y sus familiares estén informados y se adapten a la inminencia de la muerte. Este manejo de la información, y sus ritmos, están orientados por una mirada psicológica del final de la vida –configurado como un tiempo de preparación y elaboración personal para pacientes y familiares–, que define formas «normales» y «patológicas» de sobrellevar estos procesos.

Materiales y métodos

Los datos analizados en este artículo forman parte de una investigación realizada en un servicio de cuidados paliativos de un hospital público de la Ciudad de Buenos Aires. El diseño siguió una estrategia metodológica cualitativa, basada en observaciones etnográficas en el servicio durante un periodo de trece meses (en diversas etapas durante los años 2006 y 2009) y en entrevistas semi-estructuradas y charlas informales con profesionales y pacientes.

El trabajo de campo etnográfico supuso la participación en diferentes espacios y situaciones, como reuniones de equipo, pases de sala, y consultas médicas con pacientes y familiares, entre otros. Asimismo, se analizaron entrevistas semi-estructuradas con 24 profesionales (médicos, psicólogos y de enfermería) y 30 pacientes del mismo servicio.¹ Las notas de campo etnográfico y el texto desgrabado de las entrevistas fueron trabajados como un mismo *corpus* a partir de un análisis inductivo, inspirado en los lineamientos de la teoría fundamentada [15].

La elección de este servicio para realizar la investigación se debió tanto a cuestiones relativas a la

¹ Realizadas en el marco de un proyecto dirigido por Mario Pecheny que analiza las imágenes y prácticas en torno a la autonomía en el campo de la salud, y una investigación dirigida por Hernán Manzelli sobre la noción de satisfacción en cuidados paliativos.

factibilidad (no menores en proyectos de este tipo) y a la relevancia del caso, un servicio pionero de la disciplina y referente en el país y en América Latina. El servicio cuenta con un equipo interdisciplinario (conformado por médicos, psicólogos, enfermeros, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, etcétera) especializados en este tipo de abordaje, y allí se atiende a pacientes en distintos niveles de evolución de la enfermedad. Dado que el principal interés de la investigación fue analizar la gestión del final de la vida en este tipo de servicios, las características reseñadas responden al criterio de relevancia que debe atenderse en la elección del *setting* en los estudios de caso [26].

Las entrevistas y observaciones se realizaron con el consentimiento de pacientes y profesionales, informados del carácter y los objetivos de la investigación, que contó con la autorización de las autoridades del servicio y con la aprobación de los comités de Ética y de Docencia e Investigación del hospital.

El manejo de la información

Revelar información sobre el diagnóstico, los tratamientos posibles y los resultados esperables, así como del avance, la incurabilidad o el mal pronóstico de la enfermedad son actividades habituales para los profesionales de cuidados paliativos. Inspirado en el ideal de una comunicación abierta, el trabajo del equipo consiste en desandar –cuando existen– las expectativas de curación, así como revelar o dar a entender el pronóstico negativo de la enfermedad por medio de diferentes estrategias: a) negociar los objetivos de la atención, a partir de los cuales los profesionales configuran horizontes temporales del tratamiento; b) marcar lo que puede esperarse del tratamiento e instalar la duda respecto al posible mal pronóstico, y, en ocasiones, c) revelar de forma más directa la información sobre la situación de salud del paciente.

Como veremos a continuación, a través de interacciones sucesivas en los encuentros clínicos, los profesionales buscan llegar a adscribir al paciente en una nueva categoría social: la de «paciente en fin de vida» o «terminal» [5]. Esta categoría ordena la práctica clínica y las intervenciones de los profesionales, y delimita el conjunto de respuestas y actitudes esperadas por parte de pacientes y familiares.

Negociar los objetivos terapéuticos.

