

**“ACOMPAÑANDO A LA GENTE
EN EL ÚLTIMO MOMENTO DE SU VIDA”:
REFLEXIONES EN TORNO A LA CONSTRUCCIÓN PALIATIVISTA
DE LA DIGNIDAD EN EL FINAL DE LA VIDA**

Rafael Wainer *



* Lic. en Ciencias Antropológicas (UBA), Maestrando en Antropología (UBC) y Doctorando en Antropología (UBA). Integrante del equipo de Cuidados Paliativos del Hospital de Niños "Ricardo Gutiérrez".
Correo electrónico: rafagua@gmail.com.

RESUMEN

El objetivo del presente artículo es analizar la construcción profesional paliativista alrededor de la Dignidad. El análisis antropológico de las nociones de y sobre la Dignidad ha tenido un menor desarrollo que las investigaciones que la piensan en abstracto o en general (sobre todo dentro de la filosofía y bioética). En este trabajo el interés está situado en el proceso de creación colectiva de una serie de prácticas, experiencias, emociones y sentidos que intentan dignificar la vida en el proceso social del morir. Mi mirada se centra en el punto de vista de los integrantes de un equipo de cuidados paliativos (CP) en un hospital de adultos especializado en enfermedades oncológicas. De este modo hago hincapié en las conceptualizaciones y las prácticas profesionales sobre la dignidad, como así también, de forma indirecta, en las maneras en que estas concepciones son decodificadas, negociadas y transformadas por las personas que experimentaron las enfermedades y sus familias.

Palabras claves: Dignidad; Cuidados Paliativos; Terminalidad; Sufrimiento.

ABSTRACT

This article's aim is to analyze the palliative professional construction regarding Dignity. Anthropological analysis of notions of and about Dignity has had less development than studies that it considers in an abstract or general manner (mainly within Philosophy and Bioetics). In this work, the focus is situated in the collective process of creation of performance, experience, emotion and meaning that try to dignify life in the social process of dying. My view is centered in the palliative care (PC) team members' point of view within an adult cancer hospital. In this manner, I pay special attention to the conceptualizations and professional performances about dignity, and also in an undirect way, to the means in which these notions are decodified, negotiated and transformed by people that experience illness and their families.

Key words: Dignity; Palliative Care; Terminality; Suffering.

INTRODUCCIÓN

Seguidamente me referí a las muchas oportunidades existentes para darle un sentido a la vida. Hablé a mis camaradas (que yacían inmóviles, si bien de vez en cuando se oía algún suspiro) de que la vida humana no cesa nunca, bajo ninguna circunstancia, y de que este infinito significado de la vida comprende también el sufrimiento y la agonía, las privaciones y la muerte.

VICTOR FRANKL, *El hombre en busca de sentido*. (1995)

Lo que hayamos hecho con nuestras vidas es lo que somos cuando morimos. Y cuenta todo, absolutamente todo.

SOGYAL RIMPOCHÉ, *Destellos de Sabiduría. Reflexiones sobre la vida y la muerte*. (1996)

El objetivo del presente artículo es analizar las construcciones profesionales paliativistas alrededor de la Dignidad. El análisis antropológico de las nociones de y sobre la Dignidad ha tenido un menor desarrollo que las investigaciones que la piensan en abstracto o en general (sobre todo dentro de la filosofía y bioética). Autores como Desimoni (1999) o Cecchetto (1999) piensan a la dignidad en el final de la vida como un derecho o como un bien colectivo que debe ser repartido. En este trabajo el interés está situado en el proceso de creación colectiva de una serie de prácticas, experiencias, emociones y sentidos que intentan dignificar la vida en el proceso social del morir. Mi mirada se centra en el punto de vista de los integrantes de un equipo de cuidados paliativos (CP) en un hospital de adultos especializado en enfermedades oncológicas. De este modo haré hincapié en las conceptualizaciones y las prácticas profesionales sobre la dignidad,¹ como así también, de forma indirecta, prestaré atención a las maneras en que estas concepciones son decodificadas, negociadas y transformadas por las personas que experimentaron las enfermedades y sus familias.

El debate en torno a la dignidad está inserto dentro de la lucha histórica por reconfigurar cierta parte de los mapas del conocimiento biomédico. Nuevos caminos fueron abiertos en Europa en los 1960s a partir de la acción de algunos profesionales

¹ En la Tesis de Licenciatura (Wainer 2003) consideraba que Dignidad/Esperanza debían ser juzgados como partes de un mismo proceso social y terapéutico. A mi entender las concepciones y acciones de los profesionales en torno a las construcciones sobre dignidad están estrechamente relacionadas con las esperanzas de los pacientes, de sus entornos sociales inmediatos, y obviamente de los mismos profesionales.

de las ciencias de la salud y las ciencias sociales que, insatisfechos con la atención a las personas cercanas a la muerte, comenzaron a cuestionar los tipos de tratamientos que se les brindaba.² En esta “pequeña revolución” existen dos figuras femeninas, de cierta manera las dos “madres fundadoras” del movimiento de los *Hospices* y de un nuevo acercamiento al morir en occidente. Ellas son Cicely Saunders en Inglaterra y Elisabeth Kübler-Ross en EE UU. Ambas muy importantes en el desarrollo de lo que luego se llamará “Cuidados Paliativos”. La influencia de estas dos mujeres en los Cuidados Paliativos será fundamental. En 1967 y 1969 ocurren dos hechos importantes en lo que luego se llamaría el “movimiento de los *Hospices*”. Por un lado, con la primaria donación de un paciente más dinero que se recolectó en varios años de trabajo, Cicely Saunders funda en 1967 el *St. Christopher’s Hospice* al sur de Londres. Para muchos investigadores ese momento marca el inicio del movimiento.³ Por otro lado, en 1969 se publica *On Death and Dying*, trabajo que reflejaba la labor de Elisabeth Kübler-Ross a lo largo de dos años y medio compartiendo diálogos con pacientes cercanos a la muerte.⁴

Para situarnos deberíamos reflexionar en la suerte de reacción que se generó en Europa occidental y Estados Unidos en los 1960s a la excesiva tecnologización y deshumanización del contexto en el cual un ser humano moría.⁵ Reacción que no sólo se focalizaba en las ciencias biomédicas, sino también en otros campos de la vida social como los aspectos jurídicos, económicos, religiosos y (hoy podríamos llamarlos) bioéticos de la asistencia a los murientes y sus allegados.

Hasta ese momento se consideraba al muriente como un ser sin ningún valor, al que no se podía ayudar “porque ya no había más nada por hacer” (desde la visión hegemónica de la biomedicina centrada en la cura). Salteándolo en las rondas por las salas. Continuando con la aplicación de tratamientos agresivos ya fútiles, o

² Philippe Ariès mostraba en los años setenta como “Hoy, en los hospitales y en las clínicas particulares ya no se comunican con el moribundo. No se lo escucha como un ser que razona, y se limitan a mirarlo como un objeto clínico, en lo posible aislado como un mal ejemplo y tratado como un niño irresponsable que carece de sentido y autoridad” (2000: 264; ed. orig. 1975).

³ Garcia Yanneo (1996), Du Boulay (1984), Thomas (1991), Bild et al. (1988).

⁴ En oposición a la visión general que mostraba Ariès con respecto a la sociedad en la nota 1, los pacientes eran considerados como “maestros”: “Le hemos pedido que sea nuestro maestro para que podamos aprender sobre las etapas finales de la vida, con todas sus angustias, temores y esperanzas” (Kübler-Ross 1975: 12; ed. orig. 1969).

⁵ En variadísimos campos de la vida social surgieron voces críticas al modo en que las personas vivían y morían en esos años, por citar a algunos cabe recordar al existencialismo de Sartre o de Camus a escala filosófica-literaria, los movimientos sociales y políticos asociados al mayo francés de 1968 y la primavera de Praga, o los movimientos de deshospitalización de la antipsiquiatría en diversos países de Europa.

directamente abandonándolo (dado que evidenciaba el propio fracaso del equipo médico para curarlo). Progresivamente se lo considerará como el centro y el protagonista principal de la atención. Para algunos un iniciador-iniciado y maestro del pensamiento (Thomas 1991: 58) que al estar experimentando una etapa única, podía tener mucho para enseñar a los demás, sean familiares y allegados como profesionales también (Thomas 1991: 95).

