



UNIVERSIDAD DE CHILE
Facultad de Ciencias Sociales



Proceso de terminalidad y muerte: experiencias y significados en usuarios(as) con cáncer, sus familiares y el equipo de salud en el modelo de cuidados paliativos de Clínica Familia

Memoria para optar al Título de Antropóloga Social

Presentada por: Carla Urrutia Pérez
Dirigida por: Michelle Sadler Spencer

Santiago de Chile, Julio de 2015

"En Occidente, donde quiera que vaya me llama la atención el gran sufrimiento mental generado por el miedo a morir, tanto si se reconoce este miedo como si no. ¡Cuánto no tranquilizaría a todas las personas saber que en su lecho de muerte serán atendidas con amoroso entendimiento! Tal como están las cosas, nuestra cultura es tan despiadada en su pragmatismo y su rechazo de cualquier valor espiritual auténtico que a las personas que afrontan una enfermedad mortal les aterroriza la idea de verse sencillamente desechadas como un producto inservible. En Tíbet, la reacción natural consistía en rezar por los moribundos y prestarles asistencia espiritual; en Occidente, la única atención espiritual que suele prestarse a los moribundos es la de asistir al funeral.

En el momento en que más vulnerables son, los habitantes de nuestro mundo son abandonados y quedan casi completamente desprovistos de apoyo y consejo. Es una situación trágica y humillante, y hay que cambiarla. Todas las pretensiones de poder y éxito de que se jacta el mundo moderno sonarán a falsas hasta que en esta cultura todo el mundo pueda morir con cierta medida de verdadera paz, y hasta que al fin se haga algún esfuerzo para procurar que sea así".

(Sogyal Rimpoché, El libro tibetano de la vida y de la muerte)

AGRADECIMIENTOS

*"La gratitud, como ciertas flores, no se da en la altura
Y mejor reverdece en la tierra buena de los humildes"*
(José Martí).

Quiero expresar mi enorme gratitud y afecto a todos aquellos que de una u otra forma contribuyeron a la culminación de esta investigación:

A Michelle Sadler a quien admiro por ser una gran mujer, profesora, investigadora y mi maestra; gracias por todas las enseñanzas que sobrepasan este trabajo, por creer en este proyecto, por el apoyo y orientación constante a través de todo el proceso.

A Clínica Familia, por permitirme aprender, observar y realizar esta investigación, en especial a la Directora María Margarita Reyes, y al médico Alfredo Rodríguez por sus consejos y autorización. A Paula Suárez, por enseñarme y orientarme con cariño, a todo el equipo médico de atención de la clínica, al equipo administrativo, por su amabilidad y su entrega. Especiales agradecimientos a todos aquellos que colaboraron en la concesión de las entrevistas y mi larga lista de preguntas.

A Mercedes Ruiz-Esparza, voluntaria: gracias por tu amistad, tu entrega y apoyo.

Agradezco a todas las familias que decidieron compartir sus historias y testimonios y a los usuarios que abrieron su corazón y experiencias. Gracias por enseñarme a apreciar la fugacidad y belleza de la vida y de la muerte. A aquellos que siguen aquí y a los que partieron en el transcurso de esta investigación.

A mi familia y en especial a mi madre Elenita, y mis Pachitos, quienes me ayudaron a realizar uno de los viajes más enriquecedores de mi vida, en donde pude concebir la idea de esta investigación. A Richard y mi hermana Fernanda; gracias a todos ustedes por acompañarme, esperarme y entenderme en el transcurso de este proyecto. A Sabino, Rafa y Cora: gracias por las enseñanzas entregadas cuando partieron desde este mundo.

A Vincent, por el valor de venir a habitar mi tierra, a miles de kilómetros de distancia de la tuya, por tu paciencia infinita, apoyo incondicional material y emocional, cariño y dulzura. Sin ti no habría podido culminar este rito de paso, esta gran hazaña.

A mis amigas Natalia Jofré Poblete y Camila Opazo, por su cariño, amor y hermandad. A Marine Bertrand, por nuestras sesiones de biblioteca, consejos, y sobre todo contención durante el terreno; por todos estos años de amistad transoceánica. A Carlita Ramírez por su invaluable ayuda en el último tramo del camino.

A India, el país más maravilloso que he conocido. A Hanuman por siempre cuidarme, a Saraswati por inspirarme, y al Dharma de Buda por encontrarme.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

AGRADECIMIENTOS	2
ÍNDICE DE CONTENIDOS	3
I. RESUMEN Y PALABRAS CLAVES	5
II. INTRODUCCIÓN	6
III. ANTECEDENTES	10
III.1 Perspectiva de la mortalidad y morbilidad del cáncer en Chile en la actualidad	10
III.2 Modelos de atención biomédicos del cáncer	13
III.3 Cuidados Paliativos	15
III.4 Cuidados paliativos en Chile	17
III.5 Clínica Familia	19
IV. OBJETIVOS	22
V. MARCO TEÓRICO	23
V.1 Antropología Médica	23
V.2 Trayectorias, formas y paradigmas de atención	25
V.3 Las dimensiones de la enfermedad	32
V.4 La muerte y las Ciencias Sociales	35
VI. ORIENTACIÓN METODOLÓGICA	42
VI.1 Enfoque epistemológico- metodológico	42
VI.2 Técnicas de investigación	45
VI.3 Proceso metodológico y grupo de estudio	46
VI.4 Técnica de análisis de datos	49
VI.5 Consideraciones éticas	50
VII. ANÁLISIS	51
VII.1 El enfermar de cáncer: experiencias y significados	51
VII.1.1 Etiología	52
VII.1.2 Primeros síntomas	58
VII.1.3 Diagnóstico	61

VII.1.4 Trayectorias terapéuticas _____	64
VII. 2 Experiencias y significados en la terminalidad: en tránsito hacia el fin de la vida __	71
VII.2.1 "Me estoy muriendo": las personas enfermas, las familias y el equipo de salud	73
VII.2.2 Religión y espiritualidad desde la mirada paliativista _____	78
VII.2.3 Fin de vida: al borde de la muerte _____	82
VII. 3 La muerte y sus provocaciones: experiencias y significados _____	86
VII.3.1 Medicina y muerte: el paradigma curativo y el paradigma paliativo como diferentes horizontes de sentido _____	87
VII.3.2 La <i>buena</i> y la <i>mala</i> muerte: lo digno y lo indigno _____	91
VII.3.3 La relatividad del tiempo al momento de morir: biología versus cultura _____	97
VIII. CONCLUSIONES _____	101
IX. BIBLIOGRAFIA CITADA Y CONSULTADA _____	106
X. ANEXOS _____	115

I. RESUMEN Y PALABRAS CLAVES

Las estadísticas de morbilidad y mortalidad de las sociedades contemporáneas, plantean nuevos escenarios sobre los padecimientos y la muerte. El cáncer emerge como una de las enfermedades de alto impacto a nivel nacional e internacional. Esta investigación desde la perspectiva de la Antropología Médica Crítica y desde los estudios cualitativos, explora en sus dimensiones, vivencias, significaciones y trayectorias terapéuticas en vista de su desarrollo y pronóstico terminal. Incluye las voces del propio padeciente, sus redes de apoyo y el equipo médico en un modelo de atención de cuidados paliativos. Además, analiza las ideas sobre la muerte producto de este padecimiento, desde los distintos actores involucrados, para finalmente realizar una reflexión general sobre el paradigma de la muerte presente en la sociedad actual.

Palabras claves: antropología médica crítica, cáncer terminal, cuidados paliativos, biomedicina tecnocrática y humanista, muerte.

II. INTRODUCCIÓN

*"El verdadero viaje de descubrimiento no es buscar nuevas tierras,
Sino mirarlas con nuevos ojos"
(Voltaire).*

En el desarrollo escritural de este trabajo, utilizaremos sustantivos en su forma masculina genérica; es decir, nos referiremos por ejemplo a usuarios, enfermeros o investigador. Esta decisión narrativa sin embargo, no es irreflexiva frente a las necesidades y críticas detectadas y planteadas por los estudios de género y las tradiciones feministas, frente al tenor androcéntrico de la producción académica, y las implicancias del uso del lenguaje en la construcción de realidades. Nos encontramos en plena conciencia de la necesidad de la inclusión de las formas femeninas en las designaciones del mundo. Sin embargo, hemos tomado esta decisión basada simplemente en un criterio pragmático y economicista del espacio disponible.

• • •

Deseo abrir esta investigación con una breve exposición de las motivaciones personales que han inspirado el desarrollo de este trabajo, por lo que me expresaré en primera persona.

La idea surgió durante el 2011 en un viaje en solitario al norte de India, en donde tuve la oportunidad de acercarme al mundo tibetano en la famosa ciudad de Dharamsala, en el estado de Himachal Pradesh. Este lugar se ha transformado en el centro neurálgico del budismo tibetano o lamaísmo y el hogar de su Santidad el XIV Dalai Lama desde que huyó en 1959 de Lhasa tras la invasión China de Mao Tse Tsung. Desde entonces miles de tibetanos han cruzado los Himalayas a pie o por otros medios, y con mucha suerte y esquivando a la muerte han hecho de este lugar un segundo hogar. Dharamsala y los pequeños poblados a su alrededor como McLeod Ganj, Dharamkot y Bhagsu se han ganado la reputación de ser una pequeña y rural Lhasa.

En las calles se mezclan las mujeres tibetanas con sus atuendos tradicionales, indios hinduistas, hombres con sus turbantes y largas barbas de la religión Sikh, yoguis, yoguinis y estudiantes de yoga de todas partes del mundo, turistas indios e internacionales, hippies, vacas, perros, monos salvajes, aprendices de monjes y monjas budistas, comercio en pequeñas tiendas y ferias en la calle, clases de música tradicional, cocina, sanación, reiki, budismo, meditación, medicina tibetana y ayurvédica, el ruido de los pequeños tok tok y los destartalados buses, los olores de la comida hindi y las delicias tibetanas; todo comprimido en medio de las montañas con una maravillosa vista solemne y a veces lluvias torrenciales.

En mi búsqueda personal, decidí inscribirme en un retiro de 10 días de silencio en las montañas, para recibir una introducción al budismo en un centro de meditación llamado Tushita. En este lugar se nos instruyó en dos tipos de meditación: Shamatha que obliga a poner la atención en la respiración, y meditaciones guiadas basadas en visualizaciones

sobre todo de los budas o de algún tópico específico. En una de estas sesiones se nos pidió meditar acerca de nuestra propia muerte, visualizando como serían aquellos momentos. Al terminar esta sesión, me asombré de mi falta de reflexividad sobre la muerte, tanto a nivel personal y a nivel profesional como futura antropóloga.

Esta curiosidad derivó en variadas lecturas sobre el mundo tibetano, que se caracteriza por una inclusión abierta de la muerte en la vida social, y el desarrollo de prácticas espirituales en el budismo para hacerle frente, así como una completa, precisa e impresionante explicación de lo que ocurre a nivel corporal y mental en la muerte y después de ella.

Esta mirada nueva en conjunto a otras miradas de distintas culturas orientales sobre la muerte- junto a la vida, la medicina y el cuerpo- me abrieron un mundo nuevo de concepciones sobre el tema, un mundo lejos de la atmósfera lúgubre, aterradora y silenciosa a la que estoy y estamos habituados.

Esta investigación, es la consecuencia al trasladar las inquietudes sobre la muerte y su proceso al escenario contemporáneo y local, y espero sean un aporte al conocimiento actual que tenemos sobre la muerte y sus significados.

La muerte es un hecho social que encierra una interesante paradoja: es universal en toda vida debe experimentarla, pero cada muerte es un suceso único, irrepetible y particular.

Cada grupo sociocultural a través de la historia de la humanidad, ha debido enfrentarse a ella creando explicaciones, otorgándole significados, desarrollando técnicas terapéuticas para evitarla y cuidados post mortem, además de ritos fúnebres y explicaciones de lo que acontece tras su llegada. Este despliegue de discursos y prácticas se encuentra íntimamente relacionado con el entramado simbólico cultural en el que se inserta, por lo que estudiar la muerte es también decidor del grupo sociocultural en donde se esté observando el fenómeno.

En nuestro propio contexto social y en los llamados países desarrollados y en vías de desarrollo, nos encontramos frente a un cambio importante en las causas de mortalidad y morbilidad de la población en las últimas décadas. Las causas mayoritarias refieren a las enfermedades cardiovasculares y al cáncer, en detrimento de las enfermedades y muertes causadas por infecciones y diversos agentes patógenos. Este nuevo perfil epidemiológico, nos interpela a reflexionar sobre las nuevas tendencias actuales de mortalidad y los procesos subjetivos de aquellos que encarnan estas estadísticas.

La gran propuesta desde la biomedicina para abordar este nuevo panorama son los cuidados paliativos, que en la realidad nacional se encuentran aún en una fase temprana de desarrollo con respecto a otros países como el Reino Unido o Estados Unidos, pero que en comparación al resto de América Latina, presentan un desarrollo no menor en tanto están siendo incluidos como parte de políticas públicas y existe la preocupación por incluir además al cáncer como una enfermedad cubierta por el GES (AUGE)¹.

¹ La cobertura GES, Garantías Explícitas de Salud (ex AUGE) es un programa nacional de salud que fue desarrollado para cubrir hasta el momento 80 enfermedades de alta morbilidad en Chile. “Constituyen un

De acuerdo a esto se hace evidente la necesidad de profundizar en el despliegue de este tipo de cuidados, y en las vivencias de las personas que padecen enfermedades terminales y sus redes de apoyo los que hacen uso de esta forma de atención junto a otras. Además, explorar como estas experiencias y sus significaciones hablan acerca del paradigma de muerte en la que nuestra sociedad se encuentra anclada actualmente.

Desde la literatura², ya se han ido delineando ciertas ideas claves sobre la muerte y la actitud que tenemos como sociedad al enfrentarla. Adolecemos de un estado de tremenda negación e invisibilización de la muerte como acontecimiento social en donde tanto vivos como moribundos afrontan un vivir y un morir en soledad e individualismo, en un contexto en donde el capitalismo y su hiper productividad, lógica industrial, alta tecnificación y tendencia a la especialización, ha logrado colarse en prácticamente todos los mundos de sentido y esferas de lo social.

Evidencia de lo anterior puede apreciarse en el desarrollo de una industria que se ha especializado en el rubro de la muerte, profesionalizando la tarea que envuelve la ocupación del cadáver y los ritos fúnebres recubriéndola de eufemismos. Esto es observable por ejemplo en el concepto de parque cementerio, un sitio moderno de inhumación que busca escamotear mediante una imagen limpia y estandarizada, la presencia de la muerte y los muertos en la vida social.