Un primer paso en el ajuste de las expectativas es consensuar los objetivos de la atención. Los profesionales procuran acordar con los pacientes un «consenso de trabajo», al identificar cooperativamente una estructura de interacciones y expecta-

tivas adecuadas [16]. En palabras de un médico: «*Lo primero es ir cercenando la idea de cura*». Toda vez que la curación no es el objetivo del tratamiento (como en el caso de otros padecimientos crónicos), los criterios de eficacia y lo que es posible esperar de la atención deben negociarse con los pacientes. Como lo describe un médico del equipo: «*Lo que hacemos en el equipo es recomendar las expectativas a la realidad, o sea, si vienen con la expectativa de curación nosotros no se la podemos garantizar porque no existe, entonces lo que hacemos nosotros es decir “bueno, el prospecto de posibilidad y de ayuda es éste”, para que el paciente entienda que podemos andar en éste carril y no en éste otro, porque éste otro [la curación] no está a nuestro alcance, y dentro de éste carril de expectativas lo vamos manejando. Adaptamos la expectativa de él a las reales*» (entrevista a Martín, médico).²

El equipo busca establecer los consensos operativos de un trabajo compartido, en que el abordaje sintomático es presentado como el principal objetivo terapéutico. En la interacción con los pacientes se busca consensuar lo que los profesionales llaman «objetivos realistas», acotados en el tiempo, que enfatizan el manejo sintomático (principalmente el dolor) y la recuperación de actividades o de la funcionalidad perdida, así como ajustar las rutinas cotidianas a la situación de salud. Como refería la esposa de un paciente, «*nos enseñan a ir paso a paso*».

A través de la negociación de estos objetivos, que enfatizan el corto plazo, los profesionales manejan el horizonte temporal del seguimiento, en que las referencias al futuro son evitadas –los profesionales son renuentes a dar tiempos estimados de sobrevida–. Esta negociación puede observarse en una consulta médica con Esther, una paciente con un cáncer de mama avanzado:

Esther: «*Entendí que tengo que vivir el día, y estoy preocupada porque no lo estoy haciendo. Porque me canso, me agito y me da tos. Tengo muchas cosas que quisiera hacer, arreglar el jardín, armar el árbol de navidad, seguir escribiendo el diario a mi nieto [su hija está embarazada]...*». Julia (médica): «*Está muy bien eso, tenés muchísimas cosas para hacer, pero podés plantearte hacerlas de a poco, media hora cada día, escribir una frase, dos frases, no dos páginas. A veces el cuerpo, más allá de lo que piensa la cabeza, pide*

² Todos los nombres utilizados en el artículo son seudónimos.

descansar. A vos el cuerpo te está pidiendo que descanses, y está bien que le hagas caso» (notas de campo, consultas médicas).

Ajustar expectativas

A través de interacciones sucesivas, que comienzan en la primera entrevista, los profesionales administran la información de modo que el paciente pueda conocer la verdad parcial o total sobre su situación de salud.³ En este proceso, el respeto por lo que quiere saber el paciente y el ideal profesional de una mayor apertura entran en tensión. Los profesionales apuestan a definir el carácter incurable de la enfermedad y al paciente como «terminal» mediante pequeñas y sutiles intervenciones que subrayan lo que el paciente no debería esperar de los tratamientos, y que buscan introducir dudas respecto a la posibilidad de la curación. En una consulta con Norberto, un paciente afectado por un cáncer de pulmón, se produce este intercambio:

Norberto se queja de que está perdiendo fuerza y movilidad en su brazo derecho. Julia (médica) pregunta: «¿qué cosas no podés hacer?» Norberto dice que le cuesta ponerse los zapatos, vestirse, cortar y pinchar la carne cuando hace el asado... Julia se acerca a Norberto, le toma las manos y le pide que haga fuerza. Norberto aprieta. Julia confirma que tiene menos fuerza en la mano derecha. Le propone que vea a la terapeuta ocupacional del equipo, «para ver si se puede mejorar eso». Norberto retoma: «Resolverlo». Julia corrige: «Resolverlo no». Norberto: «Manejarlo». Julia asiente y registra algo en la historia clínica (notas de campo, consultas médicas).

En este intercambio, la médica delimita lo que el paciente puede esperar respecto a la evolución de su problema de salud y de las acciones terapéuticas. En una consulta, una paciente con cáncer de pulmón y que estaba cursando una neumonía le preguntó al médico si la neumonía se curaba. La respuesta del médico fue: «La neumonía sí». El énfasis y las precisiones de este tipo de respuestas definen un horizonte de expectativas para los pacientes.

