

La construcción del morir como un proceso: la gestión del personal de salud en el final de la vida¹

.....
Juan Pedro Alonso²

Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, Argentina³
juan_alonso79@hotmail.com

Recibido: 8 de noviembre de 2011

Aceptado: 19 de junio de 2012

.....
¹ Artículo de investigación con base en la tesis doctoral *Trayectorias de fin de vida: gestión médica y experiencias del morir en cuidados paliativos*, realizada en el marco de una beca del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), Argentina.

² Licenciado en Sociología y Doctor en Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires.

³ Becario posdoctoral del CONICET, con sede en el Instituto de Investigaciones Gino Germani, Universidad de Buenos Aires.

La construcción del morir como un proceso: la gestión del personal de salud en el final de la vida

Resumen

El objetivo del artículo es analizar la forma en que profesionales de cuidados paliativos –disciplina médica especializada en la atención de pacientes con enfermedades terminales– definen, proyectan y comunican el estatuto de “terminalidad” de pacientes con enfermedades oncológicas avanzadas. El artículo se basa en observaciones etnográficas y en entrevistas a profesionales de un servicio de cuidados paliativos de la ciudad de Buenos Aires. Se analizan las tareas de definición y proyección del proceso de morir y la forma en que los profesionales manejan la información sobre el pronóstico de la enfermedad. El análisis de estas prácticas evidencia la forma en que el “final de la vida” es construido en un doble sentido: como una etapa de preparación psicológica para pacientes y familiares –y, por ende, en un objeto de intervención profesional–, y como un proceso gradual que culmina en la muerte.

Palabras clave: Cuidados paliativos, Muerte, Fin de vida, Etnografía, Argentina.

Palabras clave descriptores: Cuidados paliativos, Ética profesional, Urgencias médicas, Muerte, Médico y paciente, Buenos Aires (Argentina).

The Construction of Dying as a Process: the Management of Health Professionals at the End of Life

Abstract

The aim of this paper is to analyze how professionals of palliative care –a branch of medicine specialized in the care of dying patients– define, plan and disclose the “terminal” status of patients with advanced cancer diseases. The article is based on ethnographic observations and interviews with professionals in a palliative care service in the Buenos Aires city. The paper analyzes the tasks of definition and projection of the dying process and the way professionals disclose information about the dying prognosis. The analysis of these practices shows how the “end of life” is constructed in two ways: as a stage of psychological preparation for patients and families (and therefore an object of professional intervention), and as gradual process culminating in death.

Key words: Palliative care, Death, End of life, Ethnography, Argentina.

Key words plus: Palliative treatment, Professional ethics, Medical emergencies, Death, Medic and patient, Buenos Aires (Argentina).

A construção de morrer como um processo: a gestão dos profissionais da saúde no final da vida

Resumo

O artigo aborda a maneira em que os profissionais de cuidados paliativos –disciplina médica especializada no tratamento de doentes terminais– definen, projetam e comunicam o estatuto de “terminalidade” de pacientes com doenças oncológicas avançadas. A partir de observações etnográficas e entrevistas com profissionais da saúde de um serviço de cuidados paliativos da cidade de Buenos Aires, o artigo analisa as tarefas de definição e projeção do processo de morrer e do manejo das informações sobre o prognóstico da doença por parte dos profissionais. A análise dessas práticas mostra como o “final da vida” é construído em um duplo sentido: como um estágio de preparação psicológica para pacientes e familiares (e, portanto, como um objeto de intervenção profissional), e como um processo gradual que culmina com a morte.

Palavras-chave: Cuidados paliativos, Morte, Final da vida, Etnografia, Argentina.

Palavras-chave descritores: Cuidados paliativos, Ética profissional, Emergências médicas, Morte, Médico e paciente, Buenos Aires (Argentina).

Introducción

¿Cuándo comienza, en una trayectoria de enfermedad, el *proceso de morir*? ¿Qué implicancias, en términos de prácticas institucionales y sociales, tiene esta determinación en un contexto hospitalario y más precisamente en servicios de cuidados paliativos, disciplina especializada en la atención de pacientes terminales? El presente artículo discute cómo el “morir” es definido y construido en un doble sentido: como una etapa de preparación para pacientes y familiares –y, por ende, en un objeto de intervención profesional–, y como un proceso gradual que culmina en la muerte.

A partir del siglo xx, y de manera creciente luego de la década del 50, como resultado de cambios demográficos, epidemiológicos y culturales, y de importantes avances en la tecnología y la profesión médicas, la muerte y el morir tienden a producirse bajo la esfera de la medicina (Seale, 2000). Una expresión paradigmática de estos cambios está dada por la afirmación progresiva del hospital como lugar en que ocurre la muerte. Este proceso de medicalización configura la forma hegemónica en que el final de la vida es gestionado en Occidente, caracterizado por el secuestro de la esfera pública y su institucionalización, y la privatización de la experiencia del morir y del duelo (Ariès, 1992 y 2000; Elias, 1989; Illich, 1978; Kellehear, 2007; Walter, 1994).

Como expresión de un contexto crítico de las consecuencias y la extensión de la medicalización de la muerte, los cuidados paliativos surgen en Inglaterra a fines de la década del 60, inicialmente por fuera y luego por dentro de la medicina. La propuesta asistencial de los cuidados paliativos procura “humanizar” los cuidados en el final de la vida, basada en la comunicación abierta con los pacientes, la búsqueda de la aceptación de la muerte como un hecho natural, la participación de los pacientes en las decisiones y un uso responsable de la tecnología en este proceso (Castra, 2003; Clark y Seymour, 1999). Exponente de un paradigma de “buen morir” y “muerte digna”, este movimiento es percibido como opuesto al de la muerte tecnologizada, propio de la terapia intensiva y las guardias de emergencias (Tercier, 2005).

Autores como Clark (1999) y Castra (2003) analizaron las operaciones conceptuales e institucionales por medio de las cuales los cuidados paliativos configuraron “el final de la vida” y al paciente moribundo como un nuevo objeto de intervención, tanto médica como psicológica. A través de la valorización profesional de pacientes anteriormen-

te excluidos de la corriente dominante de la medicina curativa, y de una retórica que incluye las dimensiones físicas, psicosociales y espirituales en el cuidado de los pacientes terminales –expresadas en el concepto del “dolor total”–, los cuidados paliativos definen un área de especialización clínica y se presentan como una respuesta ética y técnica a los problemas de la gestión de la muerte en el hospital.