Un debate que emergerá en estos años será la búsqueda institucional por una “muerte digna”. En estos complejos y variados fenómenos estarán insertos diferentes clases de movimientos sociales que lucharán para que el paciente recupere el protagonismo y la toma de decisión con respecto al cómo, dónde, con quién/es estar en relación con las etapas finales de su vida, frente a la omnipotencia y omniabarcabilidad de la biomedicina.⁶ En este sentido, se trataba de una reivindicación del muriente y su libertad (según su punto de vista y el de su entorno —nunca completamente fuera de la incumbencia médica—) para elegir una muerte digna. De esta manera se crearán diversos “frentes de lucha”. En el ámbito legal y jurídico, para frenar tanto el “ensañamiento terapéutico” como el abandono médico, a través de un cierto avance en la creación y en la concientización sobre el cumplimiento de los relegados derechos de los pacientes. Asociaciones como EXIT en Inglaterra o ADMD en Francia durante esa época perseguían la libre decisión con respecto a la propia muerte,⁷ y fueron algunos de los referentes (Thomas 1991). En concordancia con lo anterior, surgieron movimientos pro-eutanásicos,⁸ los cuales dieron lugar a una, aún hoy día, inacabada discusión sobre lo que verdaderamente correspondería llamar como “eutanasia” (activa o pasiva [Dopaso 1994, Luna y Salles 1995]; voluntaria o involuntaria, muerte natural o asistida [Kübler-Ross 1998];

⁶ Los bioeticistas lo llamarán posteriormente la “toma de la pastilla” en alusión a la revolución francesa y su toma de la Bastilla.

⁷ “Esto implica necesaria y simultáneamente una reforma del Código Penal (desincriminación de la eutanasia) y del código de deontología médica, el rechazo al ensañamiento terapéutico y la obligación de informar al paciente sobre su estado” (Thomas 1991: 96).

⁸ Cicely Saunders, en variados medios de prensa y revistas especializadas, argumentaba en esa época contra ese tipo de opciones. Dos hechos fundamentaban su posición: (1) el dolor puede casi siempre ser controlado, el cuerpo y la mente pueden estar confortables mientras el paciente se mantiene alerta recibiendo un adecuado cuidado, por esto la eutanasia como escape al dolor físico no debería ser legalizada; y (2) siendo el ser humano lo que es, cualquier ley que permitiera la eutanasia voluntaria presionaría a los más vulnerables, haciéndoles creer que ya no sirven más (los ancianos), o generando desconfianza en la relación médico-paciente (los pacientes con enfermedades terminales podrían pensar que lo que le están dando de tratamiento los está matando). Con el bagaje de conocimientos con relación al cuidado terminal esa opción simplemente se volvía innecesaria sin hablar de anti-ética (Du Boulay 1984: 182).

eutanasia o suicidio médicamente asistido [Emanuel 2001]).⁹ En ese debate el foco estaba puesto aparentemente en qué es lo que cada uno entiende por “dignidad de vida” (en la fase final de la vida) o meramente qué se entiende por “vida” (Dworkin 1993).

Según el filósofo Charles Taylor en el horizonte de las convenciones sociales de “lo bueno” para uno y los demás surge lo digno.¹⁰ Entónces, ¿qué es la dignidad? ¿Cómo se concibe la dignidad y se accionan dispositivos profesionales para que una persona con posibilidad cercana de muerte dignifique su morir? En este artículo se reflexiona en torno a la acuciante pregunta ¿cómo ayudar a morir con dignidad? Las distintas respuestas presentan vías de análisis a la problemática del morir desde el posicionamiento profesional de los integrantes de un equipo de CP.

Es claro que el problema de la medicalización del morir, la falta de autonomía y de control de los pacientes y sus familias de las etapas finales de la vida es imposible de soslayar. Sin embargo, aquí me propongo pensar en el punto de vista profesional como una forma de acceder a discursos, prácticas y experiencias profesionales marginales dentro de la biomedicina y, por lo tanto, ricas en matices que ayudan a pensar una parte de la complejidad del morir en sociedad. De esta manera, visitaré las notas de campo y las entrevistas realizadas para mi tesis de Licenciatura y a esto le sumaré las reflexiones realizadas durante estos años en mis estudios de posgrado.¹¹ El hospital donde se realizó la investigación del presente artículo es un instituto dependiente de la facultad de Medicina de la universidad pública de la ciudad de Buenos Aires. La mayor parte de las personas que se atienden diariamente son de escasos recursos. Más del 50% de los pacientes no tienen ninguna cobertura médica

⁹ En general en la mayoría de los países anglosajones o de Europa continental existe una distinción jurídica entre suspender todo tratamiento curativo ya sin sentido (eutanasia pasiva) y realizar un acto mortal (eutanasia activa). En Francia la eutanasia activa se considera un crimen, que debe ser juzgado por la justicia criminal; en cambio la eutanasia pasiva, es un delito simple que será juzgado por el tribunal correccional (Thomas 1991: 97). En la Argentina, sólo existe la figura de eutanasia, la cual puede ser caratulada como homicidio culposo o doloso, pero siempre bajo el Código Penal. El debate sobre la eutanasia pasiva aparece en la Bioética o la Filosofía pero en el ámbito jurídico (hasta ahora) el profesional está obligado a seguir brindando tratamientos, sea cual sea la situación del paciente, so pena de incurrir en mala praxis.

¹⁰ Taylor, Charles (1989). *Sources of the Self. The Making of the Modern Identity*, Harvard University Press, Cambridge, UK.

¹¹ En este artículo todos los nombres de los profesionales, los pacientes y los familiares son ficticios. En cuanto a la metodología realizada para esta investigación la misma se llevó a cabo durante un trabajo de campo intensivo de 3 meses en el hospital oncológico. Las técnicas de campo utilizadas fueron la observación participante, la observación no participante, el análisis de fuentes documentales, y la realización a todos los integrantes del equipo de entrevistas abiertas en profundidad con algunos ejes temáticos específicos.

y no abonan dinero alguno o lo hacen con una suma simbólica. También más del 50% de la población que utiliza la institución proceden del segundo o tercer cordón urbano de la provincia de Buenos Aires, en segundo lugar están los pacientes de la ciudad de Buenos Aires y el tercer grupo de pacientes son del interior del país y de países limítrofes.¹²

LA DINÁMICA DE LA DIGNIDAD

“el primer contacto que tenés en la carrera es anatomía / donde te encontrás con un cacho de cuerpo / (...) yo me acuerdo que empezamos con / sistema músculo-esquelético / y empezamos con el hombro / así que mi primer encuentro con la medicina fue con un hombro / **un cacho de hombro** (...) **un cadáver** / y no hay **ninguna reflexión de que eso en realidad pertenecía a alguien vivo** / ¿no? (...) / me impactó ver cuando algún cadáver / cuerpo entero / o semicuerpo / había una especie de fascinación / curiosidad con (...) / ¿quién sería? / ¿no? / ¿y por qué estaba allí / disecado / siendo materia de estudio?”

Mario, jefe de CP

Desde las ciencias sociales existe una extensa literatura sobre la atención profesional en el final de la vida y el impacto que genera en los profesionales el morir de los otros (Black y Rubenstein 2005, Lawton 2000, Sudnow 1967, Slomka 1992, Saunders 1967, entre otros). Uno de los aspectos centrales del cuidado es la construcción de dignidad como parte fundamental tanto del proceso de atención profesional como de toma de decisiones por parte de los pacientes y las familias.¹³ Según Street y Kissane (2001) la dignidad, aunque central en la discusión sobre el cuidado en el final de la vida, ha sido generalmente asumida de manera tácita en las investigaciones y en los trabajos clínicos, a través de un significado consensuado, y sin llegar a problematizarse conceptualmente el campo de sentidos asociados y su uso particular en los espacios de cuidados paliativos. La expresión “morir con

¹² Para resguardar el anonimato de los actores e “informantes” no citaré la fuente de las estadísticas, como así tampoco el nombre de la Institución. La fuente de las estadísticas es el departamento de administración de la institución y están basadas en el año de la tesis de Licenciatura (datos que son similares en la actualidad).

¹³ Ver Luna y Salles (1995); Barcha de Puyana (1996); Blanco (1997); Mainetti (1995); Olais Moguel (1998); Kaufman (2000); Dopaso (1994); Cecchetto (1999).

dignidad” es utilizada por un vasto rango de profesionales, legisladores, creadores de políticas, pacientes, técnicos de organismos de salud internacional y nacional (Kaufman 2000).¹⁴ Las motivaciones de su uso pueden ser desde bregar por una mejora en el cuidado de los pacientes para una mayor autonomía de los mismos, hasta apoyar el suicidio médicamente asistido como una manera de dignificar el morir.¹⁵ Dentro de este amplio abanico - de posibilidades, opciones terapéuticas y decisiones políticas - algo que poco se tiene en cuenta es “el silenciado discurso de la dignidad como **relacional y encarnada** [*embodied*]” (Street y Kissane 2001: 94). Para Street y Kissane la dignidad también es autonomía y autodeterminación, y por lo tanto constituye una parte intrínseca de la personalidad. En un sentido similar, trabajaré las construcciones sociales y profesionales de dignidad. Viendo cómo las mismas se producen relacionamente en la interacción con los otros (pacientes-allegados), y cómo de cierta manera las propias experiencias de los pacientes encarnan estas construcciones de dignidad (profesionales), a través de cómo ellos vivencian la desintegración de sus cuerpos/mentes y el final de sus vidas. (Aspecto que analizaré desde la mirada de los profesionales de CP.)