Asimismo, los profesionales buscan introducir al paciente en la idea de que la enfermedad posiblemente no responda a los tratamientos, procedimiento también observado en otras investigacio-

³ Como lo han documentado otros trabajos, en enfermedades oncológicas las revelaciones sobre el diagnóstico, el pronóstico y los tratamientos se suelen realizar de forma gradual, y no se limitan a un único momento de la trayectoria [9, 10, 11, 21, 24].

nes [5]. Una médica comenta la entrevista que tuvo con una paciente a quien se diagnosticó una enfermedad oncológica avanzada en los estudios previos a una operación por otro problema de salud:

Mariana (médica): «*La mujer está complicadísima desde el punto de vista neumonológico y no tiene mucha información, así que habrá que ir adelantando algo. Me preguntó si se iba a curar. "Me voy a curar de esto, ¿no doctora?". Yo entonces le hice la cejita paliativa*» –dice– y levanta las cejas y frunce los labios, como diciendo «*quién sabe*» (notas de campo, pases de sala).

En estas interacciones, los silencios, lo que se dice y lo que se deja entrever, pretenden ser significativos: al paciente corresponde dilucidar su condición, interpretar la variedad de signos que los profesionales disponen en esos encuentros, con los que invitan a un intercambio más abierto. En una entrevista con los hijos de una paciente en los momentos finales de la trayectoria, un médico explicita el procedimiento seguido en estas interacciones:

Uno de los hijos plantea su preocupación por cómo manejar la información con su madre. «*Mi mamá pregunta mucho, y no sabemos bien qué contestarle*». Martín (médico) plantea que a él no le pregunta nada, que le ha dado el lugar para que lo haga, pero ella no pregunta. «*Probablemente les pregunte a ustedes porque sabe que no le van a decir algo que ella no quiera escuchar*». El hijo de la paciente dice que su madre les pregunta: «*¿Voy a salir de ésta?*», «*¿Cuándo nos vamos a casa?*» Martín: «*Yo recomiendo decir la verdad, ser honestos, sin tocar estos dos polos: ni decirle que está todo bien, ni tampoco que tiene un cáncer y que se va a morir. En el medio de estas dos posiciones, hay una inmensa escala de grises. Lo que pueden hacer es devolverle la pregunta, o derivarla a que hable con los médicos, pero ir marcando una vía: "mirá ma, no te vemos bien", o "¿vos qué pensás?"*» (notas de campo, entrevista familiar).

Estas intervenciones –más o menos sutiles– buscan construir una narrativa común sobre el pronóstico del paciente, sin hacerlo necesariamente de forma explícita. Tienen por objetivo que el paciente vaya elaborando y preparándose para esta posibilidad, o que demande información de manera más directa a los profesionales. El ideal de una comunicación abierta, por su parte, es matizado por la ambigüedad o la incertidumbre que conllevan estas estrategias comunicacionales.

El equipo busca ajustar las expectativas de forma

más activa en los casos en que pacientes o familiares presentan lo que los profesionales llaman «expectativas no realistas», como ideas de curación, una perspectiva de vida muy prolongada para el pronóstico proyectado («lo único que le pido a Dios es que me dé diez años más de vida»), o cuando evalúan que los pacientes o los familiares han retrocedido en este proceso. «Bajarles un cambio», «bajarlos», expresiones de los profesionales para describir estas intervenciones, remiten al carácter progresivo que se espera del proceso tendiente a que el paciente conozca y «accepte» la inminencia de la muerte. En una conversación informal, un médico explicita este punto:

«Cuando existen esas cosas, le bajamos un cambio. Por ejemplo un paciente en fin de vida que planea un viaje de dos meses a Europa. En general no pasa, pero cuando pasa hay que intervenir» (entrevista a Nicolás, médico).

En estos casos, se hace evidente el uso que se le da a la información sobre la situación de salud del paciente en estos contextos: ésta se administra de forma tal de ajustar las trayectorias de los pacientes a las trayectorias ideales para los parámetros profesionales.

Progresar información

Los profesionales llaman «progresar información» a la práctica de hacer más explícita la información sobre el diagnóstico, la incurabilidad de la enfermedad o el avance de la misma. Las necesidades del seguimiento, la evolución de la enfermedad y la proximidad de la muerte, ritman estas revelaciones, que apuntan a que familiares y pacientes presenten niveles apropiados –para los estándares del equipo– de «aceptación» de la situación de salud, para que se preparen y puedan elaborar la proximidad de la muerte.

