

Variaciones sobre el “buen morir”. Un análisis comparativo de la gestión del final de la vida en cuidados paliativos en Argentina y Brasil

Juan Pedro Alonso y Rachel Aisengart Menezes
 Recibido 7 de noviembre 2011. Aceptado 30 de noviembre 2011

RESUMEN

Desde diferentes disciplinas, las ciencias sociales y humanas han dado cuenta del carácter contextual e histórico de las representaciones y actitudes acerca de la muerte y el morir, así como de las respuestas sociales frente a estas experiencias. Puntualmente, el trabajo analiza la gestión médica del proceso de morir en servicios de cuidados paliativos, disciplina médica especializada en la atención de pacientes terminales. Tomando como eje las similitudes y diferencias que este trabajo de gestión asume en Buenos Aires y Río de Janeiro, con base en dos investigaciones etnográficas realizadas en centros de cuidados paliativos de ambas ciudades, el artículo analiza y discute la noción de “buen morir” que estructura el ideario de los cuidados paliativos, al tiempo que explora sus relaciones con procesos sociales más amplios. El análisis comparativo permite revelar los aspectos comunes que caracterizan a la filosofía de esta disciplina, así como mostrar las apropiaciones y particularidades locales, que evidencian las dimensiones culturales e institucionales en torno a la muerte y el morir en ambos contextos.

Palabras clave: Cuidados paliativos; Final de la vida; Buen morir; Argentina; Brasil.

ABSTRACT

VARIATIONS ON THE GOOD DEATH: A COMPARATIVE ANALYSIS OF END-OF-LIFE CARE IN ARGENTINA AND BRAZIL. Humanities and social sciences have shown contextual and historical variations on representations and attitudes towards death and dying, as well as in social responses to these experiences. The article analyzes the medical organization of the dying process in palliative care settings, a medical branch specialized in hospice and terminal care. The paper addresses the similarities and differences of medical organization of dying in palliative care settings in Buenos Aires and Río de Janeiro, based on ethnographic researches conducted in hospices located in both cities. The paper analyzes and discusses the notion of “good death”, central in palliative care philosophy, and explores their relationship with wider social processes. The comparative analysis reveals the common aspects that characterize the philosophy of palliative care and shows its local variations, which are shaped by cultural and institutional dimensions around death and dying in both contexts.

Keywords: Palliative care; End of life; Good death; Argentina; Brazil.

INTRODUCCIÓN

Vida y muerte son conceptos centrales para la comprensión de la concepción de la noción de “persona” presente en distintas culturas (Menezes 2010). Todo grupo social construye una definición de persona (Duarte 2003; Mauss 2003) y, consecuentemente,

delimita el periodo en que ésta comienza a ser reconocida como tal, así como cuando deja de serlo. Los modos de administrar el inicio y el final de la vida son de lo más diversificados y dependen de las creencias elaboradas por el grupo social. En cada contexto, dependiendo de la concepción dominante, se producen prácticas colectivas e individuales referentes

Juan Pedro Alonso. Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET). Instituto de Investigaciones Gino Germani, Universidad de Buenos Aires. Uriburu 950, 6° piso (1114). Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina. Email: juan_alonso79@hotmail.com

Rachel Aisengart Menezes. Professora Adjunta do Instituto de Estudos em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rua Conde de Irajá 43 apto 401. Botafogo, Rio de Janeiro, Brasil. CEP 22271-020. E-mail: raisengartm@terra.com.br

al nacimiento y a la muerte que suscitan sentimientos e interpretaciones variadas.

Las ciencias sociales y humanas han dado cuenta del carácter contextual e histórico de las representaciones y actitudes acerca de la muerte y de las nociones de "buen morir", variables entre diferentes grupos e incluso en el interior de una misma sociedad (Ariès 1981, 2000; Bloch y Parry 1982; Metcalf y Huntington 1991; Scheper-Hughes 1997; Seale y Van der Geest 2004; Thomas 1993; Walter 1997).

Este artículo analiza la gestión médica del proceso de morir en servicios de cuidados paliativos, disciplina médica especializada en la atención de pacientes terminales creada a finales del siglo XX. Crítico de las formas tecnificadas e impersonales de gestionar la muerte en ámbitos médicos (McNamara 2004), el movimiento de los cuidados paliativos encarna un intento, inicialmente por fuera y luego desde dentro de esos mismos ámbitos, por "humanizar" la atención en el final de la vida. A partir de investigaciones etnográficas sobre la gestión del final de la vida en este tipo de servicios, realizadas en las ciudades de Buenos Aires y Río de Janeiro, el artículo discute las nociones de "buen morir" presentes en esta disciplina. ¿Cómo es definido el "buen morir" por los profesionales de cuidados paliativos? ¿Cómo este ideal está presente y orienta las prácticas cotidianas de los profesionales de esta disciplina? ¿Cómo estas prácticas y nociones se manifiestan en contextos sociales e institucionales diferentes?

Para ello, el artículo se apoya en las investigaciones etnográficas realizadas en servicios de cuidados paliativos de ambas ciudades. El texto está dividido en cinco secciones. En la primera sección se presentan los estudios sociohistóricos acerca de la muerte y el morir, y el proceso de medicalización de la muerte. En la segunda se analiza el contexto de surgimiento y desarrollo de la filosofía y el ideario de los cuidados paliativos en países anglosajones, y el desarrollo de esta disciplina en Argentina y Brasil. La tercera presenta los datos de las investigaciones en que se basa el artículo, y en la cuarta se discute el funcionamiento del ideario paliativista en la práctica. Por último, se discuten las semejanzas y diferencias observadas en ambos países, en los cuales las referencias laicas y religiosas desempeñan un papel central, y se exploran las relaciones de esta disciplina con procesos sociales más amplios.

LA GESTIÓN DEL MORIR COMO OBJETO DE ESTUDIO DE LAS CIENCIAS SOCIALES

Como otros fenómenos de la vida social, el proceso de morir puede ser vivido de distintas formas, de acuerdo con los significados compartidos sobre

esta experiencia. Los sentidos atribuidos a la muerte varían según el momento histórico y los contextos socioculturales. Morir no es apenas un hecho biológico, como lo consideran los saberes biomédicos, sino una construcción social. Las ideas y los rituales en torno al término de la vida integran el proceso de socialización que ocurre en todas las sociedades y grupos sociales. De este modo, tanto el hecho de morir como la enfermedad –y los cuidados dirigidos a estos eventos– no se distinguen de las otras dimensiones del universo de relaciones sociales, y en cada contexto histórico y social se construyen prácticas y representaciones significativas.

Las investigaciones sociohistóricas de Philippe Ariès (1981, 2000) constituyen un punto de partida ineludible en el estudio de las actitudes sociales en torno a la muerte y el morir. Para Ariès, las actitudes ante la muerte sufrieron profundas transformaciones en los últimos siglos, que culminaron en su ocultamiento (Elias 1989). El estudio de Ariès se origina en la constatación de cambios en las ceremonias fúnebres y en las actitudes de los presentes a lo largo del tiempo. En su extensa investigación, este autor describe diferentes periodos históricos, e indica los significados compartidos sobre el morir y la muerte, partiendo del modelo de "muerte tradicional" propio de la Edad Media. En este periodo, se consideraba a la muerte como un evento del orden natural, que no se buscaba evitar o exaltar: simplemente era aceptada. Es entre los siglos XI y XIV que se fue gestando un sentimiento más interiorizado sobre la propia finitud, proceso que sienta las bases de las actitudes modernas frente a la muerte. Los orígenes del individualismo se sitúan allí, cuando las personas comienzan a convivir con el pensamiento sobre la muerte.