La dignidad humana ha sido juzgada como un derecho inalienable e inherente a cada persona (y grupo humano). Pero fue sólo después de la segunda mitad del siglo XX (luego de las guerras y los genocidios de la primera mitad), con la creación de los organismos internacionales, que se comenzó a sistematizar dentro de los llamados “Derechos Humanos” la necesidad de reconocer (al menos jurídicamente) este substrato fundamental de la existencia como la base de donde derivan los demás derechos básicos. Autores como Taylor (1989: 15) ligan a las concepciones asociadas a dignidad el sentido de respeto por y la obligación hacia otros, y lo que entendemos como una vida íntegra. Según esta visión, la agencia y el poder de toma de decisión se tornan centrales en el análisis de la dignidad. Aunque ha sido criticado por “subjetivista” y liberal, Charles Taylor marca la importancia de la búsqueda de “lo bueno” como elemento esencial en la conformación de la personalidad, la identidad y el sentido de la vida (1989: 63).

¹⁴ En el momento de re-escribir este artículo, a finales de Noviembre de 2007, la provincia de Río Negro ha recientemente aprobado la primer Ley sobre muerte digna en el país. La Ley dice en su texto que “toda persona que padezca una enfermedad irreversible en estado terminal tiene derecho a manifestar su rechazo a los procedimientos quirúrgicos, de hidratación, de alimentación y de reanimación artificial cuando éstos sean desproporcionados a las perspectivas de mejoría y produzcan dolor y sufrimiento” (<http://afp.google.com/article/ALeqM5h8HoXXDsFMJh6el-JVgO5zfdxk7Q>).

¹⁵ En países como Holanda, Suiza y recientemente Bélgica, y en algunos estados de EE.UU. y Australia, se ha venido practicando la eutanasia (activa) o el suicidio médicamente asistido desde hace cierto tiempo con muy diferentes experiencias y resultados (Cecchetto 1999, Thomas 1991, Emanuel 2001).

Desde un lugar y un ángulo distinto Richard Rorty (2000: 223) afirma - apoyándose en el jurista y filósofo argentino Eduardo Rabossi - que "la cultura de los derechos humanos" ha vuelto "irrelevante y desfasado el fundamentalismo de los derechos humanos". Según Rorty, este fundamentalismo, descansa en concepciones sociales (provenientes desde épocas de Platón) que afirman que la manera de crear comunidad moral es señalando lo que todos poseen en común: la racionalidad. Los hechos históricos (por ejemplo, los genocidios de la primera mitad de SXX) demuestran que la "racionalidad" (supuesto "fundamento" de la conducta ética humana) no ha hecho "nuestra cultura - la cultura de los derechos humanos - más autoconsciente y más poderosa" (2000: 224). La opinión de Rorty es que "el respeto por la dignidad humana, el sentido que tenemos de que no debería importar la diferencia entre serbio o musulmán, cristiano o infiel, homosexual o heterosexual, varón o mujer" no presupone la existencia de una "racionalidad" común a todos los seres humanos (2000: 224). El problema es que los grupos humanos diferencian a los "verdaderos humanos" de los "cuasi humanos" (de allí que un grupo pueda respetar los Derechos - de los que consideramos *-Humanos*). Por ello lo que propone Rorty es buscar creativamente un camino que nos haga *sentir los unos por los otros* de una manera más intensa, y: "hacerlo sería más eficaz porque nos permitiría concentrar nuestras energías en la manipulación de los sentimientos, en la educación sentimental" (2000: 230).

En este sentido el autor -pensando en Anette Baier - propone considerar al flexible sentimentalismo como guía y motor de la conducta ética humana. Tal vez, concibiendo a los derechos humanos de esta manera, la vida humana, "objeto" y "sujeto" de los derechos humanos, pueda efectivamente ser dignificada, así como la Dignidad (en abstracto) ser humanizada.

En lo que respecta a la dignidad de las personas en el final de la vida, en palabras de Cecchetto (1999: 88), el objetivo del cuidado profesional consiste en "asistir, aliviar y satisfacer dentro de lo posible necesidades vitales básicas (alimentación, hidratación, aseo, control de síntomas molestos, etc.) de personas que, por ser tales, resultan dignas de respeto más allá de su estado o condición circunstancial".¹⁶ Siguiendo a Cecchetto, vemos cómo la capacidad de agencia de

¹⁶ Esto cuando estamos hablando de murientes muy cercanos al morir; según Cecchetto los objetivos de los Cuidados Paliativos en general son tres: alivio de todo tipo de síntomas (físicos, mentales, espirituales, sociales) y control del dolor del paciente; mejoramiento de la comunicación entre paciente y su círculo social (familiares, amigos y equipo médico); apoyo al entorno familiar/amistades del paciente (inclusión del entorno en el tratamiento) (1999: 58-9). Los dos últimos objetivos el autor los define como de acompañamiento (como los mismos profesionales lo marcaron durante todo el trabajo de campo).

los pacientes - en tanto protagonistas centrales de las series de eventos sociales que conllevan el proceso de morir - está condicionada por el encadenamiento de medidas terapéuticas que los profesionales ponen en funcionamiento. El equipo de CP toma decisiones sobre las posibles vías terapéuticas considerando, primero, el objetivo que se persigue y, segundo, anticipando el efecto que producirá en el paciente, su entorno social y la sociedad en su conjunto. Según la medicina paliativa el objetivo es el beneficio y el bienestar de los pacientes. Sin embargo, los tratamientos que se aplican para tal fin no eximen del conocimiento de los efectos no deseados que pudieran ocurrir. De esta manera, cuando el equipo médico realiza una acción positiva proporcionando medicamentos para calmar los síntomas o el dolor de un paciente/muriendo para aliviar o evitar que sufra, esta misma búsqueda podría estar generando un efecto secundario no deseado ni pretendido. (Esto es lo que marca la sustancial diferencia con la eutanasia - según Cecchetto [1999: 91] - donde ahí sí se pretende terminar con la vida del paciente.) En este sentido en 1990, en un reporte de un comité de expertos, la OMS afirmaba lo siguiente:

Cualquier medida que apresure el advenimiento de la muerte y que esté *relacionada con el tratamiento adecuado del dolor* simplemente significa que el paciente no pudo tolerar por más tiempo el tratamiento necesario para seguir viviendo una vida digna.¹⁷

Continuando con el autor, cabría agregar que, a través de dos principios éticos –el del doble bien y el de la beneficencia– la medicina paliativa supone un acercamiento humano al problema del sufrimiento y de la dignidad en el final de la vida. A pesar de la continua medicalización de experiencias y saberes es insoslayable el derecho de cada persona (siempre que esté lúcido y en edad de decidir) por tomar las riendas de su vida, implicando también el derecho a decidir (a la par de los profesionales y allegados) cuáles caminos terapéuticos transitar y cuáles no. Precisamente con respecto a las decisiones a tomar, los criterios últimos (o primeros) en que se basan los profesionales suelen ser dos: inviolabilidad y sacralidad de la vida y/o calidad de vida (yo considero más apropiado “dignidad de vida”) y provisión de confort.

En un curso sobre bioética al que concurrí, el Médico Paliativista Gustavo de Simone ante la pregunta ¿qué sucede cuando se “pasan” con la cantidad de droga para calmar los sufrimientos y por consecuencia el paciente muere?, respondía:

¹⁷ World Health Organization 1990 *Cancer Pain Relief and Palliative Care. Report of a WHO Committee*, WHO, Ginebra, p58. En: Cecchetto, S (1999). *Curar o Cuidar. Bioética en el confín de la vida*, Editorial Ad Hoc, Buenos Aires, Argentina, p91 (cursivas del autor, subrayado mío).

“dependerá de la impericia/mala praxis o si era controlada la dosificación, pero la realidad es que debido a la debilidad del enfermo, por el avance de su enfermedad, no pudo metabolizar esa dosis de droga que se le dio para calmar su sufrimiento; o sea, en estos casos el enfermo estaba por morir: **la muerte no es el problema, el problema es el sufrimiento**”.