La revelación de la información se va ritmando con el avance de la enfermedad, por lo que, como decía un profesional entrevistado, *«hay momentos en que no hace falta ser muy explícito»*. En ocasiones, los profesionales habilitan la posibilidad de avanzar información a partir de intervenciones que buscan que sea el paciente el que interroge o el que exponga sus temores, lo que habilitará hablar más abiertamente de la situación. En la consulta con Jorge, un paciente que fue operado de un cáncer de colon y presenta síntomas que hacen sospechar el avance de su enfermedad:

Jorge habla de su dificultad para dormir. Laura pregunta a qué se debe esta dificultad. Jorge: «No

puedo dormir, duermo dos horas por día, escucho la radio... Será que me estoy poniendo viejo, pero no puedo dormir más». Laura vuelve a preguntar: «¿Y vos qué creés, a qué se debe?». Jorge: «No sé, será porque estoy preocupado». Dice que quiere sacarse la bolsa de colostomía, que por la bolsa no puede trabajar, y que no quiere preocupar a su hija. Laura pregunta: «¿Y qué es lo que te preocupa?». Jorge: «Y, lo más simple... Que esté la enfermedad de vuelta. Con el tema de la infección, de orinar sangre...» Laura: «Ajá, ahí queríamos llegar». Jorge le pregunta si no le puede hacer una orden para un análisis: *«para ver si de nuevo tengo cáncer»* (notas de campo, consultas médicas).

En los momentos finales de la trayectoria los profesionales son más directos, sobre todo con los familiares. En un pase de sala, una enfermera comenta la charla que mantuvo con la esposa y los hijos de Hugo, un paciente internado en la Unidad en los momentos finales de su vida, a raíz de que éste se despertara después de estar varios días inconsciente por una infección: *«Se le informó a la familia que el hecho que despierte no quiere decir que cambie su situación crítica»*. La preocupación por no generar falsas expectativas responde, de un lado, a facilitar la «preparación» de los familiares, y por otro a consensuar los objetivos de las intervenciones (o la suspensión de tratamientos) en los momentos finales.

Una mirada psicológica del proceso de morir

Como hemos visto hasta aquí, la tarea de negociar con los pacientes el horizonte de incurabilidad de la enfermedad y el estatuto del paciente como «terminal» se realiza tanto a partir de intervenciones sutiles como de revelaciones más directas. Ritmadas por el avance de la enfermedad, estas estrategias buscan otorgar al proceso de morir un carácter gradual: construirlo como un proceso de adaptación frente a la inminencia de la muerte. Este proceso implica una direccionalidad, un punto de llegada progresivo, en que las emociones deben acompañar la evolución de la enfermedad. El manejo de la información y las intervenciones tendientes a que el paciente «accepte» su condición están inspirados en una mirada psicológica sobre el final de la vida, configurado como un tiempo de preparación y elaboración personal.

Las referencias a pacientes con «problemas de adaptación», «negadores», que «retroceden» o a los que hay que «bajar», son cotidianas en los pases y reuniones de equipo. El recurso a estas categorías evidencia la configuración de un proceso de adaptación «normal» de la forma en que los

pacientes deben enfrentar el final de la vida, que patologiza algunos modos de vivir este proceso.

«Lo que nosotros vemos es que una vez que ingresan al servicio, creemos que pueden ir adquiriendo más recursos para ir enfrentando su enfermedad, o sea, lo que es una adaptación a la enfermedad. La evolución de la enfermedad, todo lo que van perdiendo, los nuevos diagnósticos, el fracaso o el éxito de los tratamientos, el fracaso o el éxito de los estudios, uno lo que intenta es que puedan tener cada vez más recursos, para que se puedan ir adaptando a la pérdida, y uno cree que lo logra, sí, cree que lo logra» (entrevista a Mariana, médica).

Este proceso gradual hacia la «aceptación» se inspira en el trabajo de Kübler-Ross [18], referencia obligada en los manuales de la disciplina, quien identifica etapas en la adaptación en el final de la vida [1].⁴ Si bien este esquema no es utilizado rígidamente por los profesionales del servicio, la apelación a categorías de orden psicológico para describir la situación y el impacto en el paciente y la familia es recurrente.