A partir del siglo XIX y hasta el siglo XX ocurre un proceso de alejamiento social de la muerte, asociado al establecimiento de los saberes médicos y a la creciente legitimidad de la figura del médico y del hospital como institución. En la segunda mitad del siglo XX surgen nuevas formas de relacionarse con la muerte: se torna "escamoteada, oculta, vergonzosa y sucia" (Ariès 1981: 309). Esta forma de relación con la muerte es descrita como el modelo de "muerte moderna", en oposición al modelo de muerte tradicional, que era vivida en y por la comunidad.

El abordaje histórico de Ariès (1981, 2000) se funda en la concepción de una degradación progresiva de la relación con la muerte establecida por individuos y sociedades. Su visión es particularmente crítica del periodo moderno, que apartó el morir de la vida cotidiana, transformando ese proceso en un tabú y privando al hombre de vivir la experiencia de su propia muerte. Con el advenimiento de la modernidad emergieron dos elementos que serán fundamentales en la vida social y pilares de la cultura occidental

individualista: la institución médica por excelencia –el hospital–, basada en saberes científicos y en la biomedicina, y el médico como personaje central. El proceso de medicalización de la sociedad supondrá una redefinición de eventos como el embarazo, el parto, el envejecimiento y la muerte, entre otros, desde un punto de vista médico (Conrad 2007). Este proceso se ancla centralmente en el cuerpo, y es el vector de la individualización al establecer la frontera de la identidad personal. La individualización y medicalización son procesos intrínsecamente vinculados y articulados. En relación con la muerte y el morir, los profesionales de la salud pasan a ocupar una posición social privilegiada.

Diversos autores señalan la exclusión social de la muerte y de quienes están muriendo como característica de la modernidad (Baumann 1998; Castra 2003; Elias 1989, entre otros). Durante el siglo XX, la medicina, con sus progresos técnicos, pasó a ser responsable de la reducción de algunas tasas de mortalidad –como la infantil y la neonatal– y del prolongamiento de la vida. Al mismo tiempo, el propio aparato biomédico, con medidas de prevención y de control social de la salud y la enfermedad, desempeña un papel fundamental en el alejamiento de la muerte de las conciencias individuales. El conocimiento de la inexorabilidad de los procesos naturales es aliviado por la noción de que estos son –y cada día se busca que lo sean aún más– controlables (Elias 1989).

Con el empleo de la tecnología médica direccionada a la mantención y al prolongamiento artificial de la vida, se produce un modelo de muerte hospitalaria en que el paciente es monitoreado, silenciado y aislado de su círculo de relaciones sociales. Según Elias (1989), en la rutina institucional no hay espacio para la expresión de los sentimientos del paciente y sus familiares. Para el médico y para el hospital, la muerte se torna, antes que nada, un fracaso: de ahí que sea conveniente que pierda su centralidad en el espacio hospitalario y deje de movilizar recursos y energías (Herzlich 1993)¹.

En el campo de las ciencias sociales, las investigaciones pioneras de Glaser y Strauss (1965, 1968) y Sudnow (1967) aportaron datos empíricos a las críticas de las formas modernas de administrar la muerte en el hospital. Estos autores fueron los primeros en investigar la gestión de la muerte en esta institución, examinando las prácticas cotidianas en hospitales y las relaciones entre profesionales de salud y pacientes. Glaser y Strauss (1965) demostraron que la conciencia de la proximidad de la muerte constituía una preocupación central de los profesionales de salud en su interacción con los pacientes en la etapa final de la vida, y denunciaron la práctica de ocultar la verdad de su condición al moribundo, característica del modelo de muerte moderna. Este ocultamiento buscaba prote-

ger la rutina institucional del hospital de la crisis que provocaría la irrupción de las emociones asociadas al morir y a la muerte, y no la protección del paciente de la angustia del final próximo. Con las nuevas tecnologías de respiración artificial, el surgimiento de la terapia intensiva y el trasplante de órganos, la medicina y los médicos se tornan personajes cada vez más importantes en la gestión de la muerte y el morir en las sociedades occidentales.

Este proceso de creciente medicalización de la muerte, característico de la "muerte moderna", ha sido objeto de numerosas críticas. La imagen de la "muerte tradicional" descrita por Ariès, aceptada y vivida comunitariamente, ha influido en buena parte de la literatura crítica de la gestión médica de la muerte (Walter 1997; Zimmermann y Rodin 2004) y, como veremos, ha tenido un fuerte peso en la noción de "buen morir" construida por los movimientos surgidos como contrapartida a este proceso de medicalización.

SURGIMIENTO Y DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

A partir de la década de 1960 surgen críticas al modelo de "muerte moderna" y propuestas de nuevas formas de asistencia a los pacientes considerados "terminales". En Estados Unidos, las reivindicaciones se inscriben en un conjunto de demandas del movimiento por los derechos civiles e incorporan los derechos de los enfermos a "morir con dignidad" y a la reglamentación de la eutanasia. En Inglaterra se funda el primer *hospice*², institución ejemplar de una nueva filosofía que apunta a la humanización del morir y al respeto de la autonomía individual de las personas en fin de vida. Del silencio, ocultamiento y negación, estos movimientos impulsan una renovada puesta en discurso de la muerte y el morir (Armstrong 1987).

Las consignas y nociones centrales de estos movimientos son el "buen morir" (Castra 2003), "con dignidad", y "a su propio modo" (Walter 1997)³. Esta forma innovadora de gestión de la muerte, en la cual se le otorga primacía a las decisiones autónomas e individuales del paciente, es denominada como "muerte neomoderna", "posmoderna" o "contemporánea" (Menezes 2004: 38).

Los cuidados paliativos –o, en su dominación inicial, el proyecto o filosofía de los *hospices*– postulan una nueva forma de atención y acompañamiento del último periodo de vida de pacientes con enfermedades crónicas degenerativas, como cáncer, VIH/Sida y demencias, entre otras. El presupuesto central consiste en la asistencia a la "totalidad bio-psico-social-espiritual" de pacientes, familiares y amigos, brindada por un equipo interdisciplinario. Estos profesionales buscan disminuir al máximo posible el dolor y los

demás síntomas, de modo de posibilitar de manera simultánea una mayor autonomía e independencia de los pacientes. La consigna es la comunicación franca y abierta entre todos los actores envueltos en el proceso de morir. En oposición al modelo de asistencia médica dirigida a la cura, de acuerdo con el cual las opiniones y elecciones del paciente son desestimadas, esta especialidad valora y estimula la expresión del enfermo, de su círculo de relaciones familiares y sociales y del equipo de salud. El diálogo es fundamental en el ideario paliativista: una vez aclarados los límites de acción de la medicina y los deseos del paciente, es posible deliberar sobre el periodo de vida todavía restante, la elección de procedimientos técnicos y las despedidas a ser efectuadas, todo con el apoyo y supervisión de los profesionales.