De esta manera lo que el disertante quería dejar claro era que todos los profesionales luchan por esos dos principios: 1) defender la vida, 2) proveer confort; pero según de Simone, “cuanto más cerca aparece la muerte, más importante se vuelve proveer confort, dado que defender la vida se vuelve cada vez más fútil”. Es verdad que una cosa es el deber ser y otra es lo que realmente ocurre en los equipos de CP. Sin embargo, esta intención de los paliativistas de re-mapear los saberes en torno al final de la vida permite pensar las formas jerarquizadas de curar y cuidar dentro de la biomedicina. Como me comentó el jefe de CP en una entrevista: “la medicina va resolver un montón de cosas / menos la muerte / entonces necesitamos / que eso sea / lo menos sufrido”. En suma, cuando hablamos de personas murientes la provisión de confort, según los paliativistas, debería ser el objetivo principal de todas las acciones terapéuticas y asistenciales. La persona, el ser humano muriente íntegro, está dejando la vida y defenderla a ultranza sería un acto irresponsable y anti-ético.¹⁸ Así como habría que tener presente no perder de vista la lucidez y conciencia del paciente en aras del confort, tampoco se debería “dormirlo” para que no “moleste” más con su sufrimiento. En una entrevista con el jefe de CP, éste contaba cómo antes de la llegada de los Cuidados Paliativos a la institución, los médicos se veían sobrepasados por el sufrimiento de los pacientes murientes y sus familias (esas zonas grises que a veces se podrían confundir con prácticas eutanásicas encubiertas), y cómo ahora:

...se hace mucho mejor / no sé si bien / pero mucho mejor / la parte de control de los síntomas / ¿sí? / varios de ellos / es muy variable esto / pero hay mayor / contención / para los pacientes/ las personas que están en esta situación / antes [cuando no había CP] los **médicos vivían zozobrados** / sin saber qué

¹⁸ Lo que se conoce como “encarnizamiento terapéutico”, que tiene su contrapartida en el “abandono terapéutico”, cuando los profesionales “saltean” a los murientes por ser un “caño”, según la jerga médica. Una residente del equipo de CP contaba cómo, en su hospital-escuela, “generalmente cuando había recorridas de salas / y me iba recorriendo cama por cama / y veía una enfermedad «incurable» entre comillas / y decían no no por esta cama no pasemos que que este es un caño / que se va a morir ¿no? / no perdamos tiempo acá porque no hay nada más que hacer / bueno yo justamente pensaba ¿por qué no detenerse justamente acá?”.

hacer / y entonces la angustia llegaba a tal grado / por parte de la familia del paciente y del médico / que lo que se hacía era **desconectar al paciente** / ¿no?

R: mmm ((asiento))

Mario: **una sutil manera de anularlo a la vida**

R: ¿de qué manera?

Mario: en cambio / **en cambio ahora / nadie pone ya estos sueros con / con drogas para dormirlo hasta que muera**

R: ah:

Mario: ¿entendés? / **hoy** yo creo que **eso es una cosa** / pero **fundamental**

R: claro / antes se le quitaba la conciencia como manera de...

Mario: de sentirse {pasaje inaudible} tranquilos

R: no molestaban

Mario: si motivados por la **impotencia** y de **no conocer estos tratamientos** / ¿no? / que **no es necesario anular una persona / sino que se le puede dar una libertad hasta el último instante / de elegir sus cosas y su vida como quiera**

Es interesante pensar que en algún sentido los CP vienen a traer una mejora en el cuidado de estas personas y sus familias o por lo menos esto es lo que los paliativistas piensan sobre su labor. Como decía Mario, "ya no es necesario anular una persona" ni "pone[r] estos sueros con drogas para dormirlo hasta que muera." Evidentemente, para los paliativistas, esto es una mejora sustancial. Sin embargo, es importante reflexionar en cómo al interior de la biomedicina existen maneras diferenciadas (hegemonizantes y subalternizadas) de asistir, cuidar, acompañar e intervenir en el final de la vida de las personas y sus entornos sociales. Con relación a esto, cito las palabras de Emanuel del equipo de CP. Ante la pregunta, "¿qué valores rigen tu propia práctica médica?" La respuesta fue:

"la ética / de **no dañar / la solidaridad / la comprensión / la humildad** / el hospital es muy fácil porque cuando algo no sabes / puedes preguntar / y no hay que tener vergüenza de preguntar / **la idea es que el paciente no se vaya / ni mal medicado ni submedicado / o que desconoce algo**".

Lo que Emanuel expresaba era algo que la antropología médica ha prestado mucha atención. En esta línea existe una larga tradición en antropología de enfocar tanto en nuestras sociedades occidentales y las maneras en que se ha medicalizado la muerte, como en otras culturas en las cuales se ha comparado las funciones sociales,

espirituales y psicológicas que los sentidos, las prácticas y los rituales juegan tanto para los murientes como los no murientes. Como Ariès (1977) ha mostrado, las actitudes culturales (occidentales) frente a la muerte, el rechazo y/o reconocimiento de la finitud humana (Glasser y Strauss 1967) están inseparablemente unidas a prácticas sociales e institucionales. Por lo tanto, no debe sorprendernos que la reflexión antropológica de estas problemáticas actualmente se centra en al menos tres temas principales:

“Primero están las transformaciones en las prácticas culturales (producidas por las políticas económicas globalizadas) y las emergentes relaciones entre la ciencia, la clínica y el estado que condicionan el nacimiento, la muerte, la vida, la constitución de la persona y las oportunidades para la vida y la salud. Segundo están las técnicas biomédicas y las estructuras económicas que legitiman lo anterior y hacen posible la extensión de la vida y la prolongación del morir. En el proceso, las industrias tecnocientíficas y distintas prácticas están creando nuevas formas de vida, liminalidad, conocimiento y organizaciones sociales. Tercero es la creciente vulnerabilidad biopolítica de diversas poblaciones a través de la comodificación global, pobreza, invisibilidad social y violencia” (Kaufman and Morgan 2005: 332, traducción propia).

De este modo, estas cuestiones fundamentales: las transformaciones de prácticas culturales en relación a la muerte, la economía política y la organización de nuevas formas de vida, las inequidades biopolíticas, la vulnerabilidad, están creando y recreando las formas en que nos relacionamos con la vida, el morir y la muerte. La medicalización de la muerte, al mismo tiempo que la medicalización de la vida, es una fuente evidente de poder en nuestros mundos modernos. Como antropólogo, lo que atrae mi atención son las experiencias de las personas en relación con sus procesos de morir y muerte y las maneras profesionales de (des) o (re)medicalizar dichos procesos. Precisamente lo que es interesante observar es este juego de des-re/medicalización y cómo nuevos sentidos son adosados a prácticas profesionales que consideraban de determinada manera el rango de acción médica en el morir y, por lo tanto, las concepciones sobre lo que era o debía ser una vida digna (en el final de la vida).

DEFINIENDO LA DIGNIDAD SEGÚN LOS PROFESIONALES DE CUIDADOS PALIATIVOS

“...nadie puede decidir por otro lo que significa una buena muerte, ni el cuerpo médico podrá, llegado el momento, garantizar que conseguirá ese objetivo”.
SERGIO CECCHETTO, *CURAR O CUIDAR. Bioética en el confín de la vida humana*, (1999).

Aunque la dignidad es construida socialmente a través de sistemas socioculturales de experiencias-creencias-sentimientos, es percibida subjetivamente desde la propia realidad (*encarnada y relacional* dirían Street y Kissane) de cada uno de los pacientes, familiares y profesionales. Es por esto que es interesante observar las maneras específicas de pensar/actuar médicamente sobre las concepciones de dignidad. Éstas muchas veces pueden funcionar como el telón de fondo de las relaciones, aunque difícilmente los profesionales paliativistas definan explícitamente, ante los pacientes y familias, qué significa dignidad para él o ella.

En una oportunidad, durante el trabajo de campo, una mujer vino desesperada al equipo de CP:

Mariana: mi madre está internada por un problema hepático, ya no la pueden drenar más, y el cirujano me dijo que es terminal, que “no hay mas nada para hacer, que vaya a CP para que le den morfina, pero que tenia 48hs de vida”. Le pregunté al cirujano “**¿qué es para usted calidad de vida?**” y me respondió “que no se le haga una infección generalizada”. Le dije “**¿pero va tener dolor?**”, y me respondió “si, va estar con dolor siempre”. ¡No puede ser que me digan eso, **no puedo concebir que eso sea “calidad de vida” para un médico!**

Claudia: el dolor que mejor se soporta es el dolor del otro... Hay que decirle a ese doctor que si él tuviera ese dolor seguramente quisiera que se lo aliviaran. Ya. Quédese tranquila que **el dolor siempre se puede aliviar.**

Mariana: le van a dar el alta mañana pero quería ver si le daban morfina. El cirujano dijo que se le da a los terminales...

Claudia: se da cuando cierta medicación no alcanza para controlar el dolor de cualquier clase de paciente

Mariana: déme algo para calmarla así puedo llevarla a su casa de La Pampa para estar con ella este último tiempo, ni mamá ni papá saben la gravedad de la situación.

Claudia: ella igualmente sabe.

En este ejemplo, la hija de la paciente vinculó dignidad con calidad de vida. Explícitamente le preguntó al profesional (que no es del equipo de CP) qué significaba para él **calidad de vida** (en la etapa final de la vida en que se encontraba su madre) y éste le dio una respuesta en términos de parámetros de normalidad clínica, **“que no se le haga una infección generalizada”**. Aquí se observa cómo lo que entra en juego en situaciones como éstas, siempre, es mucho más que una determinada lista de parámetros bio-fisiológicos. El marco de referencia, cuando una persona está agonizando, difiere abismalmente de cuando una persona está atravesando una enfermedad en fase curativa. No sólo eso, las acciones terapéuticas que los profesionales emprenden, deberían incluir la necesidad básica del paciente, su entorno y la sociedad, de considerar al paciente como un ser íntegro, poseedor de una dignidad de vida y un derecho a evitársele todo sufrimiento evitable. Lo que las personas que experimentan el final de sus vidas y sus familias mostraban es que de alguna manera, la dignidad humana, no se “pierde” independientemente de la situación en que se encuentre la persona en cada momento. Por esto la profesional de CP tranquilizó a la hija diciéndole “Quédese tranquila que **el dolor siempre se puede aliviar**.” Ese era el mantra que le recitaba el profesional paliativista para que la hija pudiera entender que no todos los profesionales pensaban y actuaban igual.