Autores como Castra [5] y Menezes [20] señalan que los cuidados paliativos suponen un intento de regulación de las emociones en el final de la vida. Según Castra, los cuidados paliativos movilizan una nueva relación con la muerte, en que «las emociones que le son asociadas no son más rechazadas o disimuladas como Norbert Elias aún podía constatar a principio de los años '80, sino que son objeto de una atención particular, dentro de un cuadro propicio a su exteriorización» [5:245]. Los pacientes que no se «hacen cargo», o que «no están muy comprometidos con lo que les pasa», o con silencios y reacciones demasiado calmas, movilizan la intervención de los que profesionales. Que el paciente elabore esta situación y pueda expresar sus temores es parte de los objetivos de la atención, sobre todo en los momentos finales. Una médica me comenta, respecto a una paciente que entra en una etapa de declinación progresiva de su estado de salud:

⁴ Las etapas descritas por Kübler-Ross [18] son la negación, la ira o el enojo, la negociación, el duelo y finalmente la aceptación. Entre las críticas a este trabajo, se ha señalado la normatividad del modelo; la poca información sobre la edad, el género y la clase social de los pacientes entrevistados; y que se basa principalmente en muertes de personas jóvenes y en un tipo particular de enfermedades –padecimientos oncológicos–, a partir de las que se universalizan estas etapas psicológicas [19,28].

«Con Diana venía todo bien y de pronto empezaron a aparecer las complicaciones por el avance de la enfermedad, y esto está abriendo situaciones en las que no alcanza a posicionarse. Hasta acá estaba todo bajo control, pero ahora que la enfermedad está progresando queremos avanzar sobre otras cuestiones, como sus angustias, sus miedos, cosas de las que por ahora Diana no ha querido abordar mucho» (notas de campo, conversación con Victoria, médica).

Que el paciente o la familia se muestren tranquilos y serenos, que puedan hablar sobre la enfermedad y la perspectiva de la muerte en estos términos, es percibido como signos de entereza y asociado a la «aceptación» de la enfermedad. Ahora bien, los cuidados paliativos no suponen sólo una regulación de las emociones en el sentido de una expresión controlada, sino que la adaptación y elaboración de la muerte debe ajustarse a cada etapa de evolución de la enfermedad. Los profesionales valoran y buscan así una reacción emocional «adecuada» al momento que atraviesa el paciente. *«Bien, ni muy pobre ni muy exagerada, está adecuada a la situación»*, refería una médica evaluando el estado emocional de una paciente.

Emociones legítimas o incluso «saludables» en algunas etapas de la trayectoria, dejan de serlo o requieren de una intervención más directa o «ajustes» de los profesionales en otros momentos. La gradualidad y el carácter procesual de la «aceptación» organizan y ordenan estos procesos y las intervenciones, como lo muestran las referencias a reacciones «normales para esta etapa», «acordes a la situación»:

«Lo que hacemos, como el resto del equipo, es ir evaluando la angustia, que la angustia esté adaptada a la situación, y tratamos de intervenir para ajustar eso. Que los niveles de angustia respondan a cada situación» (notas de campo, conversación con Adriana, psicóloga).

Las ambigüedades de los pacientes en los primeros momentos (las expectativas de curación, etcétera) son menos aceptadas en momentos avanzados. Reacciones o respuestas consideradas como «adaptativas» en un momento, cuando son parte del proceso de asumir su situación, devienen «maladaptativas» o «patológicas» en momentos posteriores. La noción de «negación», muy utilizada por los profesionales para describir las actitudes de los pacientes sobre la enfermedad, ejemplifica este punto.

La «negación» es entendida como un mecanismo psicológico de adaptación; un mecanismo defensivo

que ayuda a la persona a lidiar con la amenaza de una muerte próxima [29]. Así se define a la reacción de los pacientes que no asumen la gravedad o el propio diagnóstico de la enfermedad, o que aún sostienen expectativas de curación. La diferenciación entre una «negación saludable» y otra «patológica» depende del tiempo durante el cual ésta se extiende. Si persiste más allá de lo que los profesionales consideran como «normal», más allá de las primeras etapas, requerirá de intervenciones puntuales.

Después de la segunda consulta con Alberto, la médica que lo atendió comenta con una psicóloga antes del pase: «*Nunca vi algo tan armado de negación*». El paciente ha tenido una recidiva de un tumor que se trataba desde hacía años, y en la consulta (en la que participé) refiere a este nuevo problema como unos «*quistes en la vejiga*», que minimiza en varias oportunidades: «*Lo mío sé que es un pavada*», «*lo mío no es nada*», «*sé que estoy bien*». Una psicóloga pregunta si le ofreció apoyo psicológico. La médica: «*Todavía no se lo ofrecí, pero lo va a necesitar*» (notas de campo, pases de sala).