Desde su surgimiento en países de habla inglesa, el nuevo modelo de asistencia al morir se viene difundiendo en medios de comunicación, como diarios, revistas, cine, teatro, televisión, *websites*, congresos y cursos dirigidos a la población general. La creación y el desarrollo de los cuidados paliativos como disciplina científica condujeron a la publicación de manuales técnicos y la organización de capacitaciones, seminarios y congresos, así como a la fundación de entidades profesionales dedicadas a la especialidad. Desde la constitución de esta disciplina, se observa un movimiento entre los profesionales de salud por la legitimación y el reconocimiento de esta nueva especialidad.

Tanto en libros técnicos como en libros de ayuda emerge un discurso común: el derecho a "morir bien", con autonomía y dignidad. En la cultura del individualismo, que valoriza la vida única y singularmente vivida, se valora esta noción de "buen morir" como aquella elegida y producida por el sujeto que está muriendo. La divulgación más amplia de este nuevo modelo apunta a la aceptación y a una mayor visibilidad social de la muerte, en contraste con la exclusión social y la soledad de los moribundos señalada por Elias (1989).

A partir de los años ochenta, la causa paliativista se expande en diversos países. En el contexto sudamericano, los cuidados paliativos se han desarrollado de manera más extendida en Argentina, Colombia, Brasil y Chile. Argentina fue el primer país de Sudamérica en adoptar este modelo asistencial y el que presenta un mayor desarrollo en la región (Clark 2007). Asimismo, fue el primero en generar cursos y seminarios sobre la disciplina, en los que se formaron profesionales de otros países; entre ellos los pioneros de los cuidados paliativos en Brasil (Menezes 2004). La instalación de la disciplina en la Argentina se produce a partir de pequeños grupos de profesionales que trabajan con pacientes terminales en los años ochenta. En Brasil, los cuidados paliativos emergieron por iniciativa exclusiva de profesionales de

la salud del Instituto Nacional do Câncer (INCA), en la ciudad de Río de Janeiro (Menezes 2004).

METODOLOGÍA

El artículo se basa en datos de dos investigaciones, realizadas en servicios de cuidados paliativos de las ciudades de Buenos Aires (Alonso 2011a) y Río de Janeiro (Menezes 2004). Ambas investigaciones se realizaron en servicios pertenecientes a hospitales públicos que han sido pioneros y referentes de la disciplina en cada país.

En Buenos Aires, el trabajo de campo consistió en observaciones etnográficas en un servicio de cuidados paliativos durante un periodo de 13 meses, realizadas 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, se analizaron entrevistas semiestructuradas con 24 profesionales (médicos, psicólogos y de enfermería) y 30 pacientes del mismo servicio, realizadas en el marco de otros proyectos sobre la temática⁴. Las notas de campo etnográficas 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 (Glaser y Strauss 1967).

En Río de Janeiro, el trabajo de campo consistió en una etnografía en el Hospital do Câncer IV y en observaciones de congresos de cuidados paliativos. La observación en el hospital se llevó a cabo en dos periodos: dos meses en 2001 y siete meses entre 2002 y 2003, cuando fueron entrevistados 22 profesionales del hospital. Los datos recolectados en las observaciones eran anotados sintéticamente en un cuaderno de campo y posteriormente detallados. El material proveniente de las clases observadas –para profesionales de salud e ingresantes en la unidad–, los relatos de las observaciones y las entrevistas transcritas constituyeron el material analizado en la investigación brasilera. Asimismo, fueron entrevistados diez médicos especializados en cuidados paliativos que trabajan en hospitales de la ciudad de San Pablo, en una investigación desarrollada en los años 2005 y 2006.

Las investigaciones en ambos países recibieron la aprobación de un comité de ética y se realizaron con autorización de las autoridades del hospital. Las entrevistas y observaciones se realizaron con el consentimiento de profesionales y pacientes, que fueron informados del carácter y los objetivos de la investigación. En el artículo se utilizan seudónimos para proteger la confidencialidad y anonimato de los informantes.

HACIA LA PRODUCCIÓN DEL "BUEN MORIR"

Diferentes autores señalan que el movimiento de los cuidados paliativos sostiene un ideal de "buen morir", que resume la *expertise* y la filosofía de la disciplina (Castra 2003; Clark 2002; Clark y Seymour 1999; Menezes 2004). Clark (2002) reseña las características de la noción de "buen morir" articulada por los cuidados paliativos, y que supone una muerte libre de dolor y sufrimientos físicos; que la persona esté informada de su situación de salud y su pronóstico; que la muerte sea aceptada y que no resten conflictos personales o asuntos por resolver; que el paciente esté rodeado de familiares y amigos; y que el final de la vida sea percibido como una oportunidad y un momento de crecimiento personal, acorde con las preferencias del paciente.

Según McNamara (2004), esta definición del "buen morir" aparece inadecuada en el contexto de un mayor respeto por las elecciones de los pacientes. El énfasis en la autonomía individual, cuando los pacientes no quieren conocer su situación o tomar las decisiones en el final de sus vidas, desafía la formulación de un modelo de morir *a priori* deseable para todas las personas. McNamara (2004) sugiere que los profesionales de cuidados paliativos han construido, en la práctica, una noción pragmática y contingente de la ideología del "buen morir". Esta noción pragmática, que McNamara llama "muerte lo suficientemente buena" (*good enough death*), se concentra en una adecuada atención médica y en el control de los síntomas físicos. Tal deslizamiento daría cuenta del ajuste entre las expectativas difícilmente alcanzables de la propuesta de una muerte idealizada y la realidad cotidiana del trabajo en los servicios, más compleja y heterogénea. El acento puesto en el control sintomático afirma la *expertise* médica de la disciplina y la rutinización de los cuidados, en desmedro de la atención "integral" (psicológica, espiritual, social). Como veremos en las páginas que siguen, en los contextos analizados, el abordaje de las dimensiones psicológicas, espirituales y sociales del cuidado –no necesariamente opuesto a la afirmación de habilidades técnicas– es central en la orientación de los objetivos terapéuticos y en las nociones de "buen morir" sustentadas por los profesionales.

Las dos investigaciones etnográficas buscaron aprehender cómo estas nociones son realizadas prácticamente por los profesionales en sus rutinas cotidianas. A continuación se presentan datos de ambas investigaciones, en las que se abordan los elementos centrales en la producción de este modelo de "buen morir": el lugar ocupado por la concepción de una perspectiva integral ("bio-psico-social-espiritual") de la persona enferma y de sus familiares; la aceptación de la proximidad del fin de la vida y, consecuentemente, la formulación de una trayectoria ideal para

un "buen cierre" o, en los términos brasileños, para la concretización del "resgate". Asimismo, también se abordan las intervenciones de los equipos paliativistas para propiciar el "buen morir".