De este modo, la terminalidad se perfila como un proceso solitario y en aislamiento desde el grupo social, como al interior de instituciones sanitarias que adolecen de empatía hacia la condición moribunda, con rutinas hospitalarias menesterosas en lo emotivo y un enfoque general desde la biomedicina hacia lo puramente biológico, ajeno a los complejos procesos subjetivos de la enfermedad, el sufrimiento y los temores emergentes en el aproximamiento hacia la muerte (Kubler-Ross 1993; Elías 1987). Las familias y los cercanos que rodean al que está pronto a morir, deben también sortear angustias y desafíos, muchas veces sin contar con herramientas, consuelo ni la adecuada información para preferir cuidados, ni marcos de sentido para elaborar el proceso de enfermedad, de muerte y el duelo de una manera confortable y esperanzadora.

Frente a estas problemáticas, escogimos observar desde el marco de la Antropología Médica el proceso de terminalidad y muerte en el cáncer por dos motivos fundamentales. Por lo general el cáncer tiene periodos largos, o medianamente largos de padecimiento, lo que permite que el tema de la muerte se despliegue, dejándonos un marco temporal para observar e indagar en el fenómeno y en su desarrollo. En segundo lugar, el cáncer es en la actualidad una enfermedad que lidera los rankings de causas de mortalidad a nivel mundial y nacional, lo que la convierte en un objeto de estudio relevante y necesario no tan sólo en las dimensiones biológicas en donde la medicina alópata o biomedicina y otras ciencias ya han realizado numerosas investigaciones, sino también en su dimensión social donde la mirada antropológica puede realizar valiosos aportes.

conjunto de beneficios garantizados por Ley afiliadas al Fonasa y a las Isapres. Las garantías exigibles son: acceso, oportunidad, protección financiera y calidad" (Super Intendencia de Salud 2015).

² Como por ejemplo Norbert Elías en "La soledad de los moribundos (1987)".

Se eligió a Clínica Familia, uno de los tres hospicios existentes en el país, por la dificultad que se presentó en la gestión del acceso a un campo clínico. Este lugar fue el único que permitió realizar el trabajo de campo necesario para la investigación.

Clínica Familia tiene un modelo particular de cuidados paliativos, elemento que pasa a ser parte importante del análisis y desarrollo de esta investigación.

Nos apegamos a la perspectiva etnográfica y herramientas cualitativas de investigación - la observación participante y entrevistas semi-estructuradas- para introducirnos en las prácticas y discursos de los distintos actores significativos del proceso de padecimiento y muerte asociado al cáncer, en pos de indagar en las experiencias y significados del proceso de enfermedad de esta enfermedad, en la terminalidad y muerte desde los distintos actores involucrados, deteniéndonos en algunas explicaciones y significaciones relativas al cáncer, las trayectorias terapéuticas y las ideas sobre la muerte que emergen en el fin de la vida.

Creemos también que es de urgente relevancia levantar problematizaciones y discusiones acerca de la muerte desde las distintas especialidades de las ciencias humanas y sociales, sobre todo en un contexto social como el nuestro que la esconde y la transforma finalmente en tabú. En esta misma línea es importante sacar a la luz los aportes de los cuidados paliativos, que emergen desde la biomedicina, pero con un horizonte distinto, nos atreveríamos a decir, más humano.

De acuerdo a todo lo anteriormente expuesto, el foco principal de esta investigación es el continuo del proceso de enfermedad de cáncer, su fase de terminalidad y en consecuencia el advenimiento de la muerte situado en un modelo paliativo particular.

III. ANTECEDENTES

III.1 Perspectiva de la mortalidad y morbilidad del cáncer en Chile en la actualidad

Los índices de mortalidad y morbilidad han variado enormemente en nuestro país en las últimas décadas. Desde los años sesenta, las condiciones de vida de la población han mejorado indudablemente; ello sumado al creciente proceso de urbanización, promoción y mejoras en la sanidad e higiene, mayor escolaridad, mejoras en la nutrición, avance en la medicina e institucionalización de los servicios públicos de salud.

Todo lo anterior ha contribuido a que la esperanza promedio de vida de la población chilena aumente de 57 años a inicios de 1960 (Solimano y Mazzei 2007), a 79,10 años para el periodo 2010-2015 (Minsal 2004).

La tasa de mortalidad infantil también ha variado, reduciéndose el porcentaje de riesgo de muerte considerablemente. Para el año 1950 se contabilizaron 153 defunciones de menores de un año por cada mil nacidos vivos (INE 2014). En el año 2000, la probabilidad de que un recién nacido fallezca antes de su primer cumpleaños era de 9,3 por mil nacimientos, llegando a la cifra de 7,7 defunciones en 2011 (INE, 2011: 30). De modo que el riesgo de mortalidad de los recién nacidos se habría reducido en un 94,97% entre 1950 y 2011.

Unido a este descenso en la mortalidad infantil y general, ha disminuido también el nivel de fecundidad de nuestra población:

“A partir de la segunda mitad de la década de 1960, en la mayoría de los países de América Latina comenzó a disminuir el número medio de hijos por mujer, desde un promedio de 6 se ha llegado en la actualidad a la cifra de 2,8 hijos por mujer, que es un nivel levemente inferior a la fecundidad registrada en el mundo en el periodo 1995-2000 (2,83 hijos por mujer). Así, el nivel de fecundidad de Latinoamérica es hoy similar al que tuvo Europa en 1950 y que actualmente es el continente que presenta menor fecundidad mundial: 1,4 hijos por mujer” (INE 2006:9).

En nuestro país, hace cinco décadas, la tasa de fecundidad era aproximadamente de seis hijos/as por mujer, “vale mencionar que en 1961, las mujeres aportaban en promedio 5,43 hijas e hijos por mujer, valor más alto del nivel de fecundidad, alcanzado en el período 1950-2011”. En 2011 la tasa de fecundidad se redujo a un tercio, llegando a la cifra de 1,89 (INE 2011:25).

Las cifras anteriores nos indican por lo tanto que la población es más longeva, y que se reproduce con menor frecuencia. La distribución por grupos de edad también ha variado significativamente desde mediados del siglo pasado hasta la actualidad:

“En 1950 los menores de 15 años representaban el 36,7% de la población total, los de 15 a 64 eran el 59,0% y los mayores de 65 alcanzaban al 4,3%. En el año 2005 estos porcentajes son de 24,9%, 67,1% y 7,9% de la

población total, respectivamente. Se estima que al final del periodo de la proyección (2050) estos grupos serán: 16,6%, 61,8% y 21,6% lo que supone un sostenido envejecimiento de la población chilena” (INE 2005: 14).

Esta recomposición sociodemográfica no sólo afecta a los patrones de mortalidad, sino también a los de morbilidad. La morbilidad “se refiere a la presentación de una enfermedad o síntoma de una enfermedad, o a la proporción de enfermedad en una población”. La morbilidad también se refiere a los problemas médicos que produce un tratamiento (Instituto Nacional del Cáncer s.f).

En Chile la morbimortalidad ha sufrido un importante cambio. En la década de 1960, la población moría en un 44% de enfermedades infecciosas y perinatales, y para el 2007 las mayores causas de muertes fueron por enfermedades crónicas no transmisibles con un 68%.

A continuación, se presenta un cuadro resumen de grupos de causas de muertes en Chile con las cifras más actualizadas disponibles que datan de 2012, lo que grafica la idea anterior:

Tabla nº1: Defunciones, por tipo de certificación y porcentaje de certificación médica, según grupos de causas de muerte, 2012.

1.2.2.2.6-09: DEFUNCIONES, POR TIPO DE CERTIFICACIÓN Y PORCENTAJE DE CERTIFICACIÓN MÉDICA, SEGÚN GRUPOS DE CAUSAS DE MUERTE, 2012						
CÓDIGO DEL GRUPO DE CAUSAS DE MUERTE (CIE-10)	Descripción de grupos de causas de muerte	DEFUNCIONES				Porcentaje certificación médica
		Total	Tipo de certificación			
			Médico	Testigo	No especificado	
A00 - Y98 *	TOTAL	98.711	98.510	201	0	99,80
A00-A09	Enfermedades infecciosas intestinales	277	277	0	0	100,0
A15-A19	Tuberculosis	268	268	0	0	100,0
A20-B99	Otras enfermedades infecciosas y parasitarias	1.616	1.616	0	0	100,0
C00-C97	Tumores malignos	24.372	24.372	0	0	100,0
D00-D48	Tumores in situ, benignos y comportamiento incierto o desconocidos	1.049	1.049	0	0	100,0
D50-D89	Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos y ciertos trastornos que afectan el mecanismo de la inmunidad	468	468	0	0	100,0
E00-E90	Enfermedades de las glándulas endocrinas, de la nutrición y metabólicas	4.930	4.930	0	0	100,0
F00-F99	Trastornos mentales y del comportamiento	2.568	2.568	0	0	100,0
G00-G99	Enfermedades del sistema nervioso	3.433	3.433	0	0	100,0
H00-H59	Enfermedades del ojo y sus anexos	0	0	0	0	0,0
H60-H95	Enfermedades del oído y de la apófisis mastoidea	1	1	0	0	100,0
I00-I99	Enfermedades del sistema circulatorio	27.179	27.178	1	0	100,0
J00-J99	Enfermedades del sistema respiratorio	10.118	10.118	0	0	100,0
K00-K93	Enfermedades del sistema digestivo	7.140	7.140	0	0	100,0
L00-L99	Enfermedades de la piel y del tejido subcutáneo	199	199	0	0	100,0
M00-M99	Enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conjuntivo	537	537	0	0	100,0
N00-N99	Enfermedades del sistema genitourinario	2.602	2.602	0	0	100,0
O00-O99	Embarazo, parto y puerperio	54	54	0	0	100,0
P00-P96	Ciertas afecciones originadas en el período perinatal	809	809	0	0	100,0
Q00-Q99	Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	938	938	0	0	100,0
R00-R99	Síntomas, signos y hallazgos anormales clínicos y de laboratorio no clasificados en otra parte.	2.592	2.392	200	0	92,28
V01-Y98	Causas externas de morbilidad y de mortalidad	7.561	7.561	0	0	100,0

* No se presenta el grupo del capítulo XX "Traumatismos, envenenamientos y algunas otras consecuencias de causas externas (900-198); debido a que no utilizan las causas básicas de muerte, estando representados los casos en el capítulo XX "causas externas de morbilidad y de mortalidad" (V01-Y98)

FUENTE: INE.

Fuente: INE (2012), Anuario de estadísticas vitales.

La mortalidad por causa se refiere al número de defunciones debidas a determinada causa o grupo de causas de muerte ocurridas en un territorio por cada 100.000 habitantes del mismo.

De acuerdo a las cifras, podemos observar que del total de 98.711 defunciones la enfermedad de nuestro interés, el cáncer, se posiciona en el segundo lugar de causas de muerte con 24.372 muertes, solamente sobrepasado por las enfermedades cardíacas con 27.179 defunciones. Sobre esto podemos agregar que “en Chile, el 25,5% de las defunciones por grandes grupos de causa de muerte se debe a tumores malignos, siendo el cáncer la segunda causa de muerte en el país con una tasa observada de 130,2 por 100.000 habitantes y correspondiendo al 5,9% del total de AVISA³ de la población chilena” (221.529 AVISA) (Vallebuona y Alfaro s.f: 3).

Por otra parte actualmente en la primera infancia predominan las enfermedades contagiosas, que en su mayoría se caracterizan por producir inmunidad en los individuos que las han padecido. En los adultos jóvenes, el riesgo aumenta debido principalmente a las lesiones graves provocadas por causas violentas (accidentes del trabajo, del tránsito, homicidios y suicidios), mientras que entre las personas de edades más avanzadas:

“Surgen aquellas enfermedades asociadas a los procesos degenerativos y tumores [...] se ha observado que cuando la mortalidad desciende, las muertes por enfermedades infecciosas y parasitarias, por gastroenteritis y por enfermedades agudas del aparato respiratorio (gripe, neumonía), pierden importancia relativa y, en cambio, la importancia relativa de las muertes debidas a cáncer y a enfermedades cardiovasculares, se incrementa” (INE, 2004: 23).

De este modo se constata un cambio importante desde la década de los sesenta en adelante en las cifras de mortalidad y en los tipos de patologías que sufre y de las que muere la población en nuestro país.

Enfocándonos en la problemática del cáncer, según la OMS “«Cáncer» es un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también se habla de *tumores malignos* o *neoplasias malignas*. Una característica del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, proceso conocido como metástasis. Las metástasis son la principal causa de muerte por cáncer”. Acerca de sus causas, según la misma entidad:

“Estas alteraciones son el resultado de la interacción entre los factores genéticos del paciente y tres categorías de agentes externos, a saber: carcinógenos físicos, como las radiaciones ultravioleta e ionizantes; carcinógenos químicos, como los asbestos, los componentes del humo de tabaco, las aflatoxinas (contaminantes de los alimentos) o el arsénico (contaminante del agua de bebida); carcinógenos biológicos, como las

³ Indicador de Años de Vida Ajustados por Discapacidad.

infecciones causadas por determinados virus, bacterias o parásitos” (OMS 2015).

Las cifras mundiales apuntan a que “el cáncer es la principal causa de muerte a escala mundial. Se le atribuyen 8,2 millones de defunciones ocurridas en todo el mundo en 2012. Los principales tipos de cáncer son los siguientes: pulmonar (1,59 millones de defunciones); hepático (745.000 defunciones); gástrico (723.000 defunciones); colorrectal (694.000 defunciones); mamario (521.000 defunciones); cáncer de esófago (400.000 defunciones)” (Ibíd).

La perspectiva epidemiológica de esta enfermedad en Chile, se resume en:

“Cerca de 20.000 muertes en 2010 las causadas por cáncer, con un 24,8% del total y un impacto mayor en los años de vida perdidos por muerte prematura donde causan una pérdida de 175.741 años perdidos y ocupan un total de 22,4% del total, en el primer lugar antes de las cardiovasculares, es decir, una de cada cuatro muertes es a causa del cáncer. El impacto económico causado por estos años de vida prematuramente perdidos por muerte por cáncer se puede estimar en 2108 millones de USD. Esta cifra se estima sin incluir otros costos atribuibles al problema, como pueden ser aquellos destinados al tratamiento de la enfermedad y otros relacionados con pérdidas familiares y sociales” (Jiménez 2010:13).