Esta categoría, sin embargo, en ocasiones encubre situaciones en que el paciente se rehúsa a discutir acerca de la perspectiva de su muerte, o, más puntualmente, no desea hacerlo con los profesionales del equipo. Es decir, que remite más a un fenómeno interaccional que «intrapésico». Lo que se niega, en estos casos, no es la proximidad de la muerte sino la colaboración a las intervenciones profesionales. Alguien que evita revelar su enfermedad puede hacerlo como forma de mantener el control o una imagen de sí, cuestiones que los profesionales pueden interpretar como una forma de «negación» o manipulación [5].⁵ La nieta de un paciente me comentaba en un pasillo:

«*Igual él sabe todo, pero no quiere hablar de eso, o no quiere escucharlo por su boca. Mi abuelo cumplió años el mes pasado y mi abuela habló con su hermana que vive en el interior y le dijo: "vení", y vinieron y se quedaron tres días. Hoy le pregunté cómo le fue y me dijo que fue como una despedida final. Sabe lo que está pasando*» (notas de campo, conversación con Lorena, familiar).

⁵ Goffman [17] refiere a las estrategias de control de la información por parte de individuos potencialmente estigmatizables. La revelación diferencial de la identidad según los círculos sociales, en tanto estrategia de protección, fue señalada respecto al manejo de la información sobre la orientación sexual [12, 22], el uso de drogas [4] y la infección por VIH/sida [23], entre otros.

Asimismo, los profesionales esperan que el proceso de «aceptación» del paciente esté acompañada al de los familiares, de quienes a su vez se espera que colaboren y acompañen la elaboración que realiza el paciente. En un pase de sala, se discute el caso de Alberto, un paciente con un cáncer de próstata en estado avanzado. Según el equipo, su mujer no consigue elaborar esta situación, y no acompaña el «proceso» que ha hecho su marido:

Julia (médica) comenta que Alberto está internado y será dado de alta, aunque su estado de salud es muy delicado. Comentan la dificultad de la mujer de Alberto para aceptar la gravedad de su estado de salud. Mariana (médica) dice que a la mujer «*no le entran balas*». Luciana (médica) apunta: «*No acompaña el proceso que está haciendo él*» (notas de campo, pases de sala).

En la consulta posterior, una médica procura que la mujer «acepte» el avance de la enfermedad para así acompañar el proceso que ha hecho su marido:

«*La enfermedad sigue su curso, y hay cosas que son propias de la enfermedad. Incluso a veces la quimioterapia tiene un efecto que no es el deseado, pero eso lo tiene que charlar con la oncóloga. La enfermedad sigue su curso, y el problema es que usted tiene que darse cuenta de esto, y de que hay que acompañar el curso de la enfermedad*» (notas de campo, consultas médicas).

La mirada psicológica que guía el proceso gradual y progresivo de adaptación no es privativa de un grupo de profesionales (por caso, de psicología), sino que es compartida por el equipo, y a partir de esta clave se lee e interpreta las actitudes de los pacientes.

Conclusiones

En este artículo se analizaron las estrategias con las que los profesionales administran la información sobre el pronóstico de la enfermedad, orientadas a construir una definición conjunta del paciente como «terminal», categoría que organiza las intervenciones y configura las conductas esperables de parte de pacientes y familiares. El manejo de la información, más que una dimensión comunicativa de la práctica médica, supone intervenciones tendientes a procurar la adaptación gradual y progresiva de los pacientes a su condición de murientes. La búsqueda de la «aceptación», la expresión controlada de las emociones y acompañada a las alternativas de la evolución de la enfermedad, procura proveer sentido y orden a la incertidumbre y el desborde a menudo desola-

dor (tanto para pacientes y familiares como para los profesionales) del sufrimiento.

La lectura de los profesionales en términos de psicología individual, implica reducir estos fenómenos a formas personales de elaborar la propia finitud. Estas lecturas e intervenciones, por su parte, evidencian procesos de psicologización en la medicina, tal como se ha documentado en otras áreas, como el dolor crónico [3]. Estas articulaciones movilizan el avance de procesos de medicalización en el final de la vida, en el sentido de defi-

nir en términos médicos y profesionales, problemáticas que anteriormente no lo eran. El temor a la muerte, la forma de enfrentar la finitud, son objeto de intervenciones puntuales en cuidados paliativos, que conllevan una carga normativa.