Abordaje integral

La rutina de trabajo de los equipos paliativistas está organizada de acuerdo con las siguientes prioridades: control del dolor y de los síntomas físicos y asistencia a la "totalidad bio-psico-social-espiritual" de los pacientes y sus familiares. Para esto, en el caso brasileño, los profesionales que ingresan en el hospital deben asistir a clases teóricas sobre cuidados paliativos y a talleres de sensibilización, para la adquisición de nuevas actitudes en lo que concierne al diálogo y la comunicación entre los miembros del equipo, los pacientes y su entorno. Todos los profesionales se comportan del mismo modo: sonríen, hablan en tono de voz pausado y andan por los pasillos del hospital con tranquilidad. Según una enfermera brasileña, se trata de construir una rutina de "cuidado con delicadeza" (Menezes 2004: 77). En el servicio de Buenos Aires, estos aspectos tampoco son descuidados. El manejo de la comunicación y de las emociones, la relación con los pacientes y los familiares son objeto de una preparación y una *expertise* específica, y son aspectos que forman parte de la formación de los profesionales.

Good y DelVecchio Good (1989) distinguen la competencia y el cuidado como aspectos que constituyen la práctica médica; la primera, asociada al lenguaje, conocimiento y habilidades de la medicina, y el segundo, a actitudes de compasión y empatía. Para Bonet (2004), la doble dimensión de saber y sentir (que también puede ser expuesta de otras formas, como competencia-cuidado, tecnología-humanismo, objetividad-subjetividad, racionalidad-experiencia) es constitutiva de la práctica médica. En la conjugación entre competencia técnica y un cuidado competente, los cuidados paliativos proponen un nuevo modo de resolución de la tensión entre estas polaridades. En esta nueva especialidad, ambos aspectos se integran en un saber técnico y en un discurso experto sobre la muerte y el morir, así como del trato con los pacientes y los familiares en esta situación. Las palabras de un profesional del Hospital do Câncer IV, en Río de Janeiro, es ilustrativa al respecto: "La principal cualidad del profesional de cuidados paliativos es ser muy humano, porque la técnica se puede aprender, la humanidad no" (Entrevista a técnico de enfermería brasileño).

El abordaje desde los cuidados paliativos no sólo está centrado en los conocimientos clínicos, sino que la disciplina provee herramientas técnicas para abordar problemáticas que exceden a tales conocimientos, lo

que supone un enfoque integral. Como señala una médica del servicio argentino:

Entre los mismos médicos es difícil de entender, no entienden cómo te puede gustar hacer esto. Hice clínica antes de hacer paliativos, y siempre tuve inclinación por estos pacientes, tenía la inclinación y a la vez notaba que me faltaban herramientas. Porque un paciente con cáncer no solamente es el cáncer, sino un montón de otras cosas, psicológicas, sociales, que están en juego y que creo que en cuidados paliativos las puedo abordar mejor (Entrevista a médica argentina).

Por su parte, este abordaje "integral" constituye una nueva mirada clínica, orientada a diagnosticar otros "síntomas" que también requieren de la intervención profesional, en que nuevos aspectos de la experiencia de los pacientes y sus allegados son incorporados al escrutinio médico. Para una médica brasileña, "El profesional debe tener una visión del paciente no sólo como una enfermedad, debe mirar al paciente como una persona, debe tener una visión del contexto familiar y social: saber si tiene un cuidador, si puede ser cuidado, si tiene una casa. Una visión que va más allá de lo solamente médico" (Entrevista a médica brasileña).

Las respuestas afectivas de los pacientes ante esta situación, las relaciones familiares, entre otras cuestiones, son traducidas desde esta perspectiva como recursos, capacidades, obstáculos y vulnerabilidades del paciente y su entorno, cuya evaluación orientará el trabajo de gestión por parte de los profesionales en virtud de la producción de un "buen morir". Este trabajo supone una participación activa de los pacientes y su familia, convocados por los paliativistas a poner en palabras sus sentimientos y experiencias, de aquí en más sujetos a intervenciones profesionales:

Y hay algunos pacientes que niegan la enfermedad, entonces bueno, la esconden, no quieren saber nada de la enfermedad, la esconden y la niegan. Son los pacientes que más ayuda psicológica necesitan. Porque sí... uno tiene que saber lo que le está pasando para poder ayudarlo. Si el paciente no habla, niega todo, y no se expresa, o sea, sentimos que cómo podemos ayudarlos, entonces hay que ver qué le está pasando para que pueda sacar todo eso, quizás temor, dolor, ansiedad, angustia, diversos problemas que está pasando, y bueno, tiene que sacarlos afuera para poder ayudarlo uno, ¿no? Muchas áreas en las que uno lo puede ayudar (Entrevista a enfermera argentina).

El alcance de esta mirada integral, y de la expansión de las áreas de control profesional que esta mirada supone, se plasma en la idea de "resgate" o "cierre" como objetivo a alcanzar por cada paciente.

La idea de "resgate" y "cierre"

Para el equipo observado en Río de Janeiro, uno de los presupuestos para lograr la meta idealizada del "buen morir" consiste en la resolución de todos los asuntos pendientes del paciente en su último periodo de vida. Se trata en los términos nativos del "resgate", que engloba desde la resolución de aspectos legales (pensiones, recaudación de fondos, trámites y cuentas bancarias conjuntas, por ejemplo) hasta la pacificación de conflictos familiares y la realización de los deseos del enfermo (Menezes 2004). En este proceso, el tiempo desempeña un papel fundamental, ilustrado en las palabras de una médica brasileña entrevistada: "espiritualmente nos preparamos nueve meses para nacer, entonces es muy difícil para el espíritu morir sin preparación".

De este modo, el "resgate" está asociado a diferentes esferas de la vida: materiales, relacionales, sociales, afectivas y espirituales. Cabe a los profesionales descubrir los deseos del enfermo y ayudarlos a concretarlos. En general, en el Hospital do Câncer IV, de Río de Janeiro, los profesionales de Servicio Social se encargan de esta tarea y, en el caso de algún paciente que no exprese lo que quiere realizar, todo el equipo emprende una investigación en su historia, busca contactarse con familiares y amigos, solicitan su presencia en el hospital. Se trata de propiciar una "buena" despedida y la mejor conclusión de la vida. La idea central es, en palabras de una asistente social, "que el paciente parta sin ningún problema que haya dejado atrás sin cerrar". El caso paradigmático, relatado por diversos profesionales entrevistados, fue el de un hombre que abandonó a su familia e hijos en el norte de Brasil. De acuerdo con una asistente social, "él había huido de allá porque había violado a su propia hija". El equipo se contactó con los familiares y consiguió pasajes de avión para ellos: "la hija vino a perdonarlo y cuidó de él hasta el final". El paciente falleció en su casa, cuidado por la ex-mujer y sus hijos, lo que, para el equipo observado, constituye un "buen cierre" de vida⁵. Según la asistente social: "nosotros hicimos ese trabajo, vale la pena" (Menezes 2004).