Con base en una etnografía realizada en un servicio de cuidados paliativos de un hospital público de la ciudad de Buenos Aires, el artículo analiza un aspecto particular de la atención de los profesionales de la salud en el final de la vida: las tareas de definir, proyectar y comunicar el pronóstico de “terminalidad” de pacientes con enfermedades oncológicas avanzadas. En ese sentido, el análisis se centra en la forma en que este grupo de profesionales define y proyecta las trayectorias de fin de vida de los pacientes, así como las prácticas comunicacionales a través de las cuales estos profesionales otorgan un carácter gradual a este proceso⁴.

La investigación se inscribe en una línea de estudios que aborda la organización social del morir en diferentes contextos médicos. Los estudios sobre la gestión de la muerte en el hospital (Epele, 1995; Glaser y Strauss, 1965 y 1968; Sudnow, 1971) y los trabajos que analizan este proceso en diferentes contextos institucionales, como salas de terapia intensiva (Aldrige y Barton, 2007; Harvey, 1997; Seymour, 1999 y 2000; Zussman, 1992), servicios de urgencia (Bailey, Murphy y Porock, 2011; Timmermans, 1998), unidades de cuidados paliativos (Castrá, 2003; Menezes, 2004; Wainer, 2004) y *hospices* (Broom y Cavenagh, 2010; Lawton, 2000), exploran las condiciones que rodean el proceso de morir en ámbitos médicos, dando cuenta de las prácticas profesionales e institucionales que constituyen y definen este proceso. Los estudios de Glaser y Strauss (1965 y 1968) y Sudnow (1971) inauguran esta tradición de investigaciones al abordar el final de la vida desde una nueva perspectiva: el objeto de indagación ya no es la muerte como fenómeno social, los rituales y ceremonias fúnebres que la rodean, sino que la mirada está puesta en la forma en que la muerte y su antesala son administrados por la medicina y su institución por excelencia: el hospital. El final de la vida es abordado en estos trabajos menos como proceso de deterioro biológico que como proceso social, definido y circunscripto por determinadas prácticas sociales, alrededor de las cuales se estructuran categorías de personas y relaciones.

.....
⁴ Otros aspectos de la atención en este tipo de servicios, como el control del dolor y las prácticas de cuidado integral, fueron abordados en trabajos previos (Alonso, 2011b).

Desde una perspectiva construccionista, estos trabajos rescatan las formas sociales de interpretar y aprehender el proceso biológico del morir.

A continuación se presenta la estrategia metodológica de la investigación en que se basa el artículo y los resultados del análisis. En primer lugar, se describe la forma y los contextos en que el “morir”, como etapa final de enfermedades oncológicas avanzadas, es identificado dentro de una trayectoria más amplia, y las proyecciones que los profesionales realizan sobre el tiempo y las condiciones que asumirá este proceso. El “morir” refiere aquí no a los momentos finales de agonía, sino al periodo –no siempre determinado claramente– en que la enfermedad del paciente comienza a definirse como incurable y se espera que ocasione la muerte en un tiempo acotado. En segundo lugar, se aborda la forma en que los profesionales manejan la información sobre el pronóstico de la enfermedad, que busca dotar al final de la vida de un ritmo gradual, acorde al proceso progresivo de “aceptación” de la muerte promovido por la disciplina. Las conclusiones reseñan las prácticas analizadas y describen cómo estas prácticas evidencian la construcción del final de la vida como un proceso de preparación –individual, psicológica y emocional– para los actores involucrados.

Metodología

Los datos analizados en este artículo forman parte de una investigación sobre la gestión médica del final de la vida, realizada en un servicio de cuidados paliativos de un hospital público de la ciudad de Buenos Aires, Argentina. La recolección de los datos se realizó a partir de observaciones etnográficas en el servicio durante un periodo de trece meses –en diversas etapas durante los años 2006 y 2009–, y en entrevistas semiestructuradas 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, de forma complementaria se analizaron entrevistas semiestructuradas con 24 profesionales –médicos, psicólogos y de enfermería– y 30 pacientes. El material etnográfico fue registrado en un cuaderno de campo junto con el texto desgrabado de las entrevistas codificado en diferentes dimensiones a partir de un análisis inductivo (Glaser y Strauss, 1967; Strauss y Corbin, 2002). En el artículo se presentan

algunos aspectos del material relevado a partir de las observaciones en el servicio y de las entrevistas con profesionales de la salud, en particular la forma en que estos definen, proyectan y comunican el pronóstico de “terminalidad” de los pacientes.

La elección de realizar la investigación en este servicio se debió tanto a cuestiones relativas a la factibilidad –no menores en proyectos de este tipo– como 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, formado por profesionales médicos, psicólogos, enfermeros, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales y voluntarios, especializados en este tipo de abordaje, y diferentes modalidades de atención: servicio ambulatorio, equipos móviles en otros servicios del hospital, hospital de día y sala de internación propia. 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 (Stake, 1995).

Las entrevistas y observaciones se realizaron con el consentimiento de los entrevistados, 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. Los nombres de los pacientes y los profesionales utilizados en el artículo son seudónimos, y se han omitido o modificado detalles para conservar el anonimato de los participantes.

La gestión del final de la vida en cuidados paliativos

Típicamente, los servicios de cuidados paliativos atienden a pacientes con enfermedades oncológicas avanzadas. En sus orígenes, la disciplina se ocupaba del “cuidado terminal” de pacientes con enfermedades incurables. En la actualidad, la derivación a este tipo de servicios se produce en etapas más tempranas de la enfermedad, para el control de síntomas ligados a la enfermedad o a los tratamientos –desde dolor y náuseas a síntomas psicológicos–, y a menudo los pacientes atendidos en servicios de cuidados paliativos continúan con tratamientos oncológicos activos y son atendidos de forma simultánea por otros profesionales.