En nombre de procurar una despedida o un duelo más «saludable», «abierto», los ideales de la disciplina dejan por fuera otras experiencias de vivir la enfermedad y la finitud, o se busca homogeneizarlas en un mismo ritmo no necesariamente respetuoso de las necesidades de los pacientes.

Referencias

1. Ariès Ph. El hombre ante la muerte. Madrid: Taurus;1992.
2. Armstrong D. Silence and truth in death and dying. *Soc Sci Med.* 1987; 24:651-57.
3. Baszanger I. Douleur et médecine, la fin d'un oubli. París: Seuil; 1995.
4. Becker H. Outsiders. Hacia una sociología de la desviación. Buenos Aires: Siglo XXI; 2009.
5. Castra M. Bien morir. Sociologie des soins palliatifs. Paris: PUF; 2003.
6. Clark D. "Total pain", disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. *Soc Sci Med.*1999; 49:727-36.
7. Clark D y Seymour J. Reflections on palliative care: sociological and policy perspectives. Buckingham: Open University Press; 1999.
8. Copp G y Field D. Open awareness and dying: the use of denial and acceptance as coping strategies by hospice patients. *J Res Nurs.* 2002; 7(2):118-27.
9. Costain Schou K. Awareness contexts and the construction of dying in the cancer treatment setting: "micro" and "macro" levels in narrative analysis. En: Clark D. (ed.) *The Sociology of Death.* Oxford: Blackwell; 1993. pp. 238-63.
10. DelVecchio Good MJ et al. American oncology and the discourse on hope. *Cult Med Psychiatry.* 1990; 14:59-79.
11. DelVecchio Good MJ et al. Oncology and narrative time. *Soc Sci Med.* 1994; 38(6):855-62.
12. Ekins R. Male femaling: a grounded theory approach to cross-dressing and sex-changing. Londres: Routledge; 1998.
13. Field D y Copp G. Communication and awareness about dying in the 1990s. *Palliative Medicine.* 1999; 13:459-68.
14. Glaser B & Strauss A. Awareness of dying. Chicago: Aldine; 1965.
15. Glaser B & Strauss A. The discovering of Grounded Theory. Chicago: Aldine; 1967.
16. Goffman E. La presentación de la persona en la vida cotidiana. Buenos Aires: Amorrortu; 1971.
17. Goffman E. Estigma. La identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu; 1988.
18. Kübler-Ross E. On death and dyng. Londres: Macmillan; 1969.
19. Littlewood J. The denial of death and rites of passage in contemporary societies. En: Clark D. (ed.) *The Sociology of Death.* Oxford: Blackwell; 1993. pp. 69-84.
20. Menezes RA. Em busca da boa morte: antropología dos cuidados paliativos. Río de Janeiro: Garamond/ FIOCRUZ; 2004.
21. Ménoret M. Les temps du cancer. Paris: CNRS; 1999.
22. Pecheny M. Identidades discretas. En: Arfuch L. (comp.) *Identidades, sujetos y subjetividades.* Buenos Aires: Prometeo; 2005. pp. 131-53.
23. Pecheny M, Manzelli H y Jones D. Vida cotidiana con VIH/sida y/o con hepatitis C: diagnóstico, tratamiento y proceso de expertización. Buenos Aires: Cuadernos de la Serie Seminarios de Salud y Política Pública/CEDES; 2002.
24. Salander P. Bad news from the patient's perspective: an analysis of the written narratives of newly diagnosed cancer patients. *Soc Sci Med.* 2002; 55:721-32.
25. Seale C, Addington-Hall J y McCarthy M. Awareness of dying: prevalence, causes and consequences. *Soc Sci Med.* 1997; 45(3):477-84.
26. Stake R. Case Studies. En: Denzin N y Lincoln Y. (editores) *Handbook of Qualitative Research.* California: Sage; 1994. pp. 236-47.
27. Sudnow D. La organización social de la muerte. Buenos Aires: Tiempo Contemporáneo; 1971.
28. Walter T. The revival of death. Londres: Routledge; 1994.
29. Zimmermann C. Denial of impending death: a discourse analysis of the palliative care literature. *Soc Sci Med.*2004; 59:1969-80.