El trabajo en pro del "resgate" implica no sólo una relectura de la vida del enfermo con el objetivo de la resolución de los "pendientes", sino también posibilitar una construcción de nuevos significados para la vida y la muerte, en la cual la espiritualidad desempeña un papel importante. La cita de una médica sobre la "preparación espiritual" para la despedida de la vida no es un excepción entre los profesionales de salud brasileños. Al contrario, en Brasil hay un "orden de significados que gira en torno de la creencia en espíritus" (Velho 2003: 56), fenómeno también denominado como "religiosidad mínima brasilera" (Droogers 1987: 65). En ese sentido, los paliativistas brasileños, además

de ocuparse del alivio de los síntomas, de enseñar a los familiares sobre los cuidados, de dedicarse a cuestiones vinculadas a pensiones o ayuda social, se dedican a la "resolución espiritual" de los pacientes en lo que atañe a sus vidas. Incluso, los paliativistas investigados consideran un "privilegio" auxiliar a sus pacientes en la "liberación del plano físico", en el "pasaje a otro plano" (Menezes 2006: 185)⁶.

En el caso argentino, esta noción es traducida en la idea de "procurar un cierre" en la vida del paciente, proceso menos asociado a un referencial religioso que psicológico e instrumental. En palabras de una psicóloga del equipo:

En general hay procesos de cambios muy importantes, muy importantes en los pacientes, siempre relativos a lo que es la historia previa. No, magia no podemos hacer, no se puede hacer; pero hay casos de mucho cambio, de mucho rechazo a la enfermedad, de mucho no querer saber, de muchos conflictos familiares en torno a esto y de cambios que, progresivamente, a través de las reuniones con el equipo médico, con la familia... Yo creo que, en general, cuando hay un poquito de tiempo suficiente la gente llega al fin de la vida con la posibilidad de, digamos de ir cerrando y de morirse en paz (Entrevista a psicóloga argentina).

En esta idea de "cierre" el componente espiritual no tiene el mismo peso que en el servicio de Río de Janeiro, sino que la noción está anclada en una mirada psicologizada del final de la vida; visión, sin embargo, compartida por ambos servicios. Cabe mencionar al respecto que los profesionales brasileños conceden diferente énfasis al referencial religioso en el proceso de morir. Algunos médicos, sobre todo aquellos más psicologizados e intelectualizados, explicitan críticas a este modelo "espiritual".

Las nociones de "aceptación" y "negación", como formas de hacer frente a la inminencia de la muerte, muy utilizadas en el contexto argentino (Alonso 2011b), ilustran este proceso de psicologización en el final de la vida, tal como es movilizado por los cuidados paliativos. Estas lecturas e intervenciones en clave psicológica muestran, como puede observarse en este campo y en otros –como el caso del dolor crónico (Baszanger 1995)–, procesos de psicologización en la medicina, y cómo estas articulaciones movilizan el avance de la medicalización, en el sentido de definir en términos médicos y profesionales problemáticas que anteriormente no lo eran. El temor a la muerte, la forma de enfrentar la finitud, las cuentas pendientes y los significados acordados a la vida y la muerte, son objeto de intervenciones puntuales en cuidados paliativos.

La "aceptación" como objetivo terapéutico

Para los profesionales de la salud de cuidados paliativos de Brasil y Argentina –así como para aquellos de otros países, como en los Estados Unidos– el modelo de las cinco etapas psicológicas, elaborado por la psiquiatra Elizabeth Kübler-Ross (1969), constituye una referencia primordial⁷. A partir de una comunicación abierta, el equipo busca conducir de manera gradual a los pacientes y a la familia a la "aceptación" de su situación, como proceso de adaptación psicológica a la perspectiva de la muerte. Este proceso de adaptación psicológica y de diálogo sobre la muerte implica una direccionalidad, un punto de llegada progresivo en que las emociones deben acompañar la evolución de las trayectorias:

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 médica argentina).

Las referencias a pacientes con "problemas de adaptación", "negadores", que "retroceden" o a los que hay que "bajar", son cotidianas en los países y reuniones del equipo argentino. El recurso a estas categorías evidencia la configuración de un proceso "normal" y normativo de la forma en que los pacientes deben enfrentar el final de la vida, y que tiende a patologizar algunos modos de vivir este proceso.

Los pacientes que no se "hacen cargo", o que "no están muy comprometidos con lo que les pasa", o silencios y reacciones demasiado calmas, movilizan la intervención de los 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. Como comenta una médica, en referencia a una paciente que entra en una etapa de declinación progresiva de su estado de salud:

Con Diana venía todo bien y de pronto empezaron a aparecer 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 (Entrevista a médica argentina).

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, son aspectos percibidos como signos de entereza y asociados a la "aceptación" de la enfermedad. La búsqueda de la "aceptación", la expresión controlada de las emociones (Castrá 2003; Menezes 2004) y acompañada a las alternativas de las trayectorias procura proveer sentido y orden, poner bajo control, a la incertidumbre y el desborde a menudo desolador (tanto para los pacientes y sus familias como para los profesionales) del sufrimiento, como ponen evidencia los casos que no se ajustan a estos guiones, que muestran los límites de las estrategias interaccionales y comunicativas de la disciplina. Como lo expresa una médica del equipo argentino:

Lo más difícil son los pacientes con un sufrimiento existencial muy grande, mucho más que lo corporal, que por ahí lo manejas con lo farmacológico. Una de las experiencias más fuertes desde que estoy acá fue con un paciente joven que me pedía a gritos que le diera algo que lo mate. Me gritaba 'hija de puta, matame'. Viste, y sin tener grandes problemas físicos [en relación con otros casos en que el deterioro y el sufrimiento físico es más acentuado]. ¿Cómo le decía que él no estaba tan mal?, ¿cómo lo calmás? (Entrevista a médica argentina).

En cuanto en este extracto la médica argentina se cuestiona sobre las formas posibles de tranquilizar la ansiedad del paciente, una asistente social brasileña afirma en una entrevista que "morir mal es morir con culpa y enojada con la enfermedad. [...] esto hace mal al espíritu, para el alma, y también para los que se quedan" (Menezes 2004: 180), lo que sugiere la centralidad de la "aceptación espiritual" –y ya no meramente en términos psicológicos– entre muchos de los profesionales del hospital investigado en Río de Janeiro. En el contexto argentino, si bien la espiritualidad del paciente no es negada, ésta no adquiere la centralidad observada en el contexto brasileño, sino que constituye una dimensión más en las evaluaciones de los profesionales.

A pesar de esta intención de una mayor apertura, por la presión de familiares que no desean que el paciente sea informado o en ocasiones por dificultades de los profesionales, la implementación del ideario de los cuidados paliativos se ve obstaculizada⁷.