El proceso que nos interesa analizar conforma la última etapa de trayectorias⁵ de enfermedades oncológicas, y se inaugura cuando un paciente es definido –responsabilidad que recae sobre los profesionales– como un “paciente en fin de vida” o “terminal”; es decir, se presupone que fallecerá a causa de la enfermedad en un periodo de tiempo breve y determinable. ¿Cómo se produce esa definición y qué consecuencias tiene en este contexto para pacientes, familiares y profesionales?

Como señala Sudnow (1971), amén del presupuesto existencialista de que se comienza a morir desde el mismo momento en que se nace, “la sociedad occidental emplea generalmente la palabra ‘moribundo’ para designar una clase muy restringida de estados y personas” (p. 78). La definición del estatuto de una persona como “moribunda” o “terminal” supone así actividades específicas, llevadas a cabo por agentes sociales certificados para hacerlo.

Identificar estas trayectorias de fin de vida comporta en principio un trabajo de definición: el de establecer cuándo comienza, en una trayectoria de enfermedad, el *morir* como etapa previa a la muerte. Como se verá, la distinción de un momento y otro no reconoce límites claros, sino que se da en contextos de ambigüedad e incertidumbre (Costain Schou, 1993; Epele, 1995), por lo que anticipar el tipo de trayectoria esperable para cada paciente –si ésta será breve o prolongada, con complicaciones clínicas al corto o mediano plazo, etcétera– es una de las principales actividades de los profesionales. Trabajo sujeto a la incertidumbre, estas proyecciones permiten visualizar la forma en que el “morir” es construido en estos contextos:

En el servicio estamos atendiendo a los pacientes bastante enteros o inmediatamente después del diagnóstico de la enfermedad; entonces vos tenés muchísimo más tiempo para ir trabajando, para ir preparando al paciente, a la familia; como ya sabemos adónde van, más si tenés el diagnóstico, tenemos una evolución teórica y sabemos por dónde pueden ir pasando sus necesidades, podemos ir preparando tanto al paciente y a la familia. Cuando esa derivación se hace tardíamente, tenés poco tiempo para trabajar; entonces, ahí vos ves los resultados que no son iguales; también, aunque sea el mismo

.....
⁵ Strauss, Fagerhaugh, Suczek y Wiener (1997) distinguen el curso de la enfermedad –es decir, el desarrollo de una patología en el tiempo– de la noción de trayectoria, que refiere “no sólo al desarrollo fisiológico de la enfermedad del paciente sino a la *organización del trabajo* total realizado en ese curso, así como al *impacto* en aquellos involucrados en ese trabajo y su organización” (p. 8). Cada enfermedad requiere diferentes actos médicos, competencias y saberes, así como una división de las tareas entre los actores involucrados, esto es, profesionales, familiares y pacientes.

profesional que trabaja en dos lados, yo te digo, porque yo trabajo acá con este modelo y trabajo afuera, que me llegan tarde y que me llegan sin contar con un equipo multidisciplinario, porque afuera yo atiendo sola con la enfermera, y entonces también la posibilidad de abarcar todas esas aristas es menor, entonces, los resultados son diferentes (Entrevista a Julia, médica).

En este pasaje, una médica del equipo de cuidados paliativos reseña los elementos que analizaremos en este artículo: las actividades de proyección de las trayectorias con base en un conocimiento estadístico –que marca una “evolución teórica” de la enfermedad– y la importancia de esta proyección para el trabajo de gestión, así como la idea del “final de la vida” como un proceso –individual, psicológico– de preparación para los pacientes y sus familiares.

Definir y proyectar trayectorias de fin de vida

Glaser y Strauss (1965) identifican dos aspectos de las trayectorias de fin de vida en la evaluación de los profesionales: el grado de certeza sobre la ocurrencia de la muerte y del tiempo en que ésta ocurrirá, lo que da lugar a cuatro combinaciones posibles: a) aquellas muertes esperadas y en un tiempo conocido –o estimado–; b) las muertes esperadas pero en un tiempo desconocido; c) la falta de certeza sobre la ocurrencia o no de la muerte, pero la certeza del tiempo en que esta situación se definirá, y d) la falta de certeza sobre la ocurrencia de la muerte y del tiempo en que podrá estimarse. En el servicio de cuidados paliativos analizado, salvo contadas ocasiones, suele asumirse a los pacientes ingresados como pacientes en fin de vida, es decir, en alguna de las dos primeras categorías anteriormente descriptas: no se pone en duda que, en un período de tiempo variable –pero no muy prolongado–, el paciente fallecerá a causa de la enfermedad.

Proyectar las trayectorias que seguirá cada paciente, en el sentido de identificar el curso probable de la enfermedad, es una práctica cotidiana de los profesionales. En pases de sala y reuniones de equipo es habitual escuchar expresiones tales como “la metástasis cerebral tiene en promedio un año de sobrevida” o “el cáncer de mama, incluso cuando hace metástasis, incluso cuando la metástasis es en el cerebro, tiene una sobrevida muy larga, cinco años, pero el tumor que tiene esta mujer es muy agresivo”. Estas proyecciones se basan en estadísticas tomadas del campo de la oncología y en la interpretación de signos clínicos, y si bien estos plazos no suelen referirse a los

pacientes, determinar esta temporalidad es central para organizar los cuidados del paciente y la familia. Un médico describe esta tarea de proyección y los motivos de esta negativa a “dar tiempos”:

Le pregunto a un médico sobre cierto imaginario sobre el pronóstico en estos casos: “A usted le queda tanto tiempo de vida”. El médico dice “Esto del tiempo es algo que desterré de mi vocabulario. Por más que me lo pidan, me lo imploren, no lo digo. En esto del tiempo nos basamos en las estadísticas: la sobrevida estimada de un cáncer avanzado de pulmón es de seis meses. Pero ese número no le dice nada a una persona en particular: para él puede ser un día, seis meses o dos años. Esa persona se toma esos seis meses de manera literal: espera morir en esa fecha, ni antes ni después. Dar ese dato no le sirve a nadie, ni a mí como profesional, ni al paciente, pero esta estadística es lo que te permite ir un paso adelante de la situación, prever cómo sigue, cuál va a ser la evolución, y esto también disminuye la ansiedad del paciente. También te sirve para ir organizando los cuidados: conseguirle una enfermera, una cama” (Notas de campo, entrevista con Nicolás, médico).