Si bien el cáncer es una de las enfermedades más importantes del S. XX y el actual S. XXI, no tan sólo por ser altamente mortal sino también por producir enormes gastos en su detección y tratamiento, en nuestro país no existe una política pública nacional que se encargue transversalmente de los distintos tipos de cáncer que afectan a la población. Al respecto sólo hay algunos programas específicos: Programa Nacional de Cáncer Cervicouterino desde 1987; Programa Nacional de Cáncer de Mama desde 1995; Programa Nacional de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos desde 1995; y Programas de Drogas Antineoplásicas del Adulto - PANDA, e Infantil - PINDA. Las responsabilidades de los programas están dispersas a niveles variados del sistema de salud (Ibíd.: 7).

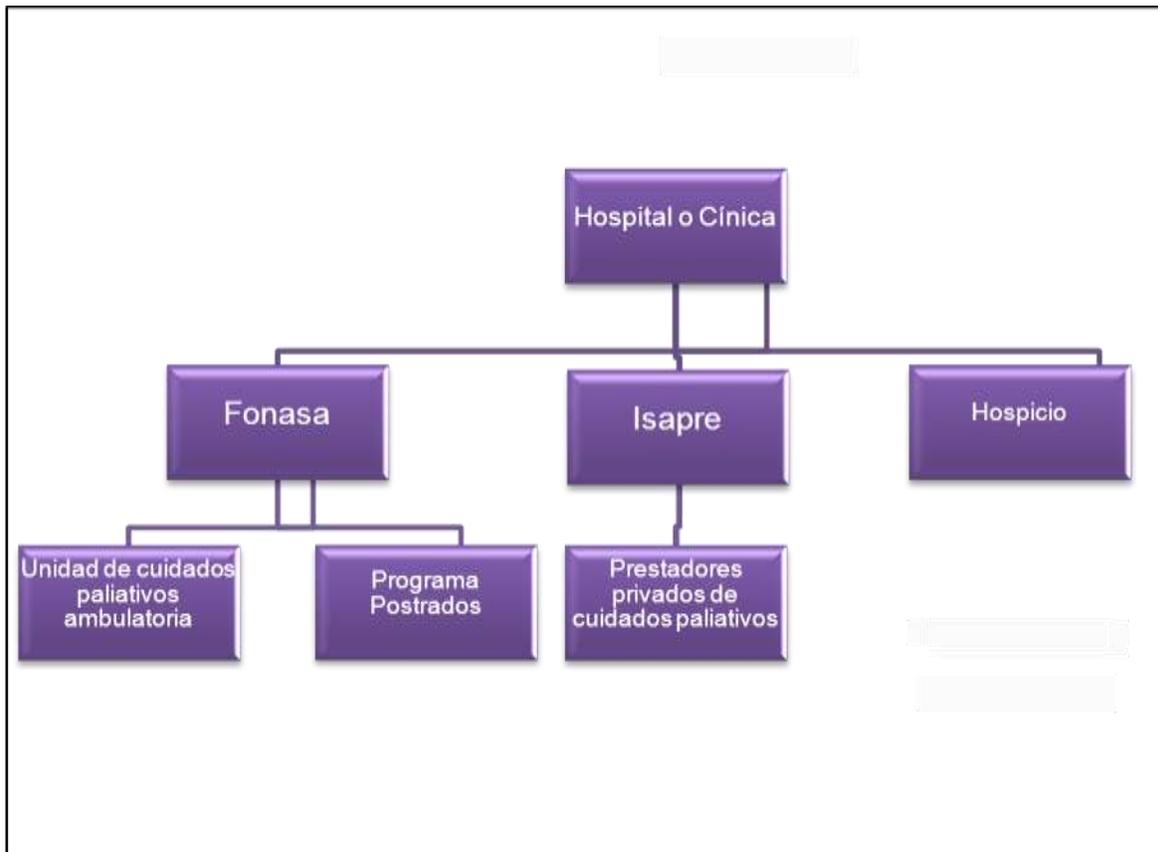
III.2 Modelos de atención biomédicos del cáncer

En nuestro país, las opciones terapéuticas oficiales para enfrentar y tratar el cáncer son biomédicas. Si bien las personas pueden recurrir a otros modelos y formas de atención de padecimientos como las llamadas medicinas complementarias, prima la opción oficial.

Para visualizar este modelo de atención, hemos recurrido a datos de fuentes oficiales los que serán complementados con datos de una entrevista realizada a una informante clave realizada en el marco de esta investigación: Alejandra Palma, Presidenta en Fundación de Cuidados Paliativos: Gracias a la vida y especialista en medicina interna y medicina paliativa

Lo anterior se resume en el siguiente esquema:

Esquema nº 2: Modelos de atención biomédicos del cáncer.



Fuente: Elaboración propia.

El esquema comienza con la persona enferma enfrentada a un diagnóstico terminal y el recorrido posterior a ello. Es importante aclarar, que este esquema es una estandarización general posible, pero bastante frecuente, lo que no quita que otros recorridos alternativos puedan ocurrir.

El movimiento hacia cada posibilidad se encuentra condicionada por una conjunción de elementos tales como los recursos económicos disponibles, la rapidez o lentitud del curso de la enfermedad, el acceso a información, el tipo de cobertura de salud y que la red de apoyo pueda o no proveer cuidados.

Usualmente, se comienza con la recepción del diagnóstico terminal al interior de una institución médica pública o privada, como un hospital o clínica. Dichos espacios no se encuentran orientados ni diseñados para internar a este tipo de usuarios, los que debido a su condición base irre recuperable, no encajan con el perfil curativo.

Pese a esta "irrecuperabilidad", a este "no hay nada que hacer", las necesidades de atención de estos usuarios son muchas, constantes y variadas; desde el control de síntomas, el tratamiento de enfermedades secundarias que puedan emerger, o efectos iatrogénicos, y las complicaciones propias que aparecen en una persona que va perdiendo la capacidad de movilizarse y cuidar de sí misma hasta llegar a la postración. Una persona con una enfermedad terminal además necesita atención y cuidados no sólo

a nivel físico, sino también acompañamiento, contención y ayuda desde lo afectivo y emocional además de lo espiritual. Como ya podremos ir conjeturando, la posición de vulnerabilidad en la que nos dejan las enfermedades, se amplifica enormemente en los casos de terminalidad.

Ya que no es posible el cuidado al interior de estas instituciones, en el devenir de la enfermedad hasta su culminación en la muerte, este tipo de usuarios son enviados finalmente a sus casas.

En Chile y frente a esta creciente demanda de atención, se han desarrollado Unidades de Cuidado Paliativo o Unidades del Dolor disponibles en instituciones públicas y privadas para este tipo de usuarios, cubiertas por la garantía GES que incluye una canasta básica de fármacos y atenciones mínimas tanto para los usuarios cubiertos por FONASA (Fondo Nacional de Salud) o ISAPRES (Instituciones de Salud Previsionales). Estas Unidades son de carácter ambulatorio y funcionan en horarios de oficina, se conforman por equipos multidisciplinarios, pero que varían de acuerdo a las disponibilidades de cada realidad local. Se articulan con el trabajo de cuidado en las casas, mediante controles regulares a los que son citados los usuarios. Pero el panorama se complica cuando producto del avance de la enfermedad, las personas enfermas están postradas y ya no pueden movilizarse a la Unidad. En este escenario, pueden recurrir al Programa de Postrados de atención primaria que atiende en los hogares de las personas enfermas.

En el espacio del hogar, se presentan dos posibilidades; las familias o red de apoyo del que padece pueden cuidar de él mediante la reorganización de la vida cotidiana, las labores domésticas y el trabajo, habiendo adquirido ciertos conocimientos de cuidado básico, en alguna instancia educativa; y pueden articularse con los servicios del Programa de Postrados o de la Unidad de Cuidados paliativos que le corresponde geográficamente. O bien, las familias no pueden hacerse cargo del cuidado, ya sea por horarios y cargas laborales, miedo, falta de información en el cuidado u otros factores, lo que hace que la atención de usuarios postrados y de las unidades no logre acoplarse.

En este punto de inflexión, lo que ocurre es que las familias piden el reingreso de la persona enferma a clínicas u hospitales en donde no son aceptados y quedan fuera del sistema, o son derivados a hospicios. Es importante hacer notar, que la cantidad de hospicios en Chile es muy baja, contando solamente con tres instituciones disponibles para la totalidad de la población nacional. Sumado a esto, existe un desconocimiento de la existencia, de la función y la labor de estos lugares, siendo constantemente asimilada como una casa de cuidados de personas de la adultez mayor, una clínica oncológica, u otro tipo de institución parecida.

III.3 Cuidados Paliativos

Cuando el padecimiento no tiene cura, los cuidados estandarizados desde la biomedicina para hacer frente a todo el conjunto de dolencias y malestares que surgen al final de la vida, son los cuidados paliativos. Esta sub-disciplina del campo médico alopático, es una de las mayores herramientas utilizadas en el alivio de la sintomatología del cáncer en

estado terminal y otras enfermedades que han llevado al paciente a la recta final de su ciclo vital.

Los cuidados paliativos, guardan un largo desarrollo a través de la historia. Tal como recopilan Del Río y Palma (2007), los cuidados paliativos resultan de la existencia de los Hospicios. La palabra latina *Hospitium* significaba inicialmente el sentimiento cálido experimentado por huésped y anfitrión y luego el lugar físico donde este sentimiento se experimentaba. La versión griega de lo mismo fue *Xenodochium*, y alrededor del siglo IV aparece la primera de muchas instituciones cristianas bajo ambos nombres, *hospitium* o *xenodochium*, primero en el territorio bizantino, luego en Roma y finalmente a lo largo de Europa. Estas instituciones serían consideradas los primeros hospicios u hospitales (Ibíd. 2007: 17).

Durante la Edad Media estos lugares eran centros de acogida para los peregrinos que luego de prolongados viajes y esfuerzos necesitaban un sitio de resguardo. Muchos de ellos se encontraban mal heridos e incluso agonizantes y encontraban el cuidado necesario en los hospicios. Sin embargo, con la Reforma se vio interrumpido y discontinuado su trabajo.

Fue en Francia en 1842, cuando Mme. Jeanne Garnier retoma el término nuevamente en la fundación de los Hospicios o Calvarios para el cuidado de personas enfermas y moribundos específicamente. Luego de la apertura de este centro, otros centros fueron inaugurándose en base al trabajo de las hermanas de la Caridad Irlandesas; Our Lady's Hospice en Dublín en 1879 y en 1905 Saint Joseph's Hospice en Londres.

El movimiento de Hospicios moderno nace con el extenso trabajo de Cicely Saunders, "Dame Cicely fundó el Hospicio St Christopher's en 1967 como el primer hospicio que une el dolor y el control de síntomas desde la expertiz, cuidado compasivo, la docencia y la investigación clínica. St Christopher's ha sido pionero en el campo de la medicina paliativa, ahora establecida a nivel mundial⁴" (St. Christopher's Hospice 2014).

Posteriormente y recién en 1987 la denominada Medicina Paliativa fue aceptada como una subespecialidad médica. En ese momento The Royal College of Physicians define Medicina Paliativa de la siguiente manera: "es el estudio y manejo de pacientes con enfermedades activas, progresivas y muy avanzadas, para quienes la prognosis es limitada y el foco es la calidad de vida" (Ibid). La raíz etimológica de la palabra paliativo, es del latino *pallium* cuyo significado es *manto* o *cubierta*, haciendo alusión al acto de aliviar los síntomas y/o el sufrimiento, "debido a que en el francés la palabra hospice puede usarse como sinónimo de hospital, Balfour Mount acuñó el término de cuidados paliativos en lugar de hospice para utilizarlo en Canadá y de igual forma otros países empezaron a optar por este término" (Ibid).

La primera definición de Cuidados Paliativos data de 1980 por la OMS, y la versión más actualizada data del año 2002:

"La atención paliativa es un enfoque que mejora la calidad de vida de unos pacientes y familiares que se están enfrentando a los problemas asociados

⁴ Traducción propia.

a una enfermedad potencialmente mortal, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento realizando una identificación temprana, una evaluación adecuada y aplicando tratamientos para el dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”. (OMS 2002 en OMS, 2007:3)

Los cuidados paliativos según Sepúlveda (s.f.), tienen como objetivos buscar el alivio del dolor y de otros síntomas, considerar a la muerte como un proceso normal que no debiese ser adelantado ni aplazado. Incluyen las dimensiones psicológicas y espirituales en su atención, buscan generar sistemas de apoyo para que el padeciente sea activo hasta el momento de su muerte y para que las familias que lo rodean puedan sobrellevar la enfermedad y desarrollar el proceso de duelo y trabajan de forma multidisciplinaria. Finalmente, los cuidados paliativos pueden aplicarse en los primeros momentos de la enfermedad, junto con otras terapias como la quimio o radioterapia.

III.4 Cuidados paliativos en Chile

A continuación, revisaremos el desarrollo de los cuidados paliativos en la realidad nacional, con el afán de entregar una vista general y contextualizada de su implementación.

Desde los inicios de los años noventa en Chile, se comenzaron a integrar en algunos servicios de salud públicos y algunos centros privados, atención paliativa especial para personas enfermas en fases terminales. En 1994, el MINSAL en vista de los nuevos perfiles epidemiológicos de la población, desarrolla e implementa el Programa Nacional de Alivio del dolor y Cuidados Paliativos que proviene del “Plan Nacional de Cáncer del Ministerio de Salud y hace propio el Modelo de Continuidad de los Cuidados, propuesto por el Programa de Lucha contra el Cáncer de la Organización Mundial de la Salud, 2002” (Minsal 2011:5).

Un segundo hito importante a nivel institucional en materia de avances en los cuidados paliativos en el país, fue “la incorporación al AUGÉ de la prestación de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos en el paciente terminal, lo que da garantías en tiempo y oportunidad de atención. Esto ha aumentado la cobertura, ha mejorado el acceso a opioides y las condiciones de calidad de vida del paciente y sus familias, procurando una muerte con dignidad” (Velasco 2013: 670). Esto se materializa en la existencia de la prestación en 29 servicios de salud a través de 69 Unidades del Programa Nacional de Alivio del dolor y Cuidados Paliativos.

Los servicios existentes que ofertan estos cuidados, pueden resumirse según los últimos datos actualizados que datan del 2012, de acuerdo a su nivel de atención de la siguiente forma:

Servicios exclusivos de primer nivel de atención

- a) Se identificaron 3 residencias tipo hospicio ubicadas en Santiago de Chile:
 - Hogar de Cristo
 - Clínica Familia

- Hospice CONAC del Corporación Nacional del Cáncer
- b) Se identificaron 83 equipos de atención domiciliaria exclusiva. Estos equipos están compuestos por personal médico y de primer nivel de atención y realizan actividades como Equipo de Atención de Pacientes Postrados.

Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de segundo nivel

- c) Se identificaron 32 servicios/unidades de cuidados paliativos que funcionan exclusivamente en hospitales de segundo nivel. Todas las Unidades cuentan con recursos adicionales además de personal médico y de enfermería.

Servicios/ Unidades exclusivos en hospitales de tercer nivel

- d) Se identificaron 28 servicios/unidades de cuidados paliativos exclusivamente en hospitales de tercer nivel. Trece servicios/unidades son de atención pediátrica exclusivamente. Nueve servicios/unidades funcionan en clínicas privadas.

Servicios/equipos de multinivel

- e) Se identificaron 57 equipos/servicios multinivel. Estos equipos/servicios en su mayoría (56) pertenecen al Sistema Público de Salud y uno es de carácter privado (Programa de Medicina Paliativa y Cuidados Continuos de la Pontificia Universidad Católica de Chile) (Ahumada, González *et al* 2012:74).

Los recursos gubernamentales destinados al propósito, son un presupuesto específico garantizado por la Ley GES, de modo que al año 2012 "por cada paciente ingresado a la Unidad, el hospital recibe un valor mensual de \$80.088 CLP, que corresponde a aproximadamente US 180 (Ibíd.: 82).

Este resumen panorámico de la oferta de servicios a nivel público y privado, sumado al Desarrollo del Programa Nacional de Alivio del dolor y Cuidados Paliativos y la inclusión de esta necesidad en el Plan Auge, demuestran que la temática de los cuidados necesarios para aliviar el dolor y proveer el confort necesario en personas con enfermedades incurables es considerada dentro de la agenda de salud nacional, pero el desempeño es aún insuficiente. Del Rio y Palma (2007) expresan que los Cuidados Paliativos han experimentado un gran desarrollo en las últimas décadas a nivel mundial, pero aún no existe el apoyo suficiente para responder oportuna y eficazmente la creciente demanda de usuarios que se beneficiarían de ellos, situación que se mantiene en la actualidad.

Específicamente en Chile podemos resumir las barreras que dificultan el pleno desarrollo de la subespecialidad médica en los siguientes puntos: para comenzar, la existencia de una fragmentación que caracteriza al sistema actual de salud y la carencia de un sistema evaluativo. La baja disponibilidad y accesibilidad a los servicios de oncología, la inexistencia de programas académicos adecuados para el entrenamiento médico y del personal de salud, el enfoque del sistema sanitario chileno hacia la curación y en baja medida hacia la prevención y el cuidado en términos amplios y en específico hacia las personas con enfermedades incurables y el modelo de atención del cáncer existente. Se le suma el bajo financiamiento y baja disponibilidad de personal adecuado lo que resulta

en una discontinuidad del servicio y en equipos que no logran consolidarse como multidisciplinarios. Las áreas en hospitales y clínicas focalizados en el control del dolor, se enfocan exclusivamente en este aspecto del padecer, y no abordan otras necesidades de las personas enfermas que sobrepasan el dolor físico. Finalmente, hay una actitud de resistencia frente al uso de opioides, los analgésicos más utilizados en las terapias paliativas, ya que existe la percepción general en el personal de salud, en los usuarios y sus familias, de un riesgo de adicción por uso. (Reyes, Santi y Nervi 2005).

Si bien este diagnóstico fue realizado hace diez años, creemos que aún es atingente a la situación nacional actual.

III.5 Clínica Familia

Nuestra unidad de investigación fue Clínica Familia, uno de los tres hospicios disponibles en el contexto nacional que ofrece cuidados paliativos para personas que padecen enfermedades terminales. Nos situamos en este campo clínico debido a criterios de factibilidad para la ejecución de la fase de terreno.

Entregaremos un resumen de su historia, una descripción general de sus servicios, organización y tipo de atención y una revisión del modelo en el cual basan su quehacer.

Clínica Familia se encuentra dentro de la categoría de residencia tipo hospicio en el primer nivel de atención de acuerdo a la oferta de servicios existentes que proveen de Cuidados Paliativos. Es de carácter gratuito guiado por un equipo multidisciplinario conformado por médicos, enfermeras, psicólogos, asistentes sociales, kinesiólogos, nutricionistas, orientadores, periodistas, técnicos auxiliares de enfermería, educadores, ingenieros y otros profesionales y voluntarios. Se especializa enteramente en el cuidado de personas con distintas enfermedades terminales y crónicas tales como enfermedades oncológicas, SIDA, insuficiencia cardiaca, insuficiencia respiratoria (EPOC), insuficiencia hepática, insuficiencia renal, demencias y otras enfermedades neurológicas degenerativas, a través de los cuidados paliativos. Es por ello que sus dependencias a nivel de infraestructura, organización, conformación de equipos y tipo de tratamientos, fueron pensados e implementados completamente en la línea de esta subespecialidad médica, de modo que en este lugar no es posible encontrar la aplicación de tratamientos curativos para sus usuarios.

El inicio de la residencia fue rudimentario. Desde el año 1986, el padre Baldo Santi OMD, a través de Caritas Chile comenzó a relacionarse con personas enfermas de SIDA, percibiendo las carencias, discriminaciones y dificultades que estas personas enfrentaban, "a raíz de este problema, el Padre Santi comenzó a desarrollar una gran labor en su beneficio: educando, acompañando, escuchando y más que nada, brindando espacios donde las personas enfermas se sintieran dignos y acogidos" (Clínica Familia 2015).

Esta iniciativa de Caritas Chile fue desarrollándose a través del tiempo, primero en la asistencia domiciliar de las personas enfermas y luego con el entrenamiento de personas voluntarias. En el año 1997, Caritas construyó la Clínica con aportes locales e

internacionales y posteriormente el año 2002 fue entregada para su administración a la Fundación Pro Dignitate Hominis y a la Orden de la Madre de Dios, dependiente de la Iglesia Católica.

"La Clínica es una unidad asistencial moderna con 40 camas inserta en el área suroriente de Santiago en la comuna de La Florida, con un terreno de aproximadamente una hectárea. Está asistida por aproximadamente un grupo de 50 profesionales y auxiliares, quienes en su mayoría son voluntarios. El sistema cuenta con 100 voluntarios permanentes para la atención ambulatoria, que prestan servicios fundamentalmente al paciente y a su familia, insertos en sus comunidades. Desde el año 2000 la Clínica recibe personas con enfermedades incurables, sin importar el diagnóstico, como cáncer y SIDA" (Reyes, Santi *et al* 2005: 190).

Un componente muy interesante de su enfoque se resume en que "si hay algo que distingue a esta Clínica y que transparenta la esencia de la misma, es que se acude a ella no para curar el mal, sino para un buen morir. Mientras paulatinamente la vida se apaga, existe aún la fuerza de *dar sentido* al dolor y el sufrimiento; dar un sentido a la vida y dar un sentido a la muerte" (Clínica Familia 2015).

La forma de llegar a las personas que están enfermas e incurables en su fase final es siempre la misma: dar un espacio prioritario a sus familias y atenderlos física (paleando el dolor), psicosocial (abordándolos desde la psicología, su biografía, sus relaciones familiares, amistades, etc.) y espiritualmente (elaborando junto a ellos y sus familias todos los cuestionamientos y temas pendientes que conlleva aceptar su próxima muerte)" (Ibíd.). A partir de lo anterior, su visión se resume en "Orientar el comportamiento humano en la fuerza del amor, dando sentido al sufrimiento" (Ibíd). Y su misión la de "acoger, acompañar y asistir al enfermo en compañía de sus familiares. Promover un estilo de vida sana fortaleciendo el rol primordial de la Familia" (Ibíd).

La Clínica utiliza distintas estrategias y valores para concretar su función: la aplicación de un modelo familiar y de educación, que considera a la familia como núcleo primordial de la sociedad y el sostén principal del que se apoya la persona enferma, de modo que se realiza un trabajo educativo que busca enseñar técnicas y cuidados apropiados que le permitan lograr un bienestar, manejo del dolor y prevención de algunas patologías secundarias. Trabajan con un enfoque de riesgo digno, que se enmarca en la tarea de humanizar y dignificar el trato y atención a los usuarios y sus cercanos, y la integración de aspectos físicos, psicosociales y espirituales en lo personal, familiar y profesional.

El modelo que articula la atención se basa en un enfoque integral y holístico de la persona, ya que contempla al ser humano en cuatro dimensiones tal como fue mencionado anteriormente. En primer lugar, el aspecto físico del paciente, es decir su cuerpo y la enfermedad. Para trabajar sobre él se utilizan las distintas técnicas paliativas de la medicina. En segundo lugar, la dimensión psicosocial, que contempla su mundo emocional y psíquico; y su mundo social, es decir, la persona enferma como un sujeto relacional inserto en redes familiares y sociales. Para trabajar en esta dimensión, se utiliza

principalmente la escucha activa con el paciente, con su cuidador principal y sus redes cercanas.

Finalmente se considera la dimensión espiritual del usuario, que si bien contempla la adherencia y práctica a alguna religión específica, no se reduce solamente a ello, ya que se concibe a la persona espiritual como aquella preocupada por cuestiones relacionadas con el sentido de la vida y la naturaleza del ser humano. Estas dimensiones se encuentran interrelacionadas de manera dinámica, por lo que el modelo es solo una herramienta heurística de comprensión y acción.

La forma de atención se articula en dos módulos: asistencia domiciliaria y asistencia en la clínica. Cuando los usuarios son derivados desde otros centros de salud o bien, llegan por su propia cuenta, se les realiza una evaluación que los derivará a una u otra forma de ingreso. Cuando la atención es domiciliaria, los voluntarios quienes se encuentran a cargo de esta modalidad, realizan una primera visita en la que se realiza la acogida, escucha y orientación al usuario y familia.

Después del fallecimiento, se ofrece ayuda, se le da un mensaje a la familia y una visita, se entrega una carta de condolencia del Padre de la Clínica y se hace un seguimiento y ayuda en el duelo. Esto aplica a las dos modalidades de atención.

Para el caso de ingreso del usuario, puede ocurrir que se haga ingreso luego de haber sido asistido domiciliarmente o bien por ingreso directo. Antes del ingreso, se recopila información de la familia y se realiza una visita a la familia y al usuario. Cuando ya se encuentra ingresado, se realizan encuentros educativos familiares, se procede a la búsqueda de familiares directos de acuerdo al caso, se permiten visitas las 24 horas, se da educación en la unidad del enfermo, se ofrece psicoterapia familiar y derivación y si así se desea los servicios de la pastoral familiar.

IV. OBJETIVOS

- **General**

Indagar en las experiencias y significados del proceso de enfermedad de cáncer, terminalidad y muerte, en personas que lo padecen, sus redes de apoyo y equipo de atención médica en Clínica Familia, de la Región Metropolitana.

- **Específicos**

1. Explorar en los significados del cáncer desde personas que lo padecen, sus redes de apoyo y equipo de atención médica, y en las trayectorias terapéuticas realizadas por las familias junto al padeciente.
2. Describir el proceso de terminalidad producto del cáncer desde los actores involucrados.
3. Indagar en la construcción de la muerte desde el proceso de terminalidad producto del cáncer de los actores involucrados.

V. MARCO TEÓRICO

En este apartado, delimitaremos conceptual y teóricamente los elementos y fenómenos que nos convocan en nuestra investigación. En primer lugar, hablaremos de la *Antropología Médica* como subdisciplina del campo antropológico y en específico, la mirada de la corriente de la Antropología Médica Crítica en tanto enmarcación general del estudio. Luego, en el segundo apartado revisaremos los conceptos de trayectorias terapéuticas, formas de atención y modelos de atención ya que son herramientas útiles para analizar los discursos, prácticas y usos de las distintas opciones medicinales posibles en la búsqueda de atención y alivio del cáncer. Profundizaremos en la biomedicina como sistema oficial de atención y como modelo hegemónico en sus aplicaciones tecnocráticas y humanistas, pues nuestra unidad de estudio, representa un modelo biomédico humanista de atención.

En el apartado siguiente, profundizaremos en conceptos teóricos referentes a la enfermedad para perfilar las dimensiones del cáncer. Explicaremos las diferencias entre *disease*, *illnes* y *sickness*, y exploraremos en las metáforas del cáncer como una visión de esta enfermedad desde lo social.

Finalmente, en el apartado de *La Muerte y las Ciencias Sociales*, delimitaremos el concepto de enfermedad terminal, y exploraremos desde el aporte de distintos autores conceptos, delimitaciones y distintos momentos de producción sobre el tema de la muerte en las ciencias sociales.

V.1 Antropología Médica

Para analizar el tema que nos convoca en esta investigación, vamos a ceñirnos a una subdisciplina de la antropología llamada Antropología Médica.

La Antropología Médica se basa en los aspectos sociales, culturales, biológicos y lingüísticos para comprender mejor los factores que influyen en la salud y el bienestar, la experiencia y la distribución de la enfermedad, la prevención y su tratamiento, los procesos de sanación, las relaciones sociales en las terapias, y la utilización pluralista de los sistemas de salud. La disciplina de la antropología médica se basa en diversos acercamientos teóricos.

“Está atenta a la cultura de la salud popular como a la epidemiología científica, a la construcción social del conocimiento, a las políticas científicas como descubrimientos científicos y pruebas de hipótesis. Los antropólogos médicos examinan cómo la salud de los individuos, estructuras sociales, y el medio ambiente son afectados por las relaciones entre humanos y otras especies; las normas culturales y las instituciones sociales; las micro y macro políticas y las fuerzas de la globalización en cómo afectan a las realidades locales” (Society for Medical Anthropology 2012).

Ahora bien, la antropología médica como campo específico no se consolidó sino hasta la segunda mitad del S. XX. Desde 1963 gracias al aporte de Norman Scott, se utiliza el término antropología médica, y en 1968 se funda la Sociedad de Antropología Médica en Estados Unidos. En sus inicios la disciplina se enfocó en el estudio de los sistemas médicos de las sociedades tradicionales o en la llamada folk medicine también haciendo hincapié en la dimensión mágica y religiosa de los distintos sistemas médicos. Si cada grupo humano particular tenía su propio sistema médico, se proponía que había tantos sistemas médicos como grupos diversos humanos.