Buenas y malas muertes

Más allá de las diferencias de peso del abordaje espiritual y psicológico en los servicios analizados, los perfiles de "buenas" y "malas" muertes construidos por los profesionales de ambos países comparten los mismos elementos. La forma en que estos perfiles se configuran y definen puede observarse en dos relatos escuchados en el servicio de Buenos Aires, en reuniones en que el equipo resume el seguimiento de un

paciente luego de su fallecimiento. En una de estas ocasiones se comenta el caso de dos pacientes. En primer lugar se repasa el caso de un paciente de 53 años que falleció en la unidad a causa de un cáncer de pulmón:

Sin ayuda y orientación habrían estado medio perdidos en la forma de afrontar la realidad. Se pudo trabajar maravillosamente con ellos, el tiempo lo permitió [en relación con el mes que estuvo internado], fue un trabajo hermosísimo con una familia que se dejó ayudar, porque se dejaron ayudar todos. Sin duda se trató de un cierre muy lindo. Creo que además fue un proceso de crecimiento absoluto para ellos, y si bien hay trabajos con gusto amargo, este seguimiento fue excelente de parte de todas las áreas del equipo que intervinieron, e intervinieron todos, médicos, enfermeros, trabajadores sociales y psicología. Ellos pudieron vivir al máximo el proceso y fue un desafío gigante desde lo cultural [el paciente era boliviano] que pudimos trabajar muy bien. (Notas de campo, médica argentina)

El otro caso que ilustra estas construcciones es el de un paciente de 37 años atendido por el servicio por un cáncer de apéndice. Una médica comenta el caso:

También falleció Leandro. Era un paciente con cáncer de apéndice con metástasis hepáticas, con dos hijos chicos, de tres y cuatro años. No quiso saber mucho de la enfermedad, él y su mujer tenían un alto nivel de negación. En charlas con ella se intentó bajarla a la realidad para que sea menos fuerte el impacto. A todo esto se le sumó que en el medio se pelearon con los padres de él por cuestiones económicas, cosas que los angustiaban mucho pero que no podían ponerlas en palabras. El final se veía venir y no pudieron charlarlo. Se intentó algún contacto con el área de psicología a ver si podían vehicular esa angustia, aunque no lo hablaran. Falleció en la casa, durmiendo. Fue traumático para ella y para los chicos. La mujer estaba durmiendo al lado de él, y cuando se despertó, él estaba muerto. Intentó algunas maniobras de reanimación, llamó a la ambulancia... En fin, una situación muy complicada. Se le ofreció seguimiento a ella y a los niños, pero ella prefiere hacer terapia cerca de la casa (Notas de campo, médica argentina).

En estos relatos, las referencias y valoraciones de los profesionales se estructuran en torno al control de los síntomas, la "aceptación" o "negación", la presencia de los familiares, las despedidas, y la posibilidad de que el paciente haga un "cierre" de su vida. Es a partir de estas dimensiones que se delinean los perfiles de "buenas" y "malas" muertes: por un lado, las muertes aceptadas y vividas con serenidad, acompañadas y cuidadas por la familia, de las que los pacientes tuvieron la oportunidad de despedirse; y por otro, las muertes marcadas por la "negación", la ausencia de

expresión de las emociones, los conflictos familiares, el sufrimiento y la soledad.

Las "buenas muertes", aquellos finales sin sufrimientos, acompañados, aceptados por el paciente y la familia, movilizan y justifican asimismo una imagen valorada de la disciplina y de la actuación de los profesionales. Asimismo, el ideal positivo del "buen morir" está articulado a una concepción estética de belleza y armonía. Desde la perspectiva de los profesionales, estos finales armoniosos son producto del trabajo de gestión realizado por el equipo paliativista. En busca de una nueva representación social de la muerte, los paliativistas brasileños utilizan a su vez nuevas expresiones para referirse al fallecimiento o al óbito (término más mencionado por médicos y enfermeros de otras especialidades), como: "descansó", "se terminó el sufrimiento", "hizo el pasaje", "murió como un pajarito", entre otras.

Estas nociones movilizan asimismo valoraciones morales y normativas sobre los pacientes y sus familiares, y sobre los modos en que vivencian estas experiencias. En estas valoraciones subyace una noción de control sobre el proceso de morir. Control ejercido por parte de los pacientes y los familiares –en la expresión de las emociones, para tomar las decisiones hasta los últimos momentos–, y fundamentalmente por parte de los profesionales, que logran gestionar estos finales dentro de los propios estándares ideales. Las "malas muertes", en contraste, están marcadas por la dificultad en el control de síntomas, la "negación", los conflictos familiares y el sufrimiento. Para los profesionales brasileños entrevistados, la "peor muerte" es aquella con escasas posibilidades de control de síntomas, en especial del dolor: "paciente en agonía de dolor, gritando, gimiendo... es desesperante para los vivos", como declaró una asistente social entrevistada. El relato de un técnico de enfermería es ilustrativo sobre la dificultad de controlar las circunstancias del morir: "el paciente pedía auxilio y sangraba, y nosotros no pudimos hacer nada. [...] Es muy triste dejar que el paciente pierda sangre hasta que se muera" (Menezes 2004: 179).

Si las "buenas muertes" contribuyen a una valoración positiva de la disciplina, las otras devuelven una imagen negativa de la actuación de los profesionales, de impotencia, y enfrentan a la carga emocional del trabajo en estos contextos sin las mediaciones que supone la concreción de un final más armonioso.

DISCUSIÓN

Desde su creación, los cuidados paliativos cuentan con un fuerte referencial religioso. De acuerdo con los militantes de la causa del "buen morir", la referencia a la espiritualidad habría sido introducida por Cicely Saunders, fundadora del movimiento de los *hospices*

y los cuidados paliativos, expresada en su concepto de "dolor total", que incorpora diferentes dimensiones del sufrimiento. En los Estados Unidos, en los primeros momentos, el movimiento por la "humanización del morir" no hacía mención explícita a la religiosidad, sino que se apoyaba en diversas ideas del movimiento *New Age*, como la importancia del contacto con la naturaleza y el encuentro con la propia esencia. En ese sentido, los cuidados paliativos se hacen eco de representaciones sociales más amplias de los contextos en que se inscriben (Menezes 2006).

La difusión social de un sistema de creencias solamente es posible en un terreno receptivo. El surgimiento de los cuidados paliativos como especialidad dentro de la medicina revela 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. El control sintomático, las habilidades comunicacionales e interaccionales y el manejo de las emociones en los encuentros con pacientes terminales, desarrollados por los profesionales de cuidados paliativos, suponen una respuesta técnica a la falta de guiones y de ritos para hablar y tratar con los moribundos señalada por Elías (1989). Más que afirmar el carácter "natural" de la muerte, como propone la disciplina, su mismo desarrollo como especialidad médica configura al proceso de morir como un asunto a ser gestionado por especialistas.

En última instancia, se trata de la gran dificultad que supone enfrentar la muerte, sobre todo en sociedades en las cuales la ideología de la salud y de la perfección corporal son referencias culturales centrales. De acuerdo con Geertz (1989: 114), "hay por lo menos tres puntos en los cuales el caos –un tumulto de acontecimientos al que le faltan no sólo interpretaciones, sino *interpretabilidad*– amenaza al hombre: en los límites de su capacidad analítica, en los límites de su capacidad de soportar y en los límites de su introspección moral" (destacado en el original). El proceso de morir está inserto en este conjunto. Las creencias y las religiones elaboran interpretaciones y rituales en torno del sufrimiento y la muerte. La novedad abordada aquí es el hecho de que los profesionales de la salud tomen para sí los encargos de esta tarea.