DIGNIDAD ENCARNADA

“el cuerpo le estaba poniendo más límites y esto le generaba una **sensación de deterioro** / en realidad era él / él decía que no era él / y dónde bueno / la esencia era observar que en realidad / él no era porque era solamente / solamente lo que hacía sino **que era por lo que es** / ¿no? / como símbolo / como sentido / así que también **a veces la gente pierde el sentido de la vida y eso es un síntoma grave** / el médico que hace cuidados paliativos se interesa en / en infundir / que no es convencerlo de que tiene que vivir / de que tiene que pensar en positivo / ¿entendés? / nada que ver / a lo mejor es bueno decirle que tiene razón en deprimirse / que tiene razón en llorar / que tiene razón en enojarse”

Mario, Jefe del equipo de CP

El cuerpo humano, con sus orificios y poros, es una entidad viva en constante proceso de cambio y modificación, continuamente intercambiando elementos del interior con el exterior y viceversa. Al igual que con “la vida”, aunque parezca algo obvio, con el cuerpo no es tan fácil determinar sus límites. Aún hoy día existe un gran debate

en torno al comienzo y al final de la vida.¹⁹ Científicamente (de acuerdo a la concepción occidental de ciencia) no se ha probado el inicio exacto de la vida consciente, ni el fin preciso en que un ser humano deja de existir. Con el cuerpo sucede algo similar. Según Street y Kissane (2001: 97) "las fronteras de nuestro cuerpo nunca están completamente dibujadas"; connotando de esta forma que somos personas que nos experimentamos a nosotros mismos, y al mundo, a través de relaciones, y de cierta manera nunca vivimos absolutamente separados y autónomos. Aún más, lo que Kristeva (pensando en Mary Douglas) afirma es que constantemente las fronteras de nuestros cuerpos son traspasadas por "fluidos de orina, lágrimas, mierda, vómitos, sangre (especialmente sangre menstrual), transpiración y semen",²⁰ haciendo así borrosa toda delimitación de "eso" que está continuamente en transformación.

Cuando consideramos el cuerpo de las personas con enfermedades avanzadas, y con riesgo cercano de muerte, esto se hace mucho más patente. La presencia de innumerable cantidad de malestares con relación al decaimiento y destrucción del propio cuerpo,²¹ y la necesidad de otros (llámese profesionales, familiares, amigos, vecinos o desconocidos) para mantener o alcanzar cierto piso de dignidad en sus vidas, obligan a detener la mirada en el cuerpo de los pacientes - como vía para analizar las concepciones sobre dignidad de los profesionales -. Así Street y Kissane establecen, a través de Kristeva, la existencia de una relación entre la dignidad y el "cuerpo abyecto" (definido como el estado ambiguo y reprimido

¹⁹ Actualmente existen una variedad de ámbitos donde se observa una búsqueda por reconceptualizar o remapear las problemáticas del morir (Palgi & Abramovich 1984) y una de ellas es la misma definición de "muerte". Ésta se ha ido modificando a través del tiempo y el espacio por la tecnologización, medicalización y occidentalización de la vida, la enfermedad y el propio morir. Los signos que mostraban que un ser humano había dejado de existir, y por lo tanto, pasaba a transformarse en un "cadáver", fueron y siguen variando sociocultural e históricamente (Thomas 1989). Hoy parecería haber un acuerdo en que la detención de la respiración, de los latidos del corazón y de la actividad cerebral definen el fin de la vida. Sin embargo, así como no hay un consenso acabado entre los profesionales para definir el comienzo de la vida (consciente), tampoco lo hay para distinguir el exacto final de la vida (S.S. Dalai Lama 1998).

²⁰ Kristeva, Julia (1982). *Powers of Horror: an Essay of Abjection*, Columbia University Press, New York, USA (*Poderes de la perversión*, Catálogos editora, 1988). La cita es extraída de la versión castellana.

²¹ Amputaciones, operaciones, extirpaciones, extracciones, fistulas, escaras, úlceras, transfusiones y detenciones parciales o totales de las diferentes funciones del organismo son algunos de los ejemplos. Además de los efectos no deseados de los tratamientos curativos (por citar unos ejemplos: la quimioterapia suele afectar negativamente al hígado, y en la radioterapia entre un 30 y 40 % de los pacientes suelen experimentar micosis) que a veces se siguen aplicando hasta casi el final de la vida del paciente. (Aunque hay que hacer notar que en algunos casos se suelen utilizar estos tratamientos de manera paliativa.)

entre limpieza y suciedad, orden y desorden, propio e impropio [2001: 97]). Parfraseando a Kristeva, el horror que produce el cuerpo abyecto juega un papel preponderante en personas con enfermedades avanzadas (y, obviamente, en profesionales que asisten a estas personas). Pensando en la interpretación de Freud sobre el relato de Edipo, Kristeva dice:

Este borde entre abyección y sagrado, entre deseo y saber, entre muerte y sociedad, puede mirarse de frente, decirse sin falsa inocencia ni púdico recogimiento, siempre y cuando se vea en él una incidencia de la particularidad del hombre como *mortal y hablante*. «Lo abyecto existe» se dice de ahora en más, «Yo soy abyecto, es decir mortal y hablante» (1988: 118, cursiva en original).

Reflexiono en esta “particularidad del hombre como mortal y hablante” y me pregunto: ¿cómo *hablar*, acceder, interpretar y respetar esta *dignidad encarnada* en personas con enfermedades terminales (casi siempre “*mortales*”? En una entrevista Mario me contó como un paciente:

“me llama un día porque decía que él así no puede seguir viviendo / y **para verse deteriorado prefería que lo maten** / que yo le de alguna inyección o algo / [el paciente le dijo] “podría aumentar la insulina y entonces morirme de un coma hipoglucémico” / bueno estuvimos charlando con él / con la familia / y quedó la / la charla trunca / habló con su psiquiatra / se sintió más reconfortado / y cuando a los dos días lo voy a ver de vuelta / porque él pidió que fuera / me dice “doctor logró convencerme” / ¿y de qué lo había convencido? / en definitiva / bueno de que / no era necesario matarlo / de que sí **era importante/ urgente y necesario / calmar su angustia / sus temores / sus preocupaciones / su físico** / aliviarlo / y bueno y murió así / progresó la enfermedad mucho / y después se empezó a deteriorar / se le dio las primeras medicaciones y rápidamente / este...

R: **soltó**

Mario: **entró** / sí / sí / con insuficiencia hepática / bueno por su problema / pero / empezó con un **síntoma existencial** / cuando uno tiene que vivir una vida sufrida / ¡cómo si no hubiera sufrido en la vida antes!”

Es interesante hacer notar que este “entró” que dice Mario es algo que muchas veces critican los paliativistas a los demás profesionales cuando le dicen “entró en paliativos” como si fuera algo irreversible. De cualquier modo lo que era necesario para Mario era “calmar su angustia/ sus temores/ sus preocupaciones/ su físico/ aliviarlo”, sacarle

el peso del dolor y el sufrimiento encarnado. De esta manera, eso que no es debidamente tenido en cuenta por los profesionales no paliativistas, aquí se ve como central: su desatención implica un "síntoma existencial".

Aparentemente la vergüenza de verse deteriorado, en este paciente, era mucho más importante que cualquier otra cosa. Sin embargo, con el acompañamiento y la ayuda profesional, pudo sentirse aliviado y morir, sufriendo (el vivir y el morir implican una cuota insalvable de sufrimiento) pero enmarcando ese sufrimiento en el ciclo vital de una persona: "¡como si no hubiera sufrido antes!". Calmando las preocupaciones y angustias, ya no era necesario aniquilar el cuerpo, aparente fuente de todo sufrimiento, sino simplemente dejar que el propio proceso del morir siguiera su curso.

De esta manera, lo que claramente se puede observar es que los cuidados paliativos apuntan a dignificar esos cuerpos-mentes, brindando diversas estrategias de cuidado "más allá de la cura". "Siempre hay algo positivo para ofrecer," es una de las frases que suelen usar. Esto se lo puede ver claramente en el siguiente diálogo entre una paciente y el jefe de CP:

María: ¿este tratamiento es para la vida o sólo para aliviar el dolor?

Mario: ¿cómo se imagina que sería su vida si no tuviera la medicación que recibe de CP?

María: peor

Mario: lamentablemente la medicina tiene un límite en cuanto al tratamiento para la cura del cáncer, pero sin embargo lo que se puede hacer para que tenga una **calidad de vida sin sufrimiento** en lo que tenga que convivir con su enfermedad es mucho y eso es **aportar a la vida**.