Tal como acota De Miguel el desarrollo en las siguientes dos décadas, se dirige a reflexionar sobre la crisis de la disciplina producida por las críticas de las que fue objeto en su comienzo, entre ellas se la acusaba de querer imponer un modelo científico "cosmopolita" a países del tercer mundo, de alienar a los pobladores de su propia cultura, "de enmascarar el verdadero problema de la mala distribución de la propiedad y la desigualdad social, de querer aumentar la dependencia respecto de Occidente y sobre todo de los Estados Unidos, entre otras" (1980:20). El autor nos provee de una separación esquemática para esclarecer las áreas de investigación de la disciplina: la epidemiología y los estudios ecológicos, el análisis de las actitudes de la población sobre la sanidad y los sistemas sanitarios, etnomedicina o "medicina popular", estudio de los fenómenos bio-culturales y cambio sociocultural y planificación de recursos sanitarios.

Existen distintos enfoques dentro de los estudios realizados por la Antropología Médica. En específico nos apegaremos al enfoque entregado por la Antropología Médica Crítica (AMC) para enmarcar nuestro análisis. Esta corriente surge en los años setenta, desde los trabajos de Singer y Bear, retomando los sustanciosos aportes entregados por Marx y Gramsci; la AMC "está atenta a las *determinaciones estructurales* y a las *relaciones de poder*, en las que se constituyen las situaciones concretas de salud/enfermedad y se producen las respuestas sociales, o la falta de respuestas, a tales situaciones. La atención de dicha antropología médica sobrepasa por este motivo las simples microrelaciones en las que se concretan los procesos internos de las prácticas de la salud, particularmente, en la medicina occidental para develar las relaciones de dependencia, que vinculan la salud y los mismos aparatos médicos con las lógicas *globales* de los sistemas sociales, incluidas sus contradicciones, con el peso que ejercen sobre ellos los "poderes fuertes" y con las grandes elecciones que de ello se derivan" (Sepilli y Otegui 2005: 7).

"Al igual que Foucault (1975), Navarro (1976), Waitzkin (1983), y Susser (1997), los antropólogos médicos críticos piensan que las ideologías dominantes y los patrones sociales en el cuidado médico están íntimamente relacionados a ideologías hegemónicas y patrones externos a la biomedicina. La AMC se preocupa de la salud tanto en sociedades indígenas como en sociedades pre-capitalistas, capitalistas y aquellas de orientación socialista. Entiende los problemas en salud dentro del contexto de fuerzas políticas y económicas que las circundan, incluyendo a las fuerzas a escala institucional, nacional y global, que estructuran las relaciones humanas, moldean los comportamientos sociales, condicionan

las experiencias colectivas, reordenan las ecologías locales y sitúan los significados culturales. La AMC hace conexiones entre el macro nivel del mundo capitalista y el micro nivel de las creencias de los pacientes acerca de la enfermedad y de sus experiencias con la misma” (Weisner 2000 en Fajreldin 2006: 97).

En la sociedad contemporánea el tema de la muerte no se enfrenta con la importancia que tienen otros ámbitos de la vida como el desarrollo profesional, la adquisición de bienes o el alcance del éxito. Siguiendo a Fernández del Riesgo, el sujeto contemporáneo vive distraído en la superficie de la existencia, embrollado entre los valores del tener y la competitividad que propician la sociedad actual, “el hombre vive *embotado* y *secuestrado* por cuidados y quehaceres que no le dejan detenerse, reflexionar y concienciarse de su destino” (Fernández del Riesgo 2007: 171). La muerte en este contexto es eludida y renegada, “en la sociedad capitalista está desapareciendo, como observa Ziegler, *un contenido semántico autónomo de la muerte*. La muerte es simplemente *el estado de no-producción y de no-consumo*” (Ziegler en Fernández del Riesgo, 2007: 201).

Llevando los estudios de la AMC al campo de la muerte, es posible plantear que existe una concepción de la muerte como estado de no-producción. Complementando el diagnóstico de Ziegler, es menester mencionar el concepto de *muerte social*, relevante para comprender cómo la sociedad capitalista permea en la muerte. Este concepto es definido como “aquel individuo que deja de pertenecer a un determinado grupo por diversas causas: límites de edad, ausencia de ocupaciones, degradación, abandono, abolición de su recuerdo, etc. Esta muerte social, que puede darse con o sin muerte biológica, es paulatina ya que se va dando conforme ocurre la ruptura de los lazos que lo unen a los otros” (Abt 2005:8). A propósito de nuestro tema de investigación, es posible afirmar que los enfermos terminales de cáncer no sólo se enfrentan a una muerte biológica, sino que también, a medida que van perdiendo su capacidad de producción y consumo, pueden padecer una muerte social.

V.2 Trayectorias, formas y paradigmas de atención

En el análisis, nos proponemos aproximarnos a la vivencia subjetiva del cáncer y el proceso de terminalidad. Para ello, delimitaremos en la línea del tiempo de vida cronológica de los sujetos, el punto desde el cuál analizaremos los procesos de salud/enfermedad/atención/muerte de nuestro interés en un trazo imaginario que parte desde los primeros síntomas referidos al cáncer hasta la internación del paciente en cuidados paliativos, entendiendo que este movimiento individual se entrelaza en una urdiembre con el contexto social, cultural e histórico al que pertenece.

Esta trayectoria ha sido dimensionada y discutida en el dominio de la antropología médica y las ciencias sociales previamente. Goffman utiliza el término *carrera* para “designar cualquier tipo de trayectoria social recorrida por cualquier persona en el curso de su vida. La perspectiva adoptada es la de la historia natural: se desatienden los resultados singulares para atenerse a los cambios básicos y comunes que se operan, a través del

tiempo, en todos los miembros de una categoría social, aunque ocurran independientemente unos de otros” (Goffman en Osorio 1998:54)

Sobre esta idea han trabajado otros autores, “así se acuñan términos diferentes para la misma trayectoria [...] Chirsman: help-seeking process; Twaddle: sickness process; Mallart: itinerario terapéutico; Comelles: itinerarios o procesos asistenciales; o más recientemente, Esteban: itinerarios corporales” (Rico 2009:172).

De nuestro interés particular Menéndez especifica que la trayectoria se trata de “la identificación y descripción de las formas de atención a través de lo que hacen y usan los sujetos y grupos sociales para atender sus padecimientos, ya que los curadores– biomédicos, tradicionales o alternativos– son sólo parte de esta carrera” (2004:187).

El aporte en la utilización de esta dimensión, reside en que es en esta trayectoria donde se expresan los movimientos reales en cuanto a los usos de las diferentes formas de atención, en otras palabras, se expresan los saberes traducibles en representaciones y prácticas de los sujetos con respecto a su padecimiento. Esta es la arena desde donde podremos comprender la serie de acciones intencionadas que se llevaron a cabo en la búsqueda de curación o mitigación en el caso de la terminalidad declarada.

Continuando con Menéndez (2005), el autor explica de manera precisa las articulaciones de las distintas formas de atención, que serán de utilidad para explorar las vivencias y significados de los distintos actores en torno al cáncer terminal y la muerte.

Las formas de atención de los padecimientos “se refieren no sólo a las actividades de tipo biomédico sino a todas las formas de atención, que en términos intencionales buscan prevenir, dar tratamiento, controlar, aliviar y/o curar un padecimiento determinado, lo cual implica asumir una serie de puntos de partida que contextualizan nuestro análisis de las formas de atención”. Estas formas de atención tan diversas existentes en Latinoamérica y en Europa se contextualizan en un escenario dominado por el pluralismo médico, “término que refiere a que en nuestras sociedades la mayoría de la población utiliza potencialmente varias formas de atención no sólo para diferentes problemas, si no para un mismo problema de salud” (Ibíd.: 35).

Los factores que inciden en este pluralismo médico no se remiten sólo a que los conjuntos sociales e individuos elijan formas de atención alternativas, populares o de otra índole debido a una insatisfacción y reacción en contra el sistema biomédico, si no que existen otras variables a considerar como “la expansión de la industria químico/farmacéutica, las migraciones nacionales e internacionales y la globalización de los medios de comunicación masiva” (Ibíd.: 36).

Para el autor, es necesario partir en las investigaciones que buscan comprender las articulaciones de las formas de atención, desde los sujetos y conjuntos sociales que hacen uso de estas formas y no de los curadores profesionales de cualquier forma de atención. Esto, porque la perspectiva de los profesionales de la biomedicina o de curadores de otras formas de atención marginan, ignoran o invisibilizan las acciones, reconocimientos y usos que la población hace de la diversa gama de atención médica.

En base a esto, nos propondremos iniciar el trabajo de campo en el mismo punto de partida, la racionalidad subyacente en el uso real y articulado de las distintas formas de atención de los padecimientos, en este caso específico, de personas con cáncer terminal en la búsqueda de tratamiento, alivio y/o curación de su padecimiento.

Estas formas de atención diversas podrían categorizarse en conjuntos ordenados en pos de generar un modelo útil que nos ayude en nuestro trabajo de campo. Sin embargo es necesario destacar que estas categorías son dinámicas y se articulan o excluyen de acuerdo a los contextos.

a) El modelo biomédico, se refiere a médicos del primer nivel de atención y del nivel de especialidades para padecimientos físicos y mentales que la biomedicina reconoce como enfermedades. b) De tipo popular y tradicional, expresadas a través de curadores especializados como hueseros, brujos, curanderos, espiritualistas, yerberos, shamanes, el papel curativo de ciertos santos o figuras religiosas tanto cristianas como de otros cultos, así como el desarrollo de actividades curativas a través de grupos como los pentecostales o los carismáticos. c) Alternativas o new ages, que incluyen a sanadores, bioenergéticos, nuevas religiones curativas de tipo comunitario, etc. d) Formas de atención devenidas de otras tradiciones médicas académicas como: la acupuntura, medicina ayurvedica, medicina mandarina, etc. e) Las formas de atención centradas en la autoayuda (Ibíd.: 39).

Sobre la articulación de estas formas de atención, precisaremos que Menéndez construye un modelo metodológico de valor heurístico que permite analizar estas relaciones en términos de hegemonía/subalternidad; tomando como referencia la propuesta Gramsciana de los conceptos pero referida también al de transacción. Así pues, se presentan tres modelos de acuerdo a lo anterior: Modelo médico hegemónico (MMH), Modelo Médico alternativo o subordinado (MMA) y Modelo de autoatención (MA). Por MMH se entiende el conjunto de prácticas, saberes y teorías generados por el desarrollo de lo que se conoce como medicina científica (1988: 451). Bajo esta descripción, la biomedicina es quién encarna el rol de modelo médico hegemónico. Sobre el MMA, engloba toda la serie de prácticas alternativas que se van constituyendo como dominantes, pero que no solo no proceden del "pasado" sino que en gran medida son derivaciones o emergentes del MMH; y sintetizan y transforman inclusive a las prácticas tradicionales" (Ibíd.:102). Finalmente, el Modelo de autoatención, es el proceso estructural básico en el desarrollo de la triada salud/enfermedad/atención. Este modelo alude en su forma restringida a "las representaciones y prácticas que la población utiliza a nivel de sujeto y grupo social para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, aguantar, curar, solucionar o prevenir los procesos que afectan su salud en términos reales o imaginarios, sin la intervención central, directa e intencional de curadores profesionales, aun cuando estos puedan ser la referencia de la actividad de autoatención" (Ibíd.: 55).

Dentro de las cinco formas de atención mencionadas, nos interesa profundizar en la biomedicina, conocida también como medicina alópata o medicina occidental. Ésta enfatiza el hecho de que es una medicina predominantemente biológica y como tal, se puede distinguir de las medicinas profesionales de otras culturas (Davis-Floyd y Gaines 2003). Al respecto Menéndez (2003) agrega que el biologicismo es el rasgo estructural

dominante de la biomedicina, dado que es el factor que no sólo se refiere a la fundamentación científica del diagnóstico y del tratamiento, sino que constituye el principal criterio de diferenciación con las otras formas de atención. Este discurso hegemónico de la biomedicina emana de una teoría dominante en la salud de corte médico-científico, “en el caso de los sistemas médicos hay un proceso histórico que llevó a la legitimación de la ciencia médica alópata como la oficial y la autorizada en occidente; esta hegemonía responde a su asociación con una base de poder más fuerte que los otros sistemas de salud imperantes, lo que llevó a la devaluación y desaparición de estos últimos en algunos contextos” (Sadler 2003:92).

Hanh (1995) define la biomedicina como un sistema cultural, que ha influido en la salud y en las prácticas médicas de muchas sociedades en el mundo entero. Según este autor, en las sociedades occidentales donde ésta se originó, la biomedicina es la medicina dominante. Abarca los complejos mecanismos sociales y culturales, no sólo en los médicos que diagnostican y tratan la enfermedad, sino también de diverso personal e instituciones de atención, industrias extensas, programas de seguro de salud, investigación y múltiples agencias gubernamentales y privadas.

El modelo biomédico es el hegemónico en la Región, según Menéndez (2004) la biomedicina incluye procesos ideológicos, sociales y técnicos para mantener y desarrollar la identidad profesional y su hegemonía. Ésta se perpetúa gracias a la expansión de la biomedicina, la cual se ve reflejada en la investigación biomédica, en la producción farmacológica y en la medicalización no sólo de padeceres sino de comportamientos.

Respecto al fenómeno de la medicalización, éste puede ser considerado como una de las transformaciones más relevantes del siglo XX (Conrad 2007 en Natella 2008: s.p.) debido a los profundos cambios socioculturales en el imaginario de la enfermedad y el bienestar. De acuerdo a Márquez y Meneu (2007) la medicalización consiste en un proceso en el cual problemas y fenómenos de otros campos, que antes no eran considerados del ámbito médico, son redefinidos como entidades patológicas y son tratados como enfermedades. Es decir, *problemas no-médicos* son tratados como *problemas médicos* a modo de enfermedades o desórdenes (Conrad en Natella 2008:s.p.), lo que según el British Medical Journal del 2002, se manifiesta como “(...) la tendencia en aumento a clasificar como enfermedades los problemas de la gente” (Márquez y Meneu 2007: 67).

De igual modo Graciela Natella (2008) plantea la *medicalización de la vida cotidiana* como un fenómeno que se extiende mediante la creación de nuevas enfermedades, la reducción de los procesos vitales y comunes a cuestiones de orden médica, y la instauración de una “industria de la salud y la enfermedad” que finalmente se expresa en la hegemonía de los modelos de atención sanitaria en el contexto neoliberal.