Los cuidados paliativos se inscriben en el marco de nuevos modelos clínicos que incorporan la experiencia de la enfermedad como espacio de intervención profesional. Como se ha descrito, el abordaje "integral" conlleva una expansión de la mirada médica en el final de la vida, como las formas en que el paciente y la familia elaboran y reaccionan a la inminencia de la muerte. Las lecturas e intervenciones sobre la forma en que los pacientes enfrentan la enfermedad y la muerte permiten describir la extensión de esta mirada en clave más psicológica (predominantemente

en el caso argentino y para algunos profesionales de Brasil) o religiosa (para muchos paliativistas brasileños) sobre el proceso de morir, entendido como una etapa de "preparación" del paciente y la familia ante la inminencia de la muerte, expresado en el ideal de "aceptación". Toda actitud de los pacientes y familiares puede ser interpretada, desde estas lecturas, como indicios de "aceptación" o "negación" –ya sea que provengan del referencial psicológico o "espiritual"–.

En virtud de estas lecturas, los profesionales configuran formas adecuadas de sobrellevar estos procesos, lo que supone categorizar a los diversos modos de experimentar el final de la vida. El ideal profesional del "buen morir" moviliza una visión normativa sobre las actitudes deseables y esperables en el final de la vida, así como las intervenciones profesionales tendientes a lograrlo. En nombre de procurar una despedida o un duelo más "saludable", se patologizan ciertas experiencias de vivir la enfermedad y la finitud.

La meta debe ser la conclusión de la vida como una obra, preferentemente asociada a valores morales y estéticos⁹. La muerte debe ser vivida en la intimidad, personalizada, aceptada, singularizada y, al final, "bella" y armoniosa. Para el ideario paliativista, la definición de intimidad incluye no sólo a los familiares y amigos próximos sino al equipo interdisciplinario que asiste al paciente. De esta forma, las fronteras entre el espacio público y el privado se relativizan y diluyen, como forma de integrar a los profesionales de la salud en el ámbito familiar. Por otro lado, como el equipo paliativista también considera a los familiares y allegados como objeto de atención, la tarea de los profesionales no es sólo ocuparse de los síntomas del paciente y del diálogo con él y sus parientes, sino transmitir el modelo deseado de "buen morir". Se trata así de una actividad pedagógica, dirigida a todos los actores sociales involucrados en el proceso de morir.

La apelación a que el paciente encuentre una forma "personal" de morir, que intenta superar las críticas al carácter normativo planteado por el ideal de "buen morir", supone una nueva normatividad y exigencia: la de encontrar y procurarse una "muerte personal", que respete la propia identidad y sus valores. Al tratarse del mantenimiento de la propia identidad, sin embargo, con determinados valores y hábitos considerados "inadecuados" por el equipo paliativista, tanto el paciente como sus familiares pueden ser objeto de patologización, por medio de diagnósticos psiquiátricos y psicológicos (Alonso 2011b; Gomes y Menezes 2008). Asimismo, el uso de medicamentos para el control del dolor y de los síntomas muchas veces supone la alteración de la conciencia, de manera que no siempre el paciente consigue construir o elaborar la muerte "a su propio modo".

No hay dudas acerca de la dedicación de los paliativistas a sus pacientes, a su dolor y síntomas, y de

la atención procurada a los familiares. La actuación de los equipos de cuidados paliativos es representativa de transformaciones significativas en la atención del dolor y las enfermedades crónicas. No se trata de negar la importancia del surgimiento de esta nueva especialidad, sino de reflexionar sobre el alcance y los límites de una propuesta que se inscribe en un proceso creciente de normatización y control del comportamiento, las emociones y de la vida, hasta el último momento.

Los cuidados paliativos tienen la pretensión de construir nuevas concepciones para la vida y, sobre todo, nuevos significados para la muerte. Tal tarea, antes delegada a la religión, sus instituciones y representantes, con el proceso de secularización de la sociedad occidental pasó a ser objeto de atención de los saberes médicos y biológicos, de los servicios de salud y de sus profesionales. La construcción de significados para la vida, la enfermedad, el dolor, el sufrimiento y la muerte es un elemento crucial de la cosmología de cualquier grupo social, cultura y/o sociedad. En la cultura occidental moderna, el individuo se tornó un valor prominente. El proyecto de un "buen morir" se inscribe en este horizonte. En los diferentes contextos de implementación de los servicios de cuidados paliativos, cada formulación de persona/sujeto/individuo tiene matices particulares y específicos. Tal elaboración está inserta en una estructura con una lógica común, dirigida a una regulación social y emocional de la muerte. Tanto en Argentina como en Brasil o en otros países, las investigaciones evidencian que esta forma innovadora de gestionar la muerte reitera el imperativo de un control civilizado del sí mismo, en el sentido otorgado por Elias (1993).

Agradecimientos

Las investigaciones en que se basa el artículo se realizaron en Buenos Aires con el apoyo de una beca doctoral del CONICET (2006-2011), y del CNPq (2001-2004) y FAPERJ (2011) en Río de Janeiro. Estos trabajos no hubieran podido realizarse sin la predisposición y generosidad de los pacientes, familiares y profesionales de la salud de ambos países. Por último, los autores agradecen a Mario Pecheny por las sugerencias y aportes en la gestación del artículo.

REFERENCIAS CITADAS

- Alonso, J. P.
2011a Trayectorias de fin de vida. Gestión médica y experiencias del morir en cuidados paliativos. Tesis Doctoral inédita. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires.