DIGNIDAD RELACIONAL

"morir en un entorno digno de un ser humano y propio de lo que podría ser vivir su hora más hermosa / morir manteniendo con las personas cercanas contactos humanos sencillos y enriquecedores / morir como un acto consciente / morir con los ojos abiertos dando la cara valientemente y aceptando lo que llega / morir con el espíritu abierto aceptando que muchos interrogantes que la vida ha abierto quedan sin respuestas / morir con el corazón abierto, es decir, con la preocupación del bienestar de los que quedan en vida"

DR. GOMEZ SANCHO, *Los últimos momentos del paciente oncológico* (vídeo).

DIGNIDAD Y AUTONOMÍA

Según lo observado durante el trabajo de campo y en las entrevistas, lo primero que remarcan los profesionales es la importancia en toda la relación con los pacientes y sus familias de apuntalar la autonomía de los mismos (que se apropien de sus vidas y transformen en protagonistas de sus propios tratamientos curativos y paliativos). El derecho a la información (impelen a pacientes y familias a preguntar y repreguntar todo lo que necesiten), al respeto de su dignidad e integridad, y a que decidan por ellos mismos, aparece como una constante en todos los integrantes del equipo de CP. Según el Dr. de Simone, para que tenga sentido un tratamiento paliativo no sólo se necesita “cubrir las necesidades”, sino cubrir las propias necesidades del otro: (intentar) comprender lo que el otro verdaderamente necesita.²² De esta manera, los cuidados paliativos se presentan como un alivio y acompañamiento desde una perspectiva ética. Así, a través del respeto de la autonomía y de las vivencias del otro, y desde la dimensión social, se estaría respetando el principio de justicia con las necesidades del otro. En sintonía con lo anterior, Cecchetto (1999: 58) considera que: “Los cuidados terminales se presentan aquí como una opción filosófica-práctica interdisciplinaria empeñada en la búsqueda de las mejores condiciones para que el paciente pueda vivir protagónicamente su muerte propia.” Así, este acompañamiento, intenta no expropiar al muriente de su propia muerte y, en algún sentido, pretende des-medicalizar ciertas prácticas para volver a re-medicalizarlas con otro tono y con una intención de apertura y escucha de las necesidades del “paciente” y su entorno social.

En una entrevista que realicé a una de las profesionales del equipo de CP buscando indagar cómo se concretiza la autonomía de los pacientes, le pregunté: ¿qué derechos tiene el paciente / en estado terminal / con relación a su autonomía y voluntad? Su respuesta fue:

“todos / todos / digamos uno, por eso te digo si el paciente puede entender uno debe explicar qué es lo que está pasando / porque eso aparte baja bastante el nivel de ansiedad / una de las **situaciones de mayor ansiedad es cuando al paciente le está pasando algo y no sabe por qué** / entonces si uno le explica por qué le está pasando y qué es lo que le puede ofrecer para que esto / se suavice o se alivie / **el paciente tiene hasta el último**

²² Los profesionales del equipo de CP suelen comentarle a los pacientes y familias que ayudar es “darle al otro lo que verdaderamente necesita”.

momento / siempre todo el derecho y la autonomía de saber y decidir / uno da lo mejor de sí / el paciente es el dueño de su cuerpo y el dueño de su enfermedad / y nadie está dentro de su piel para saber lo que está sintiendo

R: ¿y cuánto/ cuántos pacientes crees que entre ellos conocen que tienen sus propios derechos en cuanto su autonomía?

Claudia: muy pocos / porque en general en el médico/ generalmente el médico dice/ **o no le explica o lo hace salir / y le dice espéreme afuera que tengo que hablar con su familiar / se lo trata como a un idiota / se piensa que la enfermedad atonta el cerebro / o si uno le explica y lo sabe / lo va poner muy mal y eso va hacer que la enfermedad progrese más rápido**

R: claro

Claudia: ¿está claro esto?

R: si / ¿o sea que efectivamente se cumplen muy poco?

Claudia: muy poco [...] claro el paciente no lo dice verbalmente / pero **manifiesta que algo quiere saber o no** / a veces el paciente se muere sin saber / o pensando que no lo sabe pero en el fondo lo sabe / sin querer hablar de lo que le está pasando / pero si **uno tiene la obligación / justamente porque tiene autonomía / porque es un paciente / un ser humano / de decirle mirá / pase lo que pase / tengas lo que tengas / yo estoy acá para que no sufras / y si necesitás hablar conmigo / decime que yo voy a estar**".

AFECTO Y ESCUCHA

"El sufrimiento es el común denominador de toda la literatura mundial. Es el lenguaje que comprende todo ser humano. Alguna gente que ha sufrido mucho se vuelve más capaz de escuchar. Otra gente, menos. A veces, no siempre, el dolor y el sufrimiento nos enseñan a escuchar".

AMOS OZ, en: www.clarin.com/suplementos/cultura/2002/08/10/u-0211.htm

"Existe un efecto terapéutico de la escucha médica, además de la farmacología, una parte importante del tratamiento es no medicamentoso..."
Adrián, residente del equipo de CP

El acompañamiento profesional que realizan los integrantes del equipo de CP es un intento de *estar ahí* que considera la *dignidad encarnada y relacional* antes analiza-

da. Por esto la necesidad de establecer conexiones conscientes y lúcidas con los pacientes, a través del afecto y de la escucha, forma parte esencial en la relación de confianza terapéutica. En una entrevista, Claudia, ante mi pregunta: “además de lo que vos sabes médicamente / ¿qué otras cosas pones en juego cuando atendés a personas y familiares con/ [enfermedades terminales]?”; lo primero que respondió fue:

“el afecto / o sea el afecto a veces es más importante tomar de la mano a un paciente / o no siempre están esperando una contestación / a veces el paciente / solamente necesita que uno / se calle y lo escuche”

O sea, dos elementos: afecto y escucha (*estar ahí*), que pueden resumirse en uno: acompañar cálidamente. Así se ve que la dignidad también se va construyendo relacionamente en los tipos de interacciones que van estableciendo el padeciente, la familia y los profesionales. En una entrevista, recordando una consulta que habíamos observado con una persona experimentando la enfermedad en estado avanzado, Miguel sintetizó cuál era el núcleo por donde pasaba la atención para esta persona:

“para un tipo de paciente / prima lo técnico / para otros prima lo afectivo / y lo técnico en segundo lugar / en éste me parece que primó lo afectivo”

De esta manera, lo que dejaba bien en claro era que, para las personas que están experimentando el morir o el final de la vida, lo que urge atender es tratarlos como seres humanos completos y dignos de respeto. En sus propias palabras:

“el paciente / suponéte una neumonía / vos al paciente / hablás poco y actúas mucho / **estos pacientes [avanzados] / **actúas lo que te permite la situación / y hablar / y escuchar es mucho**”**

La cuestión del afecto es muy importante, en este contexto en particular, pero también en general, en la creación de identidad social (en este caso de *identidad paliativista*). Grossberg (1992: 80) al respecto opina que: “El afecto opera a través de todos nuestros sentidos y experiencias, a través de los dominios de efectos que construyen la vida cotidiana. El afecto es lo que da ‘color’, ‘tono’, ‘textura’ a lo vivido.” De hecho el autor va más allá al decir que (1992: 84-85) “...el afecto es el plano o el mecanismo de pertenencia [*belonging*] e identificación [...] El fortalecimiento [*empowerment*] afectivo envuelve la generación de energía y pasión, la construcción de posibilidad.”

ACOMPAÑAMIENTO PROFESIONAL

Esta dignidad relacional, podría decirse, es puesta en marcha (en parte) a través del acompañamiento que establecen los profesionales con los padecientes y sus familias. Sin embargo, este proceso social estuvo históricamente desterrado de la cultura médica occidental. Desde Hipócrates (1995) en adelante, los médicos en general no tenían la obligación de estar presentes efectiva (ni afectivamente) en los (extensos) procesos del morir, siendo más que nada otros los que acompañaban. Lo que sucedió a partir de los años sesenta fue que se hizo visible que cuando los médicos muchas veces decían “ya no hay más nada por hacer”, firmando el acta de defunción en vida, en realidad estaban diciendo “no sé más qué hacer, se está muriendo, y no sé qué hacer”. Aquí se observa el gran mérito de profesionales como Cicely Saunders y Elisabeth Kübler-Ross, quienes supieron deconstruir discursos y prácticas oficiales, y comenzaron a ofrecer nuevas elementos para pensar y hacer.²³ En este sentido, el jefe de CP comentaba en una entrevista:

“ [pero] resultó que no era que uno hacía todo / **había dejado un gran pedazo afuera** / que es **precisamente, cuidado paliativo** / que si algo lo acompaña/ si algo lo define es **acompañar** / estamos **acompañando a la gente en el último momento de su vida** / porque es un momento que **puede resignificar muchas cosas**”.