En tal sentido la medicalización es un fenómeno múltiple que sin duda afecta distintos ámbitos de la vida hoy; altera la percepción de los procesos naturales como son la sexualidad, el envejecimiento, el nacimiento, e incluso dificultades afectivas, reduciendo la complejidad de los problemas vitales; respalda la noción de sujetos consumidores, estandarizados frente a un ideal; promueve la dependencia de la población a la medicina y los servicios de salud, invisibilizando e invalidando otras maneras de afrontar los

problemas; y a grandes rasgos etiqueta –del modo planteado por Goffman- de enfermas a personas que están sanas, reproduciendo la necesidad de la medicalización.⁵ En última instancia “la consecuencia de esta aceptación acrítica de todas las ofertas de la medicalización sería una sociedad viviendo de manera insana por su preocupación por la salud y muriendo más enferma” (Márquez y Meneu, 2007:82).

En base a lo que hemos mencionado anteriormente y como modo de complemento, nos valdremos de las ideas de Davis-Floyd y St. John (2004) sobre dos de los paradigmas de los cuidados sanitarios y sus características, que nos ayudarán en nuestro análisis a comprender las distintas perspectivas sobre el cáncer y la muerte de acuerdo a cada modelo de cuidado. Bajo este esquema, comprenderemos a la biomedicina dentro del modelo tecnocrático y con una fuerte orientación curativa, a diferencia de los cuidados paliativos, más cercanos a los principios del modelo humanista.

Tabla nº3: Paradigmas de atención y sus principios

Tipo de modelo	Modelo tecnocrático	Modelo humanista
<p>Principios según Davis-Floyd y St. John</p>	<ul style="list-style-type: none"> 1-Separación mente cuerpo 2-El cuerpo como máquina 3-El paciente como objeto 4-Alineación del médico hacia su paciente 5-Diagnóstico y tratamiento desde fuera hacia adentro 6-Organización jerárquica y estandarización de los cuidados 7-Autoridad inherentes al médico 8-Sobrevaloración de la ciencia y la tecnología 9-Intervención agresiva, centrada en el corto plazo 10-La muerte como derrota 11-Sistema que busca el beneficio económico 12-Intolerancia hacia otras modalidades 	<ul style="list-style-type: none"> 1-Conexión mente-cuerpo 2-Cuerpo como organismo 3-Paciente como sujeto relacional 4-Conexión y afecto entre médico y paciente 5-Diagnóstico y curación desde dentro hacia fuera y fuera hacia dentro 6-Equilibrio entre necesidades del centro hospitalario y el individuo 7-Información, toma de decisiones y responsabilidad compartida entre médico y paciente 8-Ciencia y tecnología compensadas por el humanismo 9-Concentrarse en la prevención de enfermedades 10-Muerte como consecuencia aceptable 11-Cuidados movidos por la compasión 12-Falta de prejuicios hacia otras modalidades

Fuente: Davis-Floyd (2004)

⁵ Amartya Sen (en Márquez y Meneu 2007) demuestra que cuanto más se gasta en asistencia sanitaria en una sociedad, mayor es la probabilidad de su población a considerarse enferma.

De acuerdo al esquema presentado, nos gustaría profundizar en algunos de los fundamentos que son pertinentes para este trabajo desde la perspectiva de cada modelo:

Biomedicina con enfoque tecnocrático

Dentro de la biomedicina encontramos distintos paradigmas de atención, siendo el paradigma tecnocrático el hegemónico. En la actualidad, podemos encontrar un modelo biomédico con enfoque tecnocrático, que se considera como el modelo dominante en la Región y se ha constituido como la principal fuente generadora de conocimientos respecto al cuerpo y salud. Robbie Davis-Floyd (2001) argumenta que "la manera como la sociedad concibe y utiliza la tecnología refleja y perpetúa el sistema de valores y de creencias que la sustenta" (Ibíd.:1); en consecuencia, en la atención actual de los cuidados sanitarios bajo un paradigma tecnocrático, se reflejarían los valores y creencias de la sociedad occidental, los cuales son según la misma autora: una fuerte orientación hacia la ciencia, la utilización de alta tecnología, el beneficio económico y las instituciones dirigidas patriarcalmente. La muerte es concebida como una derrota bajo este paradigma, por lo que desde este precepto se articularán distintas tecnologías, valores, conocimientos y técnicas para conseguir el objetivo de derrotar la muerte.

Dentro de los principios del paradigma tecnocrático, encontramos la concepción del cuerpo como objeto, como máquina y la separación de éste con la mente. Un hito importante respecto a la separación del cuerpo, con la mente y el alma se puede trazar con el advenimiento del cartesianismo. Con Descartes, el cuerpo fue separado de mente y alma, dejando el alma como un concepto mágico-religioso. David Le Breton, respecto al cartesianismo expresa que "esta filosofía es un acto anatómico, distingue en el hombre entre alma y cuerpo y le otorga al primero el único privilegio de valor" (Le Breton en Lutz, 2006: 217).

Le Breton considera que las disecciones de los primeros anatomistas occidentales como Galeano y Vesalio, muestran un cambio de mentalidad, ya que al transgredir el tabú de la sacralidad del cuerpo, la piel deja de ser inviolable y el ser humano deja de ser intocable. El cuerpo es abierto, desollado, disecado (Ibíd.). De esta forma el cuerpo fue estudiado segmentadamente como si se tratase de una máquina, compuesta por partes funcionales, que debían ser analizadas para ir descubriendo qué herramientas utilizar si la máquina sufría desperfectos, dejando atrás cualquier cosmovisión holista entre cuerpo, mente y alma como un todo.

Del mismo modo en que el cuerpo se volvió instrumento de la razón, también fue instrumento de conocimiento de la medicina moderna. De esta forma "la ciencia médica dictó la sentencia condenatoria del fin de la unidad del ser humano: a partir de entonces el hombre se compone de una unidad orgánica diferenciada que requiere especialistas y de un espíritu o mente" (Ibíd.).

Biomedicina con enfoque humanista

Desde la biomedicina se ha criticado el paradigma tecnocrático y algunos excesos cometidos desde ese enfoque como la alta medicalización de las crisis vitales, los procesos fisiológicos y enfermedades; los procedimientos rutinarios, intervencionismo

innecesario y la deshumanización en la atención de salud. Es de este modo que se comienza a promover paradigmas alternativos al hegemónico, basados en valores y preceptos distintos como el valor de la conexión y la atención integral.

El humanismo surge según Davis-Floyd (2001) como reacción a los excesos cometidos desde el modelo tecnocrático, en un esfuerzo desde los mismos profesionales del sistema médico que intentan reformarlo desde dentro. El objetivo de este modelo es "humanizar la atención, reforzando la idea de que sea una atención relacional, orientada a la asociación, individualmente sensible y compasiva" (Ibíd.:8). El modelo de atención más radical según la autora, es el holístico. Este concepto incluye la mente, el cuerpo, las emociones, el espíritu y el medio del usuario en el proceso de curación. La distinción más significativa de este modelo, es que integra la noción de espíritu en el conjunto humano. Davis-Floyd (2001) afirma que "al incorporar el alma en el proceso de curación, los curadores holísticos están devolviendo la medicina al mundo de lo espiritual y lo metafísico del que fue separado durante la Revolución Industrial" (Ibíd.:11).

A diferencia del paradigma tecnocrático que considera la muerte como una derrota, desde el humanismo ésta se entiende como una consecuencia aceptable.

Ahondando en el planteamiento acerca del cuerpo desde este paradigma, se plantea una conexión entre mente-cuerpo, donde el cuerpo es un organismo y no una máquina. Se destaca el valor de la conexión, es decir, el usuario es un sujeto relacional y se realza la importancia del contexto donde se sitúa la persona.

Profundizando en las concepciones sobre el cuerpo, la teoría antropológica y también sociológica durante la mayor parte del siglo XX se interesó en el tema del cuerpo, pero comprendiéndolo como un texto que es posible leer, en donde la cultura y la realidad social se inscriben. Los análisis sociales serían entonces lecturas de este cuerpo-texto. Al respecto Mary Douglas (1988) destaca "la importancia del cuerpo como realidad simbólica, como un sistema de clasificación primario utilizado por las culturas para representar los conceptos de orden y desorden" (Douglas, en Escribano, 2011:93), siguiendo esta idea, el cuerpo es una metáfora del sistema social.

Se destaca el enorme aporte de Foucault y sus lecturas de lo corporal a propósito del concepto de biopoder (en relación al desarrollo del concepto de biopolítica como herramienta para explicar históricamente el poder soberano hasta la gubernamentalidad), ya que "ha proporcionado una brillante explicación de cómo lo corporal ha sido procesado social y políticamente en diferentes contextos y, también, sobre como esto ha permitido a los sujetos resistir desde sus propios cuerpos" (Esteban 2004: 20).

Finalmente de Bourdieu, en relación a sus trabajos sobre el tema del gusto, y las relaciones entre cuerpo y clase, se rescata el concepto de habitus, entendido como "un sistema de predisposiciones corporales y cognitivas de los agentes sociales, donde el cuerpo se presenta como el portador de la clase social" (Bourdieu, en Escribano, 2011:93).

Thomas Csordas (1994) retoma la perspectiva fenomenológica de la corporalidad de Merleau-Ponty y el *habitus* de Bourdieu para proponer al cuerpo como "proceso material

de interacción social" (Csordas, en Esteban 2004: 21) en el concepto de *embodiment*, "la encarnación o corporalidad puede ser ofrecido como equivalente y como complemento del paradigma semiótico de la cultura como texto... el concepto de experiencia se abre paso y algunos autores han subrayado la fenomenología del cuerpo que reconoce la encarnación como la condición existencial en la que el yo y la cultura se hallan fundados. Toman el cuerpo vivido como un punto de partida metodológico, y no como un mero objeto de estudio" (Escribano, 2011: 97). Finalmente, con el concepto de *embodiment* se quiere subrayar su dimensión potencial, intencional, intersubjetiva, activa y relacional del cuerpo (Esteban, 2004: 21).

V.3 Las dimensiones de la enfermedad

Dentro de las temáticas de interés del campo de la antropología médica, el entendimiento y teorización de la enfermedad y el enfermar han sido elementos iniciales de discusión. Es transversal a todas las sociedades el proceso de lidiar con el mantenimiento de sus integrantes, con los desafíos que cada fase del ciclo vital conlleva, y con la salud, la enfermedad y la muerte.

La enfermedad como objeto de estudio ha sido discutida por una serie de autores, por lo que tomaremos algunos conceptos y nociones que consideramos adecuadas a nuestro enfoque para delimitar desde qué dimensiones entenderemos el cáncer concretamente⁶.

Se ha discutido el carácter multidimensional de la enfermedad, resaltando que es mucho más que sólo una alteración fisiológica del individuo. Al respecto, es de nuestro interés parte del trabajo desarrollado por Kleinman (1980, 2006) quien se posiciona dentro de la Antropología Médica Interpretativa constructivista y simbólica. Propone evitar el reduccionismo biomédico de centrar el análisis de las enfermedades en la dimensión fisiológica exclusivamente especificando que la dimensión *disease* se refiere a "anormalidades en la estructura y/o funciones de órganos o sistemas de órganos; estados patológicos sean o no reconocidos culturalmente; la arena del modelo biomédico". Además de esta dimensión existiría una dimensión subjetiva de estas patologías, denominada como *illness*, la cual apunta "a las percepciones y experiencias de la persona sobre ciertos estados socialmente devaluados, incluyendo pero no limitándose a lo *disease*". Existe otra tercera dimensión llamada *sickness*, que describe un "término general para etiquetar eventos que impliquen lo *disease* y/o *illness*"⁷. (Kleinman en Young 1982: 264).

De acuerdo a la revisión que el autor hace de las distintas actividades de cuidado de diferentes culturas, observa en general, que el cuidado es más extenso que lo proferido por sanadores/curadores especializados y socialmente significados como tales, como los

⁶ Para efectos prácticos, en adelante, utilizaremos las expresiones anglófonas para tratar estos conceptos, ya que es en este idioma en que se han trabajado extensivamente y es como la literatura antropológica también los utiliza corrientemente. Como sigue: *disease* (enfermedad), *illness* (padecimiento, aflicción) y *sickness* (malestar).

⁷ Todas las traducciones de citas de este autor son propias.

cuidados del médico al paciente, y que se encuentran relacionadas entre sí, por lo que necesitan ser estudiados de manera holística. A esta red de cuidados los comprende "como la respuesta social organizada que constituyen un sistema cultural especial: el Sistema de Cuidado de la Salud (HCS)" (Kleinman 1980:24).

En un esfuerzo por acercar la visión subjetiva de los padecimientos del enfermo al médico al interior del espacio clínico, el autor ha establecido la idea de que existen distintos Modelos Explicativos (ME) sobre las enfermedades de acuerdo a cada actor involucrado en el contexto. Los define como "las nociones acerca de un episodio de *sickness*, y los tratamientos que son empleados por todos aquellos que están implicados en el proceso clínico" (Ibid.). Los ME contienen algunos o todos estos 5 elementos: explicación de las causas de la enfermedad (etiología); descripción de las circunstancias que la desencadenan y primeros síntomas; explicación de la fisiología de la enfermedad (fisiopatología); curso de la enfermedad y tratamiento.

Es importante destacar que los ME son explicaciones individuales de un episodio de padecimiento (*illness*) concreto, por lo que un ME no equivale a la visión cultural de una enfermedad en particular y por tanto deben ser interpretados en los contextos específicos. Existen diversos ME que interactúan en el sistema de atención a la salud (HCS), Es decir, para rastrear un ME de un paciente en particular hay que comprender que cada actor y componente del HCS elabora su propio ME los cuales interactúan, pasan por procesos transaccionales y se actualizan a través del tiempo.

El aporte de Kleinman para nuestra investigación, radicaría en la utilización de los ME como marco de referencia en la construcción de las pautas de entrevistas, es decir, un insumo para la metodología utilizada en el trabajo de campo. Los ME permitieron explorar algunos elementos que constituyen una determinada enfermedad según los distintos actores que concurren en un episodio específico.

Otro autor que consideramos importante incluir, y que pertenece a una corriente crítica de la llamada Antropología Médica Clínica interpretativa es Young (1982) quien precisa que en el caso de los ME, toman al individuo como espacio signifiante, olvidando el entramado de relaciones sociales en la que los sujetos se encuentran inmersos más allá del espacio clínico. En este sentido arguye, hay un olvido de cómo las relaciones sociales moldean y distribuyen el malestar en la sociedad. El análisis queda centrado en las relaciones diádicas paciente/curador o a nivel familiar lo que encubre la verdadera naturaleza del poder. Este nivel micro de análisis deja a la deriva también las transacciones en el espacio clínico de los ME entre paciente y curador en tanto, no cuestiona la posición hegemónica del saber médico y por tanto del practicante sobre la posición subalterna del paciente. Los ME estarían al servicio de mejorar las relaciones médico paciente pero sin cuestionar el trasfondo de su construcción.