- Alonso, J. P.
2011b 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.
- Ariès, P.
1981 *O homem diante da morte*. Francisco Alves, Río de Janeiro.
2000 *Morir en Occidente: desde la Edad Media hasta nuestros días*. Adriana Hidalgo, Buenos Aires.
- Armstrong, D.
1987 Silence and truth in death and dying. *Social Science & Medicine* 24: 651-657.
- Baszanger, I.
1995 *Douleur et Médecine, la fin d'un oubli*. Seuil, Paris.
- Baumann, Z.
1998 *O mal-estar da pós-modernidade*. Jorge Zahar, Río de Janeiro.
- Bloch, M. y C. Parry
1982 *Death and the regeneration of life*. Cambridge University Press, Cambridge.
- Bonet, O. A.
2004 *Saber e sentir: uma etnografia da aprendizagem da biomedicina*. Fiocruz, Río de Janeiro.
- Castra, M.
2003 *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. PUF, París.
- Clark, D.
2002 Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. *British Medical Journal* 324: 905-907.
2007 From margin to center: a review of the history of palliative care in cancer. *Lancet Oncology* 8: 430-438.
- Clark, D. y J. Seymour
1999 *Reflections on Palliative Care*. Open University Press, Buckingham.
- Conrad, P.
2007 *The Medicalization of Society. On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*. Johns Hopkins University Press, Baltimore.
- Droogers, A.
1987 A religiosidade mínima brasileira. *Religião e Sociedade* 14 (2): 62-86.
- Duarte, L. F. D.
2003 Indivíduo e Pessoa na experiência da Saúde e da Doença. *Ciência e Saúde Coletiva* 8 (1): 173-184.
- Elias, N.
1989 *La soledad de los moribundos*. Fondo de Cultura Económica, México.
1993 *El proceso de la civilización. Investigaciones sociogenéticas y psicogenéticas*. Fondo de Cultura Económica, Buenos Aires.
- Geertz, C.
1989 *A interpretação das culturas*. Guanabara Koogan, Río de Janeiro.
- Glaser, B. y A. Strauss
1965 *Awareness of dying*. Aldine, Chicago.
1967 *The discovering of Grounded Theory*. Aldine, Chicago.
1968 *Time for dying*. Aldine, Chicago.
- Good, B. J. y M. J. DelVecchio Good
1989 Learning medicine. The construction of medical knowledge at Harvard Medical School. En *Knowledge, power and practice. The Anthropology of Medicine and everyday life*, editado por S. Lindebaum y M. Coch, pp. 81-107, University of California Press, California.
- Gomes, E. C. y R. A Menezes
2008 Aborto e euthanasia: dilemas contemporâneos sobre os limites da vida. *Physis. Revista de Saúde Coletiva* 18 (1): 77-102.
- Herzlich, C.
1993 *Os encargos da morte*. UERJ/IMS, Río de Janeiro.
- Kübler-Ross, E.
1969 *On death and dying*. MacMillan, Nueva York.
- Littlewood, J.
1993 The denial of death and rites of passage in contemporary societies. En *The Sociology of Death*, editado por D. Clark, pp. 69-84. Blackwell, Oxford.
- Mauss, M.
2003 *Sociologia e Antropologia*. Cosac & Naif, San Pablo.
- McNamara, B.
2004 Good enough death: autonomy and choice in Australian palliative care. *Social Science & Medicine* 58: 929-938.
- Menezes, R. A.
2004 *Em busca da boa morte. Antropologia dos Cuidados Paliativos*. Garamond/Fiocruz, Río de Janeiro.
2006 Religiosidade e interpretação da morte. *Religião & Sociedade* 26 (1): 174-197.
2010 Autonomia e decisões ao final da vida: notas sobre o debate internacional contemporâneo. En *Vida, morte e dignidade humana*, editado por T. S. Pereira, R. A. Menezes y H. H. Barboza, pp. 9-29. GZ, Río de Janeiro.
- Metcalfe, P. y R. Huntington
1991 *Celebrations of death: the anthropology of mortuary ritual*. Cambridge University Press, Cambridge.
- Scheper-Hugues, N.
1997 *La muerte sin llanto. Violencia y vida cotidiana en Brasil*. Ariel, Barcelona.

Seale, C. y S. Van der Geest

2004 Good and bad death: Introduction. *Social Science & Medicine* 58: 883-885.

Sudnow, D.

1967 *Passing on. The social organization of dying*. Prentice-Hall, Nueva Jersey.

Thomas, L. V.

1993 *Antropología de la muerte*. Fondo de Cultura Económica, México.

Velho, G.

2003 *Projeto e metamorfose. Antropologia das sociedades complexas*. Jorge Zahar, Río de Janeiro.

Walter, T.

1997 *The revival of death*. Routledge, Londres.

Zimmerman, C. y G. Rodin

2004 The denial of death thesis: sociological critique and implications for palliative care. *Palliative Medicine* 18: 121-128.

NOTAS

1.- Para Herzlich (1993), esto no significa que los profesionales de la salud sean insensibles al sufrimiento y la muerte. La angustia está siempre presente en el hospital, a pesar de la indiferencia que imprimen las rutinas institucionales.

2.- Utilizamos el término *hospice* original, ya que es el utilizado tanto en portugués como en español para referir tanto a la filosofía de atención a enfermos "terminales" o "fuera de posibilidades terapéuticas de cura" como a la institución que promueve este tipo de asistencia.

3.- El "morir a su propio modo" significa que la persona efectúe sus elecciones –terapéuticas y no terapéuticas–, de manera de producir una muerte singular. Esta concepción se distingue de la del "buen morir", señalada por algunos autores como una noción uniformizada y médicamente controlada (Menezes 2004; Walter 1997).

4.- Un proyecto dirigido por Mario Pecheny que analizaba las imágenes y prácticas en torno a la autonomía en el campo de la salud en diferentes grupos de pacientes, y una investigación dirigida por Hernán Manzelli sobre la noción de satisfacción en cuidados paliativos.

5.- En el servicio de cuidados paliativos de Río de Janeiro, así como en otras unidades públicas de la ciudad de San Pablo, el ideal para los equipos de salud es que la muerte ocurra en el hogar del paciente, con la presencia y el acompañamiento de sus familiares. Sin embargo, esto no es siempre

posible, ya por dificultades emocionales de la familia o por cuestiones sociales. Como ejemplo, una señora fue internada en el Hospital do Câncer IV de Río de Janeiro para el control de síntomas y, luego de ajustarse la medicación, recibió el alta. La paciente residía en una vivienda humilde de sólo una habitación con sus tres hijas y cinco nietos. Tanto las hijas como la propia paciente deseaban que permaneciera internada. Luego de un proceso de negociación entre el equipo, la paciente y sus hijas, se siguió la normativa institucional y la paciente regresó a su casa. Este episodio evidencia la conducta normativa del equipo paliativista en lo que concierne al modelo ideal de morir en el hogar.

6.- El "Juramento del Paliativista", creado por una médica brasileña, ilustra la creencia en "otra vida" que impregna a la disciplina en Brasil: "Juro por todo mis ancestros, por las fuerzas vivas de la naturaleza y por todos los dones y riquezas de esta vida, que en todos mis actos preservaré y respetaré la vida de mi paciente. Me sentaré a su lado y escucharé sus quejas, sus historias y sus ansias. [...] Estaré a su lado y no lo abandonaré hasta su último instante. Haré, silenciosamente, nuestra despedida, deseándole amor y suerte en su nuevo hogar. Velaré por su cuerpo y consolaré a su familia y personas queridas luego de su partida, permitiéndole que vaya con seguridad y tranquilidad. Por fin, hablare de amor y con amor. Y aprenderé, con cada uno de ellos, a amar cada vez más, incondicionalmente" (Menezes 2004: 114).

7.- Elizabeth Kübler-Ross describió las etapas psicológicas por las que pasa el enfermo con enfermedades graves. Las etapas descritas por Kübler-Ross (1969) 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; 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 universaliza estas etapas psicológicas (Littlewood 1993).

8.- La obligatoriedad de contar la verdad del diagnóstico y el pronóstico al paciente y sus familiares puede ser considerada "peligrosa" para algunos médicos brasileños, lo que puede ser ilustrado por las palabras de una médica entrevistada: "cuando digo toda la verdad para el paciente es peligroso. Tengo miedo de que salga de acá y se suicide" (Menezes 2004: 124). La fantasía del suicidio construida por el profesional y, por lo tanto, del riesgo, puede ser interpretada como riesgo de una muerte sin control médico.

9.- Cabe mencionar que este modelo no se restringe a Argentina o Brasil, sino que es referido por científicos sociales en servicios de cuidados paliativos de otros países, como Australia (McNamara 2004), Inglaterra (Clark y Seymour 1999, Walter 1997) y Francia (Casta 2003), entre otros.