Siguiendo con el acompañamiento profesional, podría decirse que éste es un intentar *estar ahí* en el final de la vida (o en cualquier otro momento tensionante para paciente-familia). Vuelvo a citar a la médica residente, quién resume esto al decir:

“al margen del tema puramente terapéutico de medicación / es el tema de **la escucha / la escucha y saber que el paciente sepa que tiene alguien en quien apoyarse / una contención**”

²³ Según el Dr. de Simone, esto se dio a partir de las diferentes vertientes en el desarrollo de los cuidados paliativos que pretendían lograr “una actitud humanista frente a la problemática del sufrimiento y del enfermo muriente tanto como una aptitud científica para el control de los síntomas, el apoyo psicoemocional del enfermo y su entorno familiar y la oferta de adecuados cuidados domiciliarios.” Así sucedió que por “Primera vez en la historia de la medicina ésta intenta dar respuesta a las necesidades globales del sufriente y moribundo, área antiguamente vedada a la figura del médico y aislado del avance tecnocientífico.” (Litovska y Navegante 1992: 139).

MORIR: “PERÍODO DE LA VIDA MUY PECULIAR DONDE NADIE ACOMPAÑA”

Para mí, cada moribundo es un maestro que concede a todos los que le ayudan la oportunidad de transformarse mediante el cultivo de la compasión. SOGYAL RIMPOCHÉ, *El libro tibetano de la vida y la muerte*, (1994).

En una cita anterior el jefe de CP decía que el final de la vida es un momento en el que “se puede resignificar muchas cosas”; un período limitado en el que la búsqueda de algún sentido inmanente o trascendente a la vida misma suele manifestarse. Sin embargo, en esta parte de la vida de un ser humano, muy pocos profesionales (en el área de la biomedicina) son los que están preparados y capacitados para acompañar al muriente.²⁴

Ese período en el que se pueden “resignificar muchas cosas”, para el jefe de CP va de la mano con la idea de “sentido” de la vida. En sus propias palabras:

“el concepto en la persona del legado / el sentido histórico / es muy fuerte / quizá una persona necesite saber / que su transcurrir en la tierra [...] tiene un sentido / que es la proyección en los demás / su impronta en los otros / [risas] buena o mala / claro / es una impronta / la descendencia / etcétera etcétera / ¿no? / tener hijos / qué sé yo / tener hijos / escribir un libro / y plantar un árbol / decía / como símbolos de eternidad / ¿qué cosa más eterna que un árbol? / digamos / ¿no es cierto? / simbólicamente / entonces ése **es un período de la vida muy peculiar / muy íntimo / muy personal / donde en realidad / como siempre digo vos podes acompañar al cine / y podes más o menos disfrutar con un amigo / con una amiga / con tu mujer / o lo que sea / una película / pero a morir nadie acompaña**”

Parece claro que “a morir nadie acompaña”, salvo los profesionales de CP (lo cual es relativamente cierto, por lo menos dentro el ámbito biomédico), los cuales han aprendido a *estar ahí* (sin rehuir) en esos momentos liminales en donde el paciente y la familia experimentan la crisis desestructurante - según mi juicio - más importante de la vida: el morir propio (y entre nosotros). Aquí se ve la importancia de sentirse contenido por un profesional que dedica su capacidad y habilidad en ayudar a guiar

²⁴ En palabras de Cecchetto (1999: 25) “La adopción de un enfoque antropológico y personalizado permite considerar al sufrimiento, al dolor y a la muerte como experiencias vitales dignas de ser vividas.”

al paciente, y su familia, por el más conveniente camino posible. Es verdad que en muchas ocasiones el profesional paliativista baja línea sobre como *deberían ser* las cosas, aunque también es cierto, por lo que he observado, que en muchas oportunidades son los únicos que se ofrecen a escuchar a las personas murientes y sus familias y que le ofrecen cuidado y acompañamiento.

¿DÓNDE “QUEDA” LA DIGNIDAD? RESPETO, PERSONA Y SUFRIMIENTO

El derecho a que se respete la dignidad en el final de la vida, como he mostrado, está inseparablemente unido a la idea de persona que los profesionales de CP manejan. *Persona* y *sufrimiento* son categorías sociales que deben considerarse cuando se analiza una medicina abocada a la dignidad de vida en el final de la vida. En una entrevista, la médica residente del equipo de CP comentaba que dentro del hospital hay otros servicios que piensan diferente con relación a la idea de persona:

“y que **no ven al paciente como un todo** [...] lo ven como una **vesícula** o como una **sonda gasogástrica que hay que ponerle** y no como una **persona que esta preguntando ¿pero yo voy a sufrir? / por eso hay que trabajar siempre con paciente y familia** / saber que el paciente viene con todo un bagaje de cosas atrás / **no es un paciente aislado**

R: sí sí / no es un órgano es una persona completa pero en su entorno

Claudia: exactamente / **tiene un entorno y tiene una historia**

Una “persona que está preguntando ¿pero yo voy a sufrir?” es desde el punto de vista de esta profesional - y podría decir de todos los del equipo de CP - un ser humano completo e íntegro que a su manera esta intentando procesar los complejos y críticos momentos existenciales interiores/exteriores del final de la vida. Para poder ayudar a estas personas murientes que hablan y preguntan (los *mortales* y *hablantes* a que se refería Kristeva), según los profesionales de CP lo primero que se necesita es respeto y paciencia para escuchar. El cuidado y la protección se establecen en el terreno inasible e interior de la inexorable destrucción del cuerpo y la persona, muchas veces acicateada por el sufrimiento físico y existencial. Así según Miguel:

si vos le/ le sacas el dolor / el paciente está mejor / él como persona / si vos lo tratas como persona y no le calmas el dolor / no lo {pasaje inaudible} / pero si vos podes tener **algo de técnica y mucho de escucha** / yo creo que eso / yo siempre pen/ visitaba a mi abuelo [murió de cáncer] / y escuchando cosas de

otros pacientes / había otros pacientes que/ un tipo que se está por morir / como en el caso que nos toca a nosotros / pasa que esa persona está totalmente aislada diría / está acostada / y vos decís / parece que no / está en otro mundo / y las cosas van pasando a mil [...] está rememorando su vida / estará pensando / y te acordás cuando tipo los pacientes hablan aquí / pasa lo mismo [...] la siguen {pasaje inaudible} en la cabeza / nadie se entera de eso / entonces / a mí **me importa mucho más el tema de la escucha** / porque / es donde el paciente / ¿te acordás esa mujer nosotros fuimos a ver arriba / esa mujer que dice / doctor me voy a morir? [...] Mario dijo dos o tres cosas / y la tipa se / de una cosa extrema / decir si se va a morir / que cualquiera puede ir levantarse y llorar / agarrar a la señora le dijo eso con palabras / la señora se calmó”

PALABRAS FINALES

Finalizo este trabajo con la reflexión de que la dignidad en el final de la vida está estrechamente relacionada con las concepciones sociales y profesionales sobre la muerte. En este sentido, la muerte es en última instancia una construcción social y un concepto con un agujero en su núcleo. El hecho fundamental, el estar muerto, es algo que nunca podremos comprender. No existe ninguna “referencia empírica.” Aún si queremos observar experiencias cercanas a la muerte, suicidio, homicidio, duelo, luto, pena de muerte o creencias sobre la otra vida, solo podremos hallar mediaciones y aproximaciones. Sólo podemos acercarnos a la muerte de manera indirecta, nunca tendremos la oportunidad de mirarla de forma directa a los ojos. Por este motivo, considero importante prestar atención a las experiencias de las personas que viven el final de la vida, a los temores, dudas, alegrías que los atraviesan y a las maneras sociales, institucionalizadas y profesionalizadas en que son cuidados y acompañados. La intención de este trabajo ha sido, pues, observar a los que cuidan a las personas murientes y analizar las maneras en que su cuidado profesional, sus concepciones y acciones son puestas en marcha con el objetivo de dignificar el final de la vida. No siempre la biomedicina intentó cuidar y acompañar de esta forma, antes, y ahora mismo, en muchos espacios médicos, el morir y la muerte eran tratados como algo a rechazar, negar y esquivar. Es por esto que consideré importante analizar discursos, prácticas y creencias de estos profesionales paliativistas, aún sumamente marginales dentro de la estructura hospitalaria y biomédica en general, pues permiten iluminar muchas de las contradicciones que atraviesan en la actualidad a la corporación médica. Una tensión central, en este sentido, es cómo combinar por un lado las enormes expectativas puestas en un saber técnico y por otro lado los

pedidos por una orientación humanista y ética en relación al cuidado profesional en el final de la vida.

El filósofo tibetano Sogyal Rimpoché (*op. cit.*: 257; negritas propia) en el *Libro tibetano de la vida y la muerte* dice en relación a los cuidados en el final de la vida:

A la hora de morir, ¿no tenemos todos derecho a que no sólo nuestro cuerpo sea tratado con respeto, sino también, y acaso más importante aún, nuestro espíritu? ¿No tendría que ser uno de los principales derechos de cualquier sociedad civilizada, extensible a todos sus miembros, el de morir rodeado de los mejores cuidados espirituales? ¿Podemos realmente llamarnos «civilización» mientras eso no se convierta en una norma aceptada? ¿Qué significa realmente poder enviar a alguien a la Luna si no sabemos ayudar a otros seres humanos como nosotros a **morir con dignidad y esperanza**?