Young mantiene las definiciones de *disease* e *illness* pero profundiza en que "sickness es el proceso a través del cual, signos conductuales y biológicos preocupantes, particularmente los originados en el ámbito *disease*, les son dados significados reconocidos socialmente, es decir, son convertidos en síntomas con resultados

socialmente significativos"⁸ (Young 1980:270). *Sickness* en otras palabras, es el proceso de socialización de *disease* e *illness*.

El énfasis en el ámbito social de las enfermedades, arroja observaciones interesantes, por ejemplo en que el mismo set de síntomas puede diagnosticar distintos malestares en las personas, ya que éstas tienen un acceso diferencial según su posición en la estructura económica y social, a la atención en salud.

Refiriéndonos al padecimiento del cáncer propiamente tal, encontramos que el cáncer no es una enfermedad de época, en el sentido de que cuenta con una historia de larga duración caracterizada por su incurabilidad. Desde la segunda mitad del siglo XX, se resitúa como objeto de interés y se hace patente su presencia en la conciencia colectiva como "la maldición de una enfermedad civilizatoria" (Karpenstein-Eßbach 2006: 215). Este nuevo contexto del cáncer, para la autora se fundamenta en tres factores determinantes. El primero es el aumento progresivo de la vida y con ello el aumento de personas que padecen esta enfermedad. En segundo lugar, el progresivo y actual avance de la biomedicina es capaz de diagnosticar el cáncer en padecimientos que anteriormente no eran diagnosticados como tales. Y en tercer lugar, el cáncer carga con el estigma de de su incurabilidad "que le confiere una posición destacada; esta posición es nueva, ya que antes el final fatal era propio de una gran cantidad de enfermedades, como la peste, la sífilis o hasta el intestino ciego perforado" (Ibíd.: 216).

La perspectiva de Sontag (2003) para comprender la muerte y la enfermedad en la sociedad occidental moderna, radica en la utilización de metáforas para llenar de significados aquellas enfermedades que no tienen o tuvieron una causa descubierta desde el conocimiento biomédico. En tal sentido, el cáncer, al igual que la tuberculosis, se presenta como una enfermedad misteriosa que puede explicarse desde múltiples causas, y que por ende permite instalar ciertas metáforas que responden al vacío de una etiología que hasta el día de hoy no está del todo comprendida.

Respecto a las metáforas del cáncer la autora plantea que éstas se construyen sobre una caracterización psicológica de la persona enferma, ya que a diferencia de otras enfermedades como la sífilis o el sida, que se extienden por contagio, el cáncer es un padecimiento en donde se enjuicia psicológicamente al que lo padece, haciéndolo responsable de provocarse la enfermedad y a la vez de curarse de la misma. En correspondencia se instala una metáfora del cáncer que psicologiza la enfermedad e intenta darle una explicación emocional, proponiendo un "tipo caracterológico canceroso" que indica que las personas que sufren de cáncer tendrían un carácter particular que los hace más propensos a desarrollar la enfermedad. En la visión moderna y actual, el cáncer surgiría debido a la "represión constante de sentimientos", particularmente de rabia, que conllevaría un abatimiento profundo ante la vida. Debido a esta metáfora, la persona con cáncer siente pudor y humillación por padecer esta enfermedad. En ese orden el cáncer no sólo es leído como el cuerpo que se consume y se ataca a sí mismo, desde un punto de vista físico, sino que también implica que la misma persona enferma ha sido la causante. Se instala una sentencia punitiva en la mitología del cáncer, que se emparenta

⁸ Traducción propia

con la noción de enfermedad/castigo propia del cristianismo, en el entendido que se culpabiliza a la persona enferma por padecer la enfermedad.

Esta enfermedad, además es entendida como una "sentencia de muerte" y una especie de condena que se homologa inmediatamente con la defunción. Así otra de las metáforas consiste en que cáncer equivale y es sinónimo de muerte, cuestión que posiciona la enfermedad desde la vergüenza, el temor y el ocultamiento. En palabras de la autora: "Que se mienta tanto a los pacientes de cáncer, y que éstos mismos mientan, da la pauta de lo difícil que se ha vuelto en las sociedades industriales avanzadas el convivir con la muerte" (Sontag 2003:13).

Pero además del juicio individual, estas metáforas patológicas también servirían para proyectar una crítica extensible a lo social. De ahí que se hable de una "sociedad enferma", o un "cáncer en el aparato del Estado". En el fondo, Sontag propone que las metáforas modernas sobre la enfermedad señalan el desequilibrio entre la sociedad y el individuo, por cuanto la enfermedad se adjetiviza y el cáncer representa todo "lo malo" y lo cuestionado socialmente y moralmente. Más aún, la mitología del cáncer utiliza un vocabulario bélico para explicar la enfermedad y su tratamiento, que se presenta como una suerte de empresa militar en la que se debe *matar* el cáncer y frenar la *rebelión* de esas células para volver a *controlar* el organismo.

En suma, el cáncer metafóricamente siempre ha sido una maldición que encierra lo más bajo del ser humano, que contiene las pasiones y emociones, y que se asemeja tanto a lo desconocido de la muerte que se propone como una muerte en vida; la persona enferma se consume, es una batalla del cuerpo contra el cuerpo, una especie de "traición a sí misma" tanto desde un punto de vista físico, por el desbordamiento del organismo, como desde un punto de vista psicológico, pues la retención de sentimientos y rabias produciría este castigo.

V.4 La muerte y las Ciencias Sociales

La muerte es el ineludible destino de todo ser, un misterio desconocido que genera distintas reacciones y actitudes. Vida y muerte se entrelazan en un ciclo eterno por lo que no podemos pensar estos conceptos como antagónicos. La muerte es parte de la vida y viceversa, "las ideas de continuación de la vida después de la muerte constituyen un rasgo común en muchas religiones, en las que se le da sentido a la muerte de acuerdo con las creencias particulares de cada una de ellas" (Stropparo *et. al.* 2010: 21).

La muerte desde el punto de vista fisiológico significa la definitiva detención de las funciones vitales, seguida de la desorganización de las estructuras que componen tejidos y células, "la muerte orgánica, pues, se entiende como *un proceso de desintegración irreversible*" (Fernández del Riesgo, 2007: 42). Antiguamente se consideraba el detenimiento de la respiración y el paro cardíaco como dos signos clínicos para determinar el fallecimiento. A causa de las técnicas de reanimación estos signos ya no son suficientes, integrando *la muerte del cerebro* para la consideración de la muerte.

Gracias al aporte de las ciencias sociales, la muerte como concepto trasciende las connotaciones exclusivamente biológicas, para dar paso a nuevas formas de entenderla.

El concepto entonces aparece como cesación, es universal e inevitable, pues todos los seres humanos, sin distinciones, fallecemos. Existe entonces la muerte humana, animal, de las plantas, de los organismos unicelulares y también de una civilización, ideología, moda "la muerte se nos aparece, pues, como plural, y como un concepto no unívoco, sino análogo" (Ibíd.: 41).

La muerte, es un momento específico del ciclo vital, pero en el marco de las enfermedades y en específico las de tipo terminal, su advenimiento se configura como un proceso en el tiempo, en donde el deceso es la culminación del complejo transcurso que supone el "estar muriendo". En este sentido, "los avances en biotecnología hacen posible extender indefinidamente el momento de la muerte. La muerte no siempre es un punto final, a veces se transforma en un proceso interminable que podemos manejar a voluntad" (Dibarbora 2008:s.p.).

En vista de lo anterior, se hace necesario delinear el concepto de terminalidad el que puede entenderse desde la perspectiva biomédica como la fase del curso de la enfermedad en que la medicina curativa ya no tiene efectos terapéuticos y producto del padecimiento se espera el deceso en un espacio temporal cercano inferior a seis meses. De acuerdo a Bravo, Echeverría, Kottow *et al.* (2000), para que un paciente pueda ser clasificado como terminal, se deben cumplir las siguientes tres condiciones: en primer lugar que sea portador de una enfermedad grave, que haya sido diagnosticada por un experto, que sea de carácter irreversible y avance progresivamente hasta el desenlace fatal, y finalmente que no existan tratamientos de eficacia comprobada que reviertan estas condiciones. Según lo anterior, es importante distinguir entre enfermedades graves, y enfermedades terminales, en donde el primer tipo puede derivar en el segundo pero no viceversa.

Ahora bien, esta definición, puede ser matizada en tanto propone un perfilamiento rígido basado unívocamente desde los expertos hacia los padecientes y en la enfermedad pero sin el sujeto que padece, como precisa Gonorazky "si no hay enfermedades sino enfermos, si no hay realidades absolutas, intemporales, sino circunstancias concretas e históricas en las que las personas viven, se enferman y mueren, los criterios de avanzado, progresivo e incurable toma dimensiones variables que el arte médico debe precisar" (2014:22). El autor propone la importancia de situar la terminalidad en un contexto cultural y social, y que emerja producto del diálogo de los distintos actores involucrados en el padecimiento.

De acuerdo a Gayol y Kessler (2011), la muerte como tema de interés, investigación y exploración en las ciencias sociales, ha ocupado un espacio marginal respecto a otros temas largamente tratados como la religión, la economía, el arte, y la política entre otros. Estos autores realizan un estado del arte sintetizando los trabajos más relevantes producidos por la historia, la antropología y la sociología en países centrales de Europa y Estados Unidos, de donde definen una periodización de grandes ejes temáticos distintos de creación de conocimiento sobre la muerte en las ciencias sociales. Siguiendo su exposición, definen el primer periodo en los inicios del siglo XX con los autores clásicos de la antropología y de la sociología, tales como Durkheim y su famoso estudio sobre el

suicidio; Van Gennep con su estudio sobre la estructura ritual; Hertz y su análisis de las dobles exequias; Malinowski y su trabajo con los trobriandeses y Evans Pritchard y sus estudios en África.

Además del interés etnográfico por el mundo religioso, estos primeros trabajos se interesaron también por el estudio de los ritos, la funebria, la tanatología, la magia y hechicería, los procesos de duelo y expresión del dolor, todos enmarcados dentro de trabajos etnográficos mayores, donde la muerte era un apartado de los estudios. En todo este periodo inicial, la muerte en la otredad fue el objeto fundamental de interés, sobre todo dirigido a estudiar los procesos de sociedades tradicionales desde un enfoque más folk, interesados en la dimensión mágica y religiosa.

En el estudio de los ritos destaca Arnold Van Gennep. La muerte, como el nacimiento y otros nodos vitales son entendidos como ritos de paso. Según el autor "las sociedades se caracterizan por su discontinuidad y el rito de paso trata de recomponer el orden social que entra en juego en cada nueva etapa del ciclo biológico del hombre" (Van Gennep 2013: 49).

A partir de sus estudios, Van Gennep reconoce tres etapas principales en los ritos de paso: la *separación* de las personas de su situación social anterior, nominados *ritos preliminares*; un período de *transición* en el que tienen un estado difuso, *ritos liminares*; y una fase de *integración* en el que se absorbe en su nuevo estado social a través de diversos rituales de incorporación, *ritos postliminares*.

Víctor Turner en base a los estudios de Van Gennep enfatiza el carácter liminal de los ritos de paso, "la característica más sobresaliente de todos los ritos de paso es su carácter transitorio, el hecho de que siempre implican liminalidad (del latín, Limens = umbral), la etapa de estar *entre y entre* en el que el tema pasa por un ritual, reino que tiene pocos o ninguno de los atributos del pasado o del estado venidero "(1988: 237). La fase de liminaridad concentra la atención del autor, ya que el sujeto se encuentra en una situación inestable, "el individuo está muerto para el mundo de los vivos, y muchos rituales asimilan a estos novicios a los espíritus y ánimas; su invisibilidad social puede marcarse con la pérdida del nombre, la retirada de la ropa y otros signos de su primera condición" (Ibíd.: 59).

En un segundo periodo, la muerte en la cultura occidental y en sociedades industrializadas comienza a ser considerado como un campo interesante de explorar. Esta etapa abarca los trabajos producidos entre las décadas de los cincuenta y los ochenta. Durante este tiempo, profesionales de otras áreas comienzan a realizar trabajos e investigaciones, tanto del mundo de la medicina como de la psicología, la historia y la filosofía. El enfoque se amplía más allá de las cuestiones relativas a la etnografía y la funebria pues también el contexto social post-guerras mundiales trae consigo nuevas interrogantes, a propósito de las muertes masivas en los campos de concentración y la producción en grandes escalas de armas de destrucción masiva.

Al mismo tiempo el perfil epidemiológico mundial comienza a reconfigurarse debido a los frutos del avance y expansión de la biomedicina en el control de epidemias virales y bacteriales, la morbimortalidad se caracteriza por un aumento en las muertes producto de

enfermedades crónicas, tales como problemas cardíacos y distintos tipos de cánceres. Del mismo modo, los patrones sociodemográficos también se reconfiguran, ya que las enfermedades infecciosas que mataban a la población a temprana edad ahora son mayormente controladas. Es así como la esperanza de vida aumenta, y los cuerpos sufren de otras dolencias.

El antropólogo Geoffrey Gorer (1955) publica un agudo ensayo sobre la muerte y el morir en la época. En "La pornografía de la muerte", plantea que ésta ha sido expulsada de las sociedades modernas, y relegada a un rincón oscuro del que nadie quiere saber, ni de sus formas, ritos ni existencia. Para Gorer, el mayor tabú de la época Victoriana era el sexo, censurado y suprimido en lo público y por supuesto inevitablemente practicado en el mundo privado. Plantea que durante el transcurso del siglo XX fue reemplazado por la muerte como el nuevo tabú, la nueva pornografía. Con este llamado de atención, se abre el asunto de la negación de la muerte en las sociedades occidentales.

Phillippe Ariés (2005), de la escuela de las mentalidades, es un autor clave, ya que realiza una historiografía de la muerte revisando los preceptos sociales y las prácticas en torno a ella desde las sociedades feudales, el renacimiento, pasando por las sociedades industrializadas occidentales, hasta las sociedades pos-modernas. El mundo de la vida pasó de ser regido de la comunidad al Estado, lo que modificó profundamente todas las lógicas sociales. Dentro de este cambio, el cuidado de los enfermos y de los moribundos que en la Edad Media estaba a cargo de las familias en el mundo privado, es paulatinamente externalizado a las instituciones médicas hospitalarias, así como también los preparativos funerarios tanto en la ritualidad y en el tratamiento del cadáver. El lugar de muerte, el lecho resguardado del hogar -como un ideal romántico enfatizado por el autor, casi impensable en la actualidad- se traslada a la fría soledad hospitalaria, lejos de la familia y los seres queridos. La muerte anteriormente salvaje, pública y colectiva, se transforma en algo domesticado, privado y oculto.