El tipo de tumor, su localización, el estadio, la presencia o no de metástasis, determinan las probabilidades de curación, así como los tiempos estimados de sobrevida. Los avances en los tratamientos por quimioterapia y la creación de una nomenclatura de tumores y de su evolución en estadios, permitieron la introducción de un pensamiento probabilístico en oncología, proceso que condujo a considerar el cáncer como un padecimiento crónico y a desplazar la idea de cura por la de remisión (Mènoret, 1999)⁶. En este contexto, el límite entre trayectorias de enfermedad y trayectorias de fin de vida –como fase última y contingente de esas trayectorias, cuando el proceso de enfermedad deviene en el “morir”– se vuelve impreciso, más aun en el caso de pacientes que continúan con tratamientos orientados a curar o prolongar la vida, habitual entre los pacientes tratados por el servicio.

En una etnografía sobre el proceso de morir de pacientes oncológicos en el medio hospitalario en Buenos Aires, Epele (1995) señala que

.....

⁶ La misma distinción entre tratamientos curativos –que buscan erradicar el problema en pos de la curación– y los tratamientos paliativos –que buscan aminorarlo para mejorar la calidad de vida– se vuelve en muchos casos difusa. Si bien en algunos momentos de la trayectoria de un paciente puede distinguirse con nitidez una intención “curativa” para determinado tratamiento, o una paliativa que busque solo el alivio de un síntoma, buena parte de los tratamientos pensados como “curativos” están orientados a prolongar la sobrevida, es decir, no erradicar el tumor sino detener su crecimiento.

la noción médica de “terminalidad” es definida por los profesionales en el uso, dado que no existen criterios ni síntomas estandarizados para identificar a un paciente como “terminal”. Definir cuándo comienza el “morir” no se da así en un momento puntual de la trayectoria: si bien hay un momento en que esto es más evidente –típicamente cuando los profesionales constatan que por el tipo de tumor y el grado de avance los tratamientos disponibles no son efectivos o no pueden aplicarse por el estado clínico del paciente–, en general el estatuto del paciente como “muriente” se va decantando en el tiempo y en estos contextos ambiguos. Como veremos, en estos casos el paciente ya es percibido como un “paciente en fin de vida” antes de tener una confirmación explícita, y la orientación de los cuidados está organizada con base en esa imputación inicial. Los errores en esta actividad de proyección hacen evidentes estas asunciones.

Problemas de definición

Hay una discusión en el equipo sobre los posibles pacientes para ingresar en la sala de internación del servicio de cuidados paliativos. Un candidato es un paciente con cáncer de tráquea internado en otro servicio del hospital. Otra candidata es Ana, una paciente con VIH y cáncer de mama que ya ha estado internada en la Unidad y luego de un alta transitoria está internada en el servicio de Clínica Médica. Valeria –enfermera– dice que de todos modos no hay muchas posibilidades de internar a nadie más en la Unidad porque las pacientes que están internadas son de “largo aliento”. Discuten cómo resolver este problema: se planea tramitar la internación de Ana en un *hospice* del Gran Buenos Aires. Érica –médica– plantea que sería mejor tramitar el pase al *hospice* para Elsa, una paciente internada en la Unidad hace 230 días, al parecer un récord, e internar a Ana en el servicio, que puede necesitar más cuidados y que tiene una perspectiva de sobrevivida más breve, lo que permitiría tener pronto más camas disponibles. Valeria advierte: “Ojo que pensaron que Ana se les moría dos veces y salió”. Valeria apunta también que no la ve bien a Juana, otra paciente internada en el servicio. Se comenta que habían iniciado el pase de Elsa a un geriátrico de PAMI pero que esto se detuvo porque su estado se había puesto crítico y pensaron que se iba a morir, cosa que no sucedió. Dado el estado de las cuatro pacientes internadas, parece no haber muchas posibilidades de rotación. Érica comenta: “Perdón, ¿no?, pero pasando a Ana por Elsa, habiendo chances de que fallezca antes, en ese momento tendríamos otro lugar libre. No sé, a lo mejor...” (Notas de campo, pases de sala).

El extracto de esta discusión ilustra la importancia de proyectar las trayectorias de los pacientes para la organización del trabajo, así como los problemas de esta actividad. El mal cálculo en el pronóstico o en la proyección de las trayectorias dificulta la organización del trabajo. Como me comentó un médico del equipo: “No quiero hacer pronósticos, hablar de números [con los pacientes], porque nos equivocamos, y nos equivocamos mucho”. Los pacientes que fallecen antes de lo esperado, los que sobreviven a sus pronósticos y aquellas situaciones en que la condición misma del paciente como “muriente” es cuestionada, evidencian la incertidumbre inherente a este trabajo de proyección. Estas situaciones permiten observar no sólo la importancia de estimar los tiempos para la organización –material, concreta– del trabajo, sino el carácter que asume el tiempo en estas trayectorias: un recurso para lograr que los pacientes y sus familiares se preparen para la inminencia de la muerte, sobre el que volveremos sobre el final del artículo.

Uno de estos casos en que fallan las proyecciones es cuando la muerte se produce antes de los plazos estimados. El registro de una reunión del equipo en que se comenta el fallecimiento de un paciente, ilustra este tipo de finales no anticipados:

Victoria –médica– refiere el fallecimiento de un paciente con un diagnóstico reciente de cáncer de pulmón que estaba recibiendo quimioterapia y que tuvo un deterioro progresivo del estado general. Victoria comenta: “Perdonen la conmoción, pero no lo esperábamos”. Se refiere a que la mujer del paciente está con mucha angustia, que habían podido hablar de la gravedad del cuadro de su esposo, pero que no se llegó a hablar de la muerte o de la posibilidad de la muerte. Victoria cierra: “No era algo muy anticipable, tan inminente” (Notas de campo, reunión de equipo).