Por su parte el médico y filósofo argentino José Luis Mainetti habla de “humanidad” como la cualidad esencial de un ser humano que experimenta el dolor, el sufrimiento, la vejez y la finitud.²⁵ Según el paliativista de Simone, hasta que los médicos comenzaron en los 1960s a abrirse a los procesos del sufrimiento y del morir, en la historia de la humanidad otros fueron los que consideraban y representaban esto. Poetas, pintores, religiosos fueron los que se encargaron de la finitud y el sufrimiento.²⁶ En este sentido, a lo largo de este artículo ciertas ideas y acciones de los profesionales paliativistas nos mostraron cómo se relacionan, articulan e incorporan en un campo de tensiones y disputas en torno a lo que significa vivir con dignidad el final de la vida. En este sentido considero que el sufrimiento, el final de la vida y la dignidad, son procesos inseparables y que deben ser pensados al unísono. En este trabajo intenté pensar las concepciones profesionales paliativistas como un elemento importante a considerar dentro del complejo contexto de la medicalización del morir y dignificación del final de la vida.

Fecha de entrega: 13/8/2007. Fecha de aprobación: 19/2/2007.

²⁵ Escuchado de boca del Dr. de Simone, en un curso de bioética.

²⁶ Sandra Bertman (1991) en *Facing Death. Images, Insights and Interventions. A Handbook for Educators, Healthcare Professionals and Counselors*, realiza una investigación con estudiantes de medicina y enfermería, trabajadores sociales y voluntarios utilizando el arte (pintura, poesía, literatura, humor gráfico, etc.) como medio de reflexionar, intensa y ampliamente, sobre la experiencia del morir. Para la autora (p. 167) las artes: “nos permiten probar la condición humana en un lenguaje que es simbólico más que literal, sugestivo más que didáctico. De esta manera, ellas son la mejor clase de maestro. A través de la metáfora las artes nos desafían, instruyen y soportan en nuestro esfuerzo por sobrellevar [endure] el sufrimiento de los otros y entender el nuestro propio.”

BIBLIOGRAFÍA Y FILMOGRAFÍA CITADA

AMOS, OZ . Diario Clarín, www.clarin.com/suplementos/cultura/2002/08/10/u-0211.htm. [Consultado en Agosto 2002].

ALMODÓVAR, PEDRO

2002 *Hable con ella*. Madrid, El deseo S.A.

ARIES, PHILLIPE

1977 *L'homme davant la mort*. Paris, Seuil.

BARCHA DE PUYANA, E.

1996 *Derecho a vivir y morir con dignidad*. S/Ciudad, Facultad de Ciencias Jurídicas, Universidad Javeriana.

BERTMAN, SANDRA

1991 *Facing Death. Images, Insights and Interventions. A Handbook for Educators, Healthcare Professionals and Counsellors*. S/Ciudad, Hemisphere Publishing Corporation.

BILD, R.; GERM, R.; AUAD, O.

1988 "Medicina Paliativa: el cuidado de la persona con enfermedad terminal". En: *Revista ROCHE*, s/ciudad.

BLACK, H. y RUBENSTEIN, R.

2005 Direct care worker's response to dying and death in the nursing home: a case study. *J. Gereont. Soc. Sci.* 60B:S3-S10.

BLANCO, LUIS

1997 *Muerte Digna. Consideraciones Bioético-Jurídicas*. Buenos Aires, Editorial Ad-Hoc.

CECCHETTO, SERGIO

1999 *Cuidar o curar. Dilemas éticos en el confín de la vida*. Buenos Aires, Editorial Ad-Hoc.

DESIMONI, LUIS

1999 *El derecho a la dignidad humana: Orígenes y evolución: La problemática posmoderna de la contención de la violencia en el tercer milenio*. Buenos Aires, Ediciones Depalma.

DOPASO, HUGO

1994 *El Buen Morir*. Buenos Aires, ERREPAR.

DU BOULAY, SH.

1984 *Cicely Saunders. The founder of the modern hospice movement*. London, Cox & Wyman.

DWORKIN, R.

1993 *Life's Dominion*. New York, Alfred A. Knopf.

EMANUEL, E.

2001 "Assisted suicide and cancer. Forum". En *THE LANCET Oncology*, Vol. 2, Marzo, Londres, UK.

FRANKL, VICTOR

1995 *El hombre en busca de sentido*. Barcelona, Editorial Herder (17ª edic., edic. original 1946).

GARCIA YANNEO, E.

1996 "Asistencia al morir, el movimiento 'hospice'". En: *Quirón*, Vol. 27 N° 3, septiembre, La Plata, pp 82-88.

GLASER, B. Y STRAUSS, A.

1980 (1965) *Awareness of Dying*. Nueva York, Aldine Publishing Company.

GOMEZ SANCHO, MARCOS

S/Año *Los últimos momentos del paciente oncológico* (vídeo), S/Ciudad, S/ Editorial.

GROSSBERG, LAWRENCE

1992 *We gotta get out of this place. Popular conservatism and postmodern culture*. Nueva York & Londres, Routledge.

HIPÓCRATES

1995 *Juramentos hipocráticos. Tratados médicos*. Buenos Aires, Planeta.

KAUFMAN, SHARON

2000 "In the Shadow of 'Death with Dignity': Medicine and Cultural Quandaries of the Vegetative State". En *Journal of the Anthropological Association, American Anthropologist*, Vol. 192, N° 1, March.

KUBLER-ROSS, ELIZABETH

1975 *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona, Grijalbo Mondadori.

1998 (ed. orig. 1974) *Preguntas y respuestas a la muerte de un ser querido*. Buenos Aires, Editorial Planeta.

KRISTEVA, JULIA

1982 *Powers of Horror: an Essay of Abjection*. New York, Columbia University Press. (En castellano: *Poderes de la perversión*, Catálogos editora, 1988).

LAWTON, JULIA

2000 *The dying process. Patients' experiences of palliative care*. London & New York, Routledge.

LITOVSKA, S. y NAVIGANTE, A.

1992 *Propuestas en Oncología. Propuestas sobre aspectos científicos, éticos, sociales, espirituales y filosóficos en relación al cáncer*. Buenos Aires, Librería ARKADIA Editorial.

LUNA, F. y SALLES, A.

1995 *Decisiones de vida y muerte: eutanasia, aborto, y otros temas de ética médica*. Buenos Aires, Sudamericana.

MAINETTI, J. A.

1995 *Antrobioética*. La Plata, Quirón Editora.

OLAIS MOGUEL, C.

1998 "El derecho a morir con dignidad. El cuidado de los pacientes". En: www.prodigyweb.net.mx [consultada en Junio 2005]

PALGI, P. y ABRAMOVITCH, H.

1984 "Death: A Cross-cultural Perspective". En *Annual Review of Anthropology*, 13:385-417.

RIMPOCHÉ, SOGYAL

1994 *El libro tibetano de la vida y la muerte*. Barcelona, Ediciones Urano.

1996 *Destellos de sabiduría. Reflexiones sobre la vida y la muerte*. Barcelona, Ediciones Urano.

- RORTY, RICHARD
2000 *Verdad y progreso*. Barcelona, Paidós.
- S. S. DALAI LAMA
1998 *El sueño, los sueños y la muerte. Exploración de la conciencia con S. S. EL DALAI LAMA*. Edición y narración de Francisco J. Varela. Madrid, Mandala.
- SAUNDERS, CICELY
1967 *The Management of Terminal Illness*. London, Hospital Medicine Publications.
- SLOMKA, J.
1992 The negotiation of death: clinical decision making at the end of life. *Soc. Sci.Med.* 35:251-59.
- STREET, A. y KISSANE, D.
2001 "Constructions Of Dignity In End-of-Life Care". En *Journal of Palliative Care*, 17:2.
- SUDNOW, DAVID
1967 *Passing On: The Social Organization of Dying*. Englewood Cliffs, N.J., Prentice-Hall.
- TAYLOR, CHARLES
1989 *Sources of the Self. The Making of the Modern Identity*. Cambridge, Harvard University Press.
- THOMAS, L-V.
1989 *El cadáver. De la biología a la antropología*. México DF, Fondo de Cultura Económica.
1991 *La muerte. Una lectura cultural*. Barcelona, Ediciones Paidós Ibérica.
- WAINER, RAFAEL
2003 *Vivir-muriendo morir-viviendo. Construcción profesional de la Dignidad, la Esperanza y el Aquí-Ahora en un equipo de Cuidados Paliativos*. Tesis de Licenciatura, FFyL, UBA.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION
1990 *Cancer Pain Relief and Palliative Care. Report of a WHO Committee*. Ginebra, WHO.