Los comentarios se repiten ante casos similares: “No se llegó a hablar de la muerte o de la posibilidad de la muerte”, “No hubo tiempo de trabajarlo con su marido”, “No sé cuán preparada estaba la esposa, tenía ideas de curación con la quimio que le estaban haciendo”. El “trabajo” remite a la “preparación” de los pacientes y sus familiares frente a la inminencia de la muerte, realizado a partir de intervenciones puntuales, como la comunicación y el trabajo sobre la “aceptación” de esta situación. La ocurrencia de los fallecimientos en momentos no previstos por los profesionales deja inconclusos estos trabajos de “preparación”.

En menor medida, otra situación problemática es cuando los pacientes sobreviven a los anuncios o a la proyección de la inminencia de la muerte. Cuando los médicos consideraron inminente la muerte de un paciente de 65 años internado por un cáncer de pulmón avanzado, se avisó a los familiares para que pudieran estar presentes en las últimas horas⁷. Durante varios días los familiares poblaron el servicio esperando que sucediera el fallecimiento, que no se produjo sino diez días después. En esos días, consultado acerca de si perjudicaba en algún punto su trabajo cuando se producían estos desfases, un médico me comentaba: “A veces vos pensás que el paciente fallece dentro de ese día y está así cinco días. Es una cagada estar velando a un paciente cinco días, para el equipo y para el familiar”. Por su parte, Liliana –enfermera– consideraba positivo este tiempo de espera, en línea con esta idea de preparación:

Liliana: “Para mí es mejor porque van haciendo el duelo de a poquito. Más en un caso como este, que fue muy rápido. El señor se enfermó y en seguida estuvo así. Esto les permite ir haciéndose a la idea” (Notas de campo, conversación con Liliana, enfermera).

Finalmente, asumir a los pacientes derivados al servicio como pacientes que están en “fin de vida” –es decir, que están muriendo– resulta en ocasiones problemático. Un ejemplo de ello es cuando una nueva opinión médica contradice esta asunción y otro profesional juzga que el paciente aún tiene oportunidades de recibir un tratamiento que prolongue su vida. Dos situaciones que presencié durante el trabajo de campo, que finalmente no se materializaron como tales, evidencian las consecuencias de estos errores de proyección. A continuación, las notas de campo de una discusión del equipo de profesionales sobre un paciente de servicio internado en otro servicio del hospital, luego de que una profesional consultada por la familia opinara que había tratamientos disponibles que podrían prolongar su vida:

Julia –médica– refiere el caso: “Horacio es un señor de setenta años, con un cáncer de colon desde el año 2005. Llega a internarse en el hospital por una hemorragia gástrica. Se lo interna en Clínica Médica, se hacen estudios y se encuentran imágenes compatibles con metástasis hepáticas múltiples. El tipo está amarillo. Por

.....
⁷ Estas situaciones constituyen los pocos casos en que los profesionales comunican más abiertamente a los familiares el tiempo de vida que le resta al paciente.

el estado general del paciente, se habló con la familia de no hacer maniobras invasivas, no pasar a terapia intensiva, no RCP [resucitación cardio-pulmonar]. Resulta que la familia hizo paralelamente una interconsulta con una oncóloga de otro hospital, que dijo que si el paciente tuviera un cáncer de colon, un tratamiento le mejoraría la calidad de vida y alargaría su vida. Entonces, se armó quilombo, la familia nos acusó de que estábamos dejando morir al familiar. Ayer tuvimos una reunión con el servicio de Cirugía y el de Clínica, en que también estuvo la familia. Además de esto sale en un nuevo estudio algo que no se veía entonces y es una imagen en la cabeza del páncreas, que creemos es un tumor. Está a favor nuestro esta imagen: si tiene cáncer de páncreas está más claro que no hay que hacer más nada. La familia está ciega, están confundidos y se entiende, se le dice una cosa y después viene una persona y se cambia el panorama. Por como estaba el paciente la semana pasada, no sólo no cabía esperar más tratamientos, sino que el paciente se estaba muriendo. La hija me agarró en el pasillo y me preguntó cuánto tiempo le quedaba. Yo le dije: ‘nosotros no hablamos de tiempos’; pero por adentro pensaba: ‘le quedan horas, se te está muriendo’’. (Notas de campo, reunión de equipo).

Tras el incidente, que ilustra menos la impericia de los profesionales que la incertidumbre y las zonas grises que rodean al diagnóstico de un paciente como “muriente” o “terminal” –el paciente falleció a la semana–, una médica comenta:

Nosotros nos embarcamos en que el paciente se está muriendo, y viene alguien y cambia el panorama. Más allá de este caso, llama a pensar para otros pacientes –por ejemplo, el caso del cáncer de mama– si realmente son para paliativos. Hay que hacer una auto-crítica en este sentido, en plantearnos que los pacientes que vemos están en fin de vida (Notas de campo, reunión de equipo).

Una semana después ocurrió un episodio similar con un nuevo paciente, cuya evaluación variaba casi diariamente entre un final próximo –por la gravedad de su estado– y una perspectiva más prolongada –cuando se descubrió que el tumor que padecía era potencialmente tratable–. Estos casos evidencian la forma en que los profesionales interpretan la condición de los pacientes que llegan derivados al servicio como pacientes en “fin de vida”, y en que organizan las intervenciones que deben realizarse –o no realizarse–.

Ahora bien, como lo dejan entrever las reacciones ante los finales abruptos y el comentario de una enfermera sobre el tiempo de preparación que permite una agonía más prolongada, el trabajo de proyección no sólo determina la organización de los cuidados, sino que permite configurar el final de la vida como un proceso de “preparación” de los pacientes y familiares ante la inminencia de la muerte. En ese proceso de preparación, una actividad central es la de otorgar al morir un carácter gradual.

Construir una gradualidad en el final de la vida

El carácter progresivo en el tránsito de la vida a la muerte y la presencia de cierta gradualidad en este pasaje son inherentes a la percepción de la muerte como un hecho “natural” (Sudnow, 1971). Investigaciones que abordan la gestión del final de la vida en otros contextos médicos dan cuenta de prácticas y estrategias de los profesionales con vistas a otorgar un carácter gradual al proceso de morir. Harvey (1997) y Seymour (2000) describen cómo, en unidades de cuidados intensivos, la tecnología es utilizada para controlar la temporalidad del final de la vida de acuerdo con ideas y asunciones culturales sobre lo que constituiría una “muerte natural” para los diferentes actores. Los autores señalan la forma en que las tecnologías de soporte vital son retiradas de manera gradual, buscando imitar la temporalidad de una declinación progresiva asociada a la imagen de una muerte “natural”. En esta misma línea, Timmermans (1998) y Tercier (2005) analizan el rol que tienen las tecnologías de resucitación cardio-pulmonar (RCP) en las muertes súbitas y traumáticas: según estos autores, los esfuerzos de resucitación permitirían un alivio temporal para los familiares, propiciando la perspectiva de un estadio liminal entre la vida y la muerte antes de que ésta se produzca, así como la idea de que, si bien no se salvó la vida, se hizo todo lo médicamente posible. Las prácticas de resucitación dan sentido así a estas muertes súbitas: en tanto ritual médico que facilita el pasaje de la vida a la muerte, permiten construir esa idea de gradualidad que, por definición, está negada a este tipo de muertes.

La construcción del carácter procesual del final de la vida es central en el servicio de cuidados paliativos. Para ello, los profesionales del equipo no recurren a la manipulación de la tecnología, sino a estrategias comunicacionales en el manejo de la información sobre la situación de salud del paciente, de forma tal que –de manera progresiva– el “morir” sea percibido como una etapa previa a la ocurrencia de la muer-

te (Alonso, 2011a). Como lo han analizado diferentes autores, la comunicación y el manejo de la información por parte de los profesionales en la interacción con los pacientes, tienen un papel central en la gestión de la incertidumbre y en la construcción de los horizontes temporales en las relaciones terapéuticas (Becker y Kaufman, 1995; Del Vecchio Good, Good, Schafer y Lind, 1990; Del Vecchio Good, Good, Munakato, Kobayashi y Mattingly, 1994; Mattingly, 1998; Warren y Manderson, 2008). La construcción del final de la vida como un proceso –y de la figura de un “paciente en fin de vida”– es una construcción activa que se despliega en el tiempo y en interacciones sucesivas con los pacientes y familiares.

Conocer el curso posible de la trayectoria de los pacientes permite a los profesionales procurar que, de forma progresiva, los pacientes y sus familiares lleguen a estar informados de la inminencia de la muerte y, en la medida de lo posible, que “accepten” –en términos de una adaptación personal y psicológica– ese desenlace⁸. Este camino hacia la “aceptación” se inspira en el trabajo de Kübler-Ross (1969), referencia obligada en los manuales de la disciplina, quien identifica etapas en la adaptación en el final de la vida que culminan en la “aceptación” del paciente ante la inminencia de la muerte. El equipo busca llegar a este objetivo de manera gradual pero a la vez progresiva: como un punto de llegada en que las emociones deben acompañar la evolución de las trayectorias. En palabras de una médica:

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, si, cree que lo logra (Entrevista a Mariana, médica).

Este proceso hacia la aceptación es graduado a partir de la administración de la información a lo largo del seguimiento. Como lo describe una enfermera de la Unidad:

.....

⁸ En este punto, y comparando con el estudio pionero de Glaser y Strauss (1965), se evidencian cambios sustanciales en las formas de gestionar el final de la vida, principalmente en torno a un mayor respeto de la autonomía y los derechos de los pacientes. Uno de los aspectos centrales que abordaron estos autores fueron las estrategias de los profesionales para no revelar el pronóstico a los pacientes.

Se les dice a los pacientes lo que ellos quieren saber y se trata de ver realmente de a poquito, porque nunca la información se da de un día para otro, sino que se va dando como de a bocados y según el paciente esté en condiciones de aceptar esas cosas, hasta que en general yo creo que acá en el servicio casi ningún paciente ha muerto sin saber o sospechar lo que tenía (Entrevista a Mariana, enfermera).

En este proceso, el primer paso será “ir cercenando la idea de cura”, como decía un profesional entrevistado. La revelación de la información se irá ritmando con el avance de la enfermedad, por lo que, como decía otro profesional, “hay momentos en que no hace falta ser muy explícito”.

La relevancia que tiene este trabajo para los profesionales puede observarse –por su ausencia– en las trayectorias breves o en los finales no anticipados: casos en que no “hubo tiempo de trabajar”, o no pudo informarse o hablar de la inminencia de la muerte con la familia o el paciente. Aquellos casos en que el “morir”, como etapa previa a la muerte, no llega a ser percibido como tal. En algunos casos, incluso, las intervenciones de los profesionales buscan construir de forma retrospectiva el proceso en que se inscribe esa muerte. La transcripción de una entrevista entre los familiares de un paciente y dos miembros del equipo, permite observar estas intervenciones:

Una médica residente y un médico más experimentado se reúnen con los familiares de un paciente cuya muerte es inminente, quienes culpan a un médico del hospital por haber cometido un error que derivó en esta situación. Al comenzar la reunión, el médico comenta que los han citado para hablar de la situación del paciente. La hija dice que no quieren hablar de la situación de su padre, porque saben perfectamente su estado y su mal pronóstico. El tema es que tienen mucha bronca con el médico que los atendió en la guardia, que le dijo en una situación que tenía un resfrío mal curado, que después de una tomografía computada –le pasan el informe del estudio al médico– le dijo que “era todo muscular”. Comentan que luego lo internan y se enteran que tiene un cáncer de pulmón, que se perdió tiempo y que no se banca que este médico “le haya jodido así la vida a mi papá”. El médico lee el informe y pregunta: “¿Fue después de la placa o de la tomografía que el médico le dijo que era muscular?”. Dice que después de la tomografía, que con la placa fue lo del resfrío mal curado. El médico comenta: “Claramente este estudio da sospechas de un cáncer avanzado en el pulmón”, y dice que le resulta raro que el médico, que él conoce y cree buen profesional, haya dicho

eso. Aclara: “No digo que no te creo a vos, sólo que me resulta raro. Dejando eso de lado, por lo que dice acá se puede afirmar que muy probablemente –porque no tenemos un diagnóstico con biopsia– tu papá tuviera un cáncer, pero también deja una fuerte sospecha de que, por su estado general y por el avance de la enfermedad, no habría un tratamiento disponible para él, que hace un mes [por la fecha en que se realizó el estudio] la enfermedad estaba muy avanzada, y probablemente antes también, y que por el estado general de tu papá un tratamiento –en este caso quimioterapia– hubiera sido más perjudicial que beneficioso”. La hija dice que sí, que no lo hubiera resistido –el hombre tiene múltiples patologías: diabetes, hipertensión, es cardíaco–. El médico dice que no se tienen que quedar con culpa de que algo más se pudiera haber hecho, más allá de su bronca, que él entiende (Notas de campo, entrevista familiar).

En este pasaje, la intervención del médico busca construir un proceso previo a la situación actual del paciente, en que su muerte es inminente: la enfermedad ya estaba ahí, y en un estadio muy avanzado, por lo cual nada podría haberse hecho para remediarla. Con esta intervención, el médico proyecta un estado previo a la situación, que busca tranquilizar a la familia y poder trabajar la pérdida desde otro lugar.

Como señala Sudnow (1971) en su etnografía sobre la gestión del morir en el hospital: “Debe actuarse de tal modo que la muerte parezca una consecuencia del ‘morir’ como un estado inevitable y transitorio, ya que sin tal transición pierde su aparente naturalidad” (p. 116)⁹. Estas intervenciones, que buscan otorgar un carácter gradual al final de la vida, suponen un intento por hacer de la muerte un suceso inteligible, inscripto en el orden de la naturalidad de las cosas. Como en el extracto de la enfermera anteriormente citado, la prolongación de la agonía de un paciente podría ser beneficiosa para la familia, dado que la enfermedad avanzó muy rápido: “Para mí es mejor porque van haciendo el duelo de a poquito. Más en un caso como este, que fue muy rápido”.

Estos señalamientos no suponen ignorar el carácter gradual de la muerte en términos fisiológicos, sino marcar la importancia que tiene para los profesionales que esta gradualidad sea percibida por los actores. Asimismo, interesa resaltar el peso cultural de esta noción, de la que los profesionales no son ajenos. En este punto, las ideas sobre el

.....

⁹ Sudnow (1971) refiere algunas prácticas de los profesionales en este sentido, como anunciar a los familiares que el paciente está muy grave cuando ya ha ocurrido la muerte, de modo de prepararlos para la noticia.

“buen morir” sustentadas por la disciplina, armonizan con las nociones legas sobre la ocurrencia de la muerte¹⁰.

Conclusiones

En este artículo se analizó la forma en que un grupo de profesionales de cuidados paliativos define, proyecta, comunica y construye la gradualidad del proceso de morir en pacientes con enfermedades oncológicas avanzadas. En primer lugar, se abordaron los contextos de incertidumbre y ambigüedad en que el “final de la vida” se delimita en una trayectoria de enfermedad, y la forma en que los profesionales proyectan estas trayectorias. Se describió la proyección de las trayectorias como un trabajo de definición abierto, que busca establecer cierto grado de certeza sobre el plazo y las condiciones que rodearán al fallecimiento de los pacientes, de modo tal de organizar los diferentes aspectos del cuidado. Determinar correctamente el pronóstico y los horizontes temporales constituye una actividad central para lograr los objetivos del trabajo de gestión: que el paciente y la familia estén informados y “acepten” la situación, lo que requiere un trabajo de preparación guiado por los profesionales.

En segundo lugar, se analizó la forma en que los profesionales construyen una gradualidad en el final de la vida, basada en el carácter progresivo de las revelaciones sobre el mal pronóstico de la enfermedad de los pacientes. A partir de estrategias interaccionales y del manejo de la información, se busca ajustar las expectativas de los pacientes y los familiares respecto a la incurabilidad de la enfermedad y a la inminencia de la muerte. El carácter gradual con que es revestido el proceso de morir constituye un modo de encuadrar la experiencia indeterminada del final de la vida y otorga a los profesionales un marco para adecuar las intervenciones y organizar el trabajo de gestión. La idea de gradualidad está asociada, asimismo, a representaciones culturales sobre la “muerte natural”, asociadas a una lenta declinación, compartida por legos y profesionales.

El análisis de las tareas de definir, proyectar y comunicar el “morir”, permite explicitar la forma en que el final de la vida es abordado por los profesionales de este tipo de servicios: como un proceso de

.....

¹⁰ Ante el anuncio de un fallecimiento, suele referirse o indagarse si la persona estaba o no enferma –y con qué gravedad–, dato que colabora a tornar comprensible y aceptable esa muerte –y en un punto lógica– o subrayar su fatalidad.

preparación –individual, psicológica y emocional– para la muerte; proceso, por su parte, configurado como objeto de intervenciones profesionales tendientes a acompañar y guiar a pacientes y familiares en esta etapa final.

Como señala Walter (1994), la muerte sigue asociada a una idea de viaje, pero lo que ha cambiado –al menos en contextos institucionales como el analizado en el artículo– es la naturaleza de ese viaje: del viaje espiritual del alma tras la muerte al viaje corporal, emocional y psicológico que supone el camino a la aceptación de la muerte a través de la expresión y el control de los sentimientos en el final de la vida. En la práctica de los servicios de cuidados paliativos, esto supone la extensión de la mirada profesional de los síntomas físicos a la expresión de las emociones, las relaciones familiares, los temores y la forma de hacer frente a la inminencia de la muerte (Alonso, 2011a; Castra, 2003; Clark, 1999; Menezes, 2004).

Desde una perspectiva sociológica, tal como apunta Conrad (2007), debe interrogarse a los procesos de medicalización, no en su validez –en qué medida tal fenómeno amerita ser definido o no en términos médicos o profesionales–, sino en las condiciones que lo hacen posible: las situaciones y contextos que legitiman o avalan, en este caso, la afirmación de un saber experto sobre el final de la vida. El surgimiento de los cuidados paliativos como especialidad y el lugar que ocupan en el campo médico, revelan el carácter problemático de la gestión del final de la vida en estos ámbitos, así como la dificultad de la medicina para lidiar con los aspectos emocionales y humanos que típicamente abre la perspectiva de la muerte. La afirmación de los cuidados paliativos como una medicina especializada en el final de la vida, supone una respuesta técnica a la falta de guiones y de ritos para hablar y tratar con los moribundos, denunciada por Elias (1989). Más que afirmar el carácter “natural” de la muerte, como propone la disciplina, la propuesta asistencial configura el proceso de morir como una cuestión de especialistas y objeto de un trabajo necesario de gestión. Este trabajo, en última instancia, procura dotar de orden y sentido a la experiencia y a la gestión profesional del proceso de morir.

Referencias

Aldrige, M. y Barton, E. (2007). Establishing terminal status in end-of-life discussions. *Qualitative Health Research*, 17 (7), 908-918.

Alonso, J. P. (2011a). Manejo de la información sobre malos pronósticos y psicologización del final de la vida en cuidados paliativos. *Acta Psiquiátrica y Psicoanalítica de América Latina*, 57 (4), 267-274.

Alonso, J. P. (2011b). *Trayectorias de fin de vida. Gestión médica y experiencias del morir en cuidados paliativos*. Disertación doctoral no publicada, Universidad de Buenos Aires, Argentina.

Ariès, P. (1992). *El hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus.

Ariès, P. (2000). *Morir en Occidente: desde la Edad Media hasta nuestros días*. Buenos Aires: Adriana Hidalgo.

Bailey, C., Murphy, R. y Porock, D. (2011). Dying cases in emergency places: caring for the dying in emergency departments. *Social Science & Medicine*, 73, 1371-1377.

Becker, G. y Kaufman, S. (1995). Managing an uncertain illness trajectory in old age: patients' and physicians' views of stroke. *Medical Anthropology Quarterly*, 9 (2), 165-187.

Broom, A. y Cavenagh, J. (2010). Masculinity, moralities and being care for: an exploration of living and dying in a hospice. *Social Science & Medicine*, 71, 869-876.

Castra, M. (2003). *Bien morir. Sociologie des soins palliatifs*. París: PUF.

Clark, D. (1999). "Total pain", disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. *Social Science & Medicine*, 49, 727-736.

Clark, D. y Seymour, J. (1999). *Reflections on palliative care: sociological and policy perspectives*. Buckingham: Open University Press.

Conrad, P. (2007). *The medicalization of society: on the transformation of human conditions into treatable disorders*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Costain Schou, K. (1993). Awareness contexts and the construction of dying in the cancer treatment setting: "micro" and "macro" levels in narrative analysis. En D. Clark (Ed.), *The Sociology of Death* (pp. 238-263). Oxford: Blackwell.

Del Vecchio Good, M. J., Good, B., Munakato, T., Kobayashi, Y. y Mattingly, C. (1994). Oncology and narrative time. *Social Science & Medicine*, 38 (6), 855-862.

Del Vecchio Good, M. J., Good, B., Schafer, C. y Lind, S. (1990). American oncology and the discourse on hope. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 14, 59-79.

Elias, N. (1989). *La soledad de los moribundos*. México: FCE.

Epele, M. (1995). Una aproximación antropológica a la enfermedad terminal. En M. Álvarez y V. Barreda (Comps.), *Cultura, salud y enfermedad. Temas en antropología médica* (pp. 157-161). Buenos Aires: INA y PL.

Glaser, B. y Strauss, A. (1965). *Awareness of dying*. Chicago: Aldine.

Glaser, B. y Strauss, A. (1967). *The discovering of Grounded Theory*. Chicago: Aldine.

- Glaser, B. y Strauss, A. (1968). *Time for dying*. Chicago: Aldine.
- Harvey, J. (1997). The technological regulation of death: with reference to the technological regulation of birth. *Sociology*, 31 (4), 719-735.
- Illich, I. (1978). *Némesis médica. La expropiación de la salud*. México: Joaquín Mortiz.
- Kellehear, A. (2007). *A social history of dying*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Londres: Macmillan.
- Lawton, J. (2000). *The dying process: patients' experiences of palliative care*. London: Routledge.
- Mattingly, C. (1998). *Healing dramas and clinical plots. The narrative structure of experience*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Menezes, R. A. (2004). *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Garamond/Fiocruz.
- Ménoret, M. (1999). *Les temps du cancer*. Paris: CNRS.
- Seale, C. (2000). Changing patterns of death and dying. *Social Science & Medicine*, 51, 917-930.
- Seymour, J. (1999). Revisiting medicalization and "natural" death. *Social Science & Medicine*, 49, 961-704.
- Seymour, J. (2000). Negotiating natural death in intensive care. *Social Science & Medicine*, 51, 1241-1252.
- Stake, R. (1995). *The art of case study research*. California: Sage.
- Strauss, A. y Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Universidad de Antioquia.
- Strauss, A., Fagerhaugh, S., Suczek, B. y Wiener, C. (1997). *Social organization of medical work*. New Jersey: Transaction.
- Sudnow, D. (1971). *La organización social de la muerte*. Buenos Aires: Tiempo Contemporáneo.
- Tercier, J. A. (2005). *The contemporary deathbed. The ultimate rush*. New York: Palgrave Macmillan.
- Timmermans, S. (1998). Resuscitation technology in the emergency department: towards a dignified death. *Sociology of Health & Illness*, 20 (2), 144-167.
- Wainer, R. (2004). "Yo no te puedo decir cuánto sino cómo": construcción y manejo de la esperanza en el final de la vida, desde la perspectiva profesional de un equipo de cuidados paliativos. *Anuario de Estudios en Antropología Social*, 1, 187-197.
- Walter, T. (1994). *The revival of death*. Londres: Routledge.

Warren, N. y Manderson, L. (2008). Constructing hope: dis/continuity and the narrative construction of recovery in the rehabilitation unit. *Journal of Contemporary Ethnography*, 37 (2), 180-201.

Zussman, R. (1992). *Intensive Care: medical ethics and the medical profession*. Chicago: University of Chicago Press.