Este proceso, según el autor, es una consecuencia de la medicación de las conductas. Es así como surge el concepto de *muerte medicalizada*, que se destaca por tres momentos: En primer lugar, se instala el disimulo en la relación moribundo-entorno, con el objetivo de apartar a la persona enferma de los signos de fallecimiento. Su entorno y los profesionales de la salud actúan como si se tratase de una enfermedad que puede ser superada. En segundo lugar, se genera un rechazo a los cambios corporales caracterizados por las secreciones y olores del cuerpo, que pueden ser tolerados por la familia y el hospital. La muerte pasa a ser sucia e indecente y se traslada al hospital pasando al mundo aséptico y convirtiendo la muerte en un proceso solitario, alejado de las redes de apoyo. En tercer lugar, se habla de una *medicalización completa de la muerte*, "la muerte ocurre en el hospital como consecuencia del progreso de las técnicas médicas de disminución del dolor y de la imposibilidad material, en el estado de la reglamentación actual, de aplicarlos en casa. El hospital no es sólo un lugar donde uno se cura o donde se muere a causa de un fracaso terapéutico, es el lugar de la muerte normal, provista y aceptada por el personal médico" (Ariés en Abt, 2005: 9).

Como respuesta a la medicalización de la muerte, surgen también movimientos desde trabajadores del sector salud avocados por el trabajo de promocionar el "buen morir".

Pionera en esta toma de conciencia es la médica suiza Elisabeth Kubler-Ross (1993, 2000, 2006,) quien en un extenso trabajo de carácter cualitativo ilustra la soledad del paciente moribundo y la importancia de la modificación en ciertas prácticas médicas que ayudarían a los moribundos a morir de manera más humanizada. Además entrega un modelo explicativo sobre las fases socio-psicológicas por las que transitarían las personas moribundas comenzando por la negación, luego ira, pacto, depresión y finalmente aceptación de la finitud de la propia existencia.

Finalmente el tercer eje temático inaugurado en los años noventa hasta la actualidad, se desarrolla en un escenario mundial nuevo con respecto a los dos periodos anteriores. Como primera arista, el VIH/SIDA, es la nueva epidemia mortal del siglo, y como patología sobre todo en sus inicios, pone en escena una muerte fundamentalmente joven, consiente del proceso de finitud, que genera en gran medida "la lucha política por el reconocimiento de los derechos de los enfermos y de ciertas minorías" (Gayol y Kessler 2011:64). Desde las ciencias sociales, a propósito de esta nueva epidemia, el tema del cuerpo retoma centralidad con el concepto de *embodiment* comprendido como la presencia biológica y física de nuestros cuerpos, precondition necesaria para la subjetividad, emoción, lenguaje, pensamiento e interacción (McDonald 2006 en Gayol y Kessler 2011:65). El cuerpo es el lugar de encarnación y de experiencia; puede ser pensado como un territorio simbólico tangible construido social y culturalmente. Autores como Le Breton han deconstruido los ensamblajes culturales respecto del cuerpo y han reflexionado sobre las experiencias de dolor y sufrimiento humano. La antropología y sociología médica han contribuido también a esta mirada revelando la veta cultural en los procesos de salud, sanación, enfermedad y muerte, ahondando en la diversidad de acuerdo a los diferentes contextos sociales donde se investiguen estos conceptos.

Como segunda arista, el increíblemente rápido progreso tecnológico en una sociedad altamente industrializada, impacta en el área médica directamente, pues la biomedicina utiliza e incorpora constantemente recursos tecnológicos para la detección y tratamiento de las enfermedades. Debido a esto, se abren múltiples debates en cuestiones relativas a la bioética desde dimensiones legales y morales en relación a la eutanasia, la extensión artificial de la vida, el aborto, la fertilización in vitro, la experimentación médica entre otros. Siguiendo a Fernández del Riesgo (2007), en la sociedad actual resulta muy importante tener en cuenta las nuevas posibilidades que plantean los recursos técnicos y la cirugía, el establecimiento de un diagnóstico de muerte clínica, y una legislación al respecto, ya que ahora no sólo hablamos de *enterrar*, sino también de *desconectar* en caso de supervivencia asistida, y para *trasplantar* órganos, "más que un signo absolutamente determinante de la muerte, lo que hay es un *conjunto de presunciones*, con relación a un proceso que se sabe *al final* irreversible. Sobre este hecho se toman decisiones legales en función de los retos éticos que nos plantea la actual medicina" (Engelhardt, 1995 y Jonas, 1997 en Fernández del Riesgo 2007: 46).

En último lugar, nos encontramos con la muerte como tabú en la sociedad contemporánea. Fernández del Riesgo (2007) plantea al respecto que existe un rechazo cultural de la muerte, que se concreta en un desconocimiento social de la misma. Walter *et al.* (1995 en Gayol y Kessler 2011:69) enfatizan la presencia de la muerte en los

medios de comunicación de manera descarnada, pero ausente en la vida cotidiana pública, generándose una suerte de paradoja pues la muerte ahora sería un espectáculo visual abierto, pero del que nadie habla ni acepta como posibilidad real individual. La elusión de la muerte genera productos obscenos y grotescos (Fernández del Riesgo 2007: 178) expresados en el espectáculo televisado, las autopsias, muertes trágicas o la explosión de deportes de alto riesgo, donde la muerte está constantemente presente, "se nos permite hablar sobre el cadáver. Las agencias funerarias ofrecen un muestrario de posibilidades sobre su vestimenta, su maquillaje, su ataúd y sobre los detalles de la ceremonia" (Quintanas 2010:170). Sin embargo, hablar de la propia muerte se transforma en un tema eludido en nuestra sociedad.

El tabú de la muerte según Foucault estaría influenciado por el ejercicio de la biopolítica, un poder altamente centrado en la vida, en el derecho de *hacer vivir*, donde la administración, gestión y regulación de la vida son los ejes centrales del ejercicio del poder, "los fenómenos propios de la vida quedan así atravesados por los procedimientos del saber-poder, que se ocupan tanto del cuerpo del individuo como del conjunto de la población como especie viviente, las condiciones y probabilidades de vida, los temas de salud pública, las relaciones entre natalidad y mortalidad, los índices de morbilidad, la longevidad, todas las fuerzas implicadas en la vida, serán objeto del biopoder con el fin de conocerlas, organizarlas, distribuirlas, aprovecharlas y maximizarlas" (Foucault en Quintanas 2010: 173). Es de este modo, que la biopolítica como tipo de poder y fuente de control y administración encuentra su límite en el espacio de la muerte "es como si, al no poder conocer y dominar la muerte, debiera abandonarla" (Ibid.: 176).

En la actualidad, según Foucault la muerte se vive como un final asepsado, tecnificado, dirigido por protocolos sanitarios, ante los que no existe más posibilidad que someterse pasivamente a ellos. Ante esto, el autor plantea la muerte como un franqueamiento posible, como un punto de fuga que ofrece una oportunidad de cambiar las formas de dejar la vida. La muerte, propone Foucault "hay que prepararla, componerla, fabricarla pieza a pieza, calcularla o, mejor, encontrar los ingredientes, imaginar, elegir, recibir consejo y trabajarla para hacer de ella una obra sin espectador que existe únicamente para mí, y sólo el tiempo que dure el más breve segundo de la vida. (...) Tenemos la oportunidad de disponer de ese momento absolutamente singular. Merece la pena ocuparse más de él que de cualquier otro: no para preocuparse o intranquilizarse sino para transformarlo en un placer desmesurado, cuya preparación paciente, sin descanso y también sin fatalidad, iluminará toda la vida" (Ibid.: 181).

La muerte según González de Cardedal (2003, en Fernández del Riesgo, 2007: 236) puede suscitar cuatro tipos de reacciones: el miedo, el aprecio sereno, el desprecio estoico y la esperanza. Siguiendo a Fernández del Riesgo, lo primero surge, porque la muerte es una amenaza que nos lleva a preguntarnos por lo desconocido y la posibilidad del dejar ser. El segundo término, porque hay casos dolorosos, como el caso de una enfermedad terminal, donde la muerte se presenta como un alivio, reposo o libertad del dolor. Desde un punto de vista estoico, la vida y muerte serían dos incompatibles, por lo que no valdría la pena pensar en lo que será después de la muerte, pues ya no seremos. Finalmente, la esperanza habla de una vida inmortal, "de una vida después de la vida, que

encuentra su motivación en la estructura dinámica de la persona humana, en búsqueda de la verdad, la moral y la estética" (Ibíd.: 236).

Hemos recorrido distintos campos de las ciencias sociales y su interés en el estudio de la muerte, destacando la antropología de la muerte como campo de investigación holista. La muerte es un punto en común en todas las creencias, las cuales en su diversidad intentan dar una explicación a este momento crucial y a lo que ocurre tras la muerte. Así, si bien la muerte biológica es un hecho común a toda la humanidad, la forma en que se concibe y afronta dependerá de la diversidad de las culturas en cuestión. En este punto radica el aporte antropológico relativo a la muerte, sistematizar la diversidad cultural de formas de enfrentar a la muerte.

VI. ORIENTACIÓN METODOLÓGICA

VI.1 Enfoque epistemológico- metodológico

Desde los objetivos, nos planteamos acceder a los significados y experiencias desde el padecimiento de cáncer terminal en distintos actores y en la muerte; esto significó explorar vivencias y percepciones personales íntimas relativas a la salud, la enfermedad, las trayectorias terapéuticas, las emociones del proceso, y los significados sobre la muerte. En razón de la naturaleza de los datos recogidos, pertenecientes al mundo privado y a la construcción subjetiva de dichos procesos, hemos escogido la perspectiva cualitativa de investigación. Una aproximación simple sería definirla como "el estudio interpretativo de un tema o problema específico en que el investigador es central para la obtención de sentido" (Banister, Burman, Parker *et al.* 2004: 15). Esta orientación "trata de ser sensible a la complejidad de las realidades de la vida moderna y, al mismo tiempo, estar dotada de procedimientos rigurosos, sistemáticos y críticos, es decir, poseer una alta respetabilidad científica" (Martínez 2006:124).

A modo general, lo cualitativo pone acento en "la manera en la que los individuos crean y atribuyen significaciones (Armony 1997:6) con una perspectiva inductiva, que prioriza las categorías que los propios sujetos poseen de su realidad, desde un posicionamiento holístico, buscando comprender y describir las cualidades y significados de un fenómeno, entre otras". De esta manera, "la investigación cualitativa trata de identificar la naturaleza profunda de las realidades, su estructura dinámica, aquella que da razón plena de su comportamiento y manifestaciones" (Martínez 2006:128).

Definimos este estudio en cuanto a sus alcances como exploratorio. Como explican Hernández, Fernández y Baptista (2010: 79) "Los estudios exploratorios se realizan cuando el objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado, del cual se tienen muchas dudas o no se ha abordado antes. Es decir, cuando la revisión de la literatura reveló que tan sólo hay guías no investigadas e ideas vagamente relacionadas con el problema de estudio, o bien, si deseamos indagar sobre temas y áreas desde nuevas perspectivas". En complemento, nos centramos también en la descripción del fenómeno social observado.

De acuerdo a las lecturas realizadas en torno a nuestra temática de investigación, hallamos un corpus bibliográfico variado, enfocado desde diferentes disciplinas sobre el tema de la muerte y el cáncer e investigaciones más específicas cercanas a lo propuesto en esta investigación, con aportes realizados en el marco de las ciencias sociales y sobre todo en la psicología y su cruce con la salud en otros países hispanoparlantes⁹. Pero al investigar en el contexto nacional, no encontramos trabajos desde la antropología, desde la salud o de un enfoque combinatorio de ambos en esta línea temática, y enmarcados epistemológica y metodológicamente desde la etnografía.

⁹ Algunos ejemplos referidos en la bibliografía: Rodríguez Azañón y Rodríguez (2006), Alonso y Aisengart (2011), Mercado, Alcántara, Lara *et al.* (2002), Quiroz (2011), Caycedo (2007) y Getino (2009).

Siguiendo la serie de decisiones que venimos explicando en este apartado, y a las que todo investigador debe enfrentarse en la construcción de un diseño investigativo, finalmente encuadramos nuestro trabajo en la tradición etnográfica.

En general, según Restrepo, los antropólogos han tendido a entender el concepto de etnografía de tres modos: "en primer lugar, consideran que la etnografía es una técnica de investigación que estaría definida por la observación participante [...] La segunda forma como los antropólogos se refieren a la etnografía es la de un encuadre metodológico [...] definida por el énfasis en la descripción y en las interpretaciones situadas [...] buscando ofrecer una descripción de determinados aspectos de la vida social teniendo en consideración los significados asociados por los propios actores" (2011:s.p.). Finalmente, "los antropólogos hablan de etnografía para indicar un tipo de escritura".

Esta triple conceptualización nos es útil en tanto utilizamos la técnica de observación participante que será explicada con mayor detención en el apartado siguiente; buscamos realizar una interpretación profunda desde los significados situados de los propios actores en la seguidilla de salud/enfermedad/atención/muerte, plasmándola en un ejercicio escritural narrativo interpretativo etnográfico en la sección del análisis.

En breve, como señala Álvarez-Gayou (en Hernández, Fernández *et al.* 2010:501) "el propósito de la investigación etnográfica es describir y analizar lo que las personas de un sitio, estrato o contexto determinado hacen usualmente; así como los significados que le dan a ese comportamiento realizado bajo circunstancias comunes o especiales, y finalmente, presenta los resultados de manera que se resalten las regularidades que implica un proceso cultural".

De acuerdo a Geertz, las descripciones son siempre interpretaciones. Según su punto de vista, la cultura "es esencialmente un concepto semiótico. Creyendo con Max Weber que el hombre es un animal inserto en tramas de significación que él mismo ha tejido, considero que la cultura es esa urdimbre y que el análisis de la cultura ha de ser por tanto, no una ciencia experimental en busca de leyes, sino una ciencia interpretativa en busca de significaciones. Lo que busco es la explicación, interpretando expresiones sociales que son enigmáticas en su superficie" (1973:20). Los antropólogos realizan un trabajo interpretativo de los acontecimientos sociales, pero situados en sus propios contextos, poniendo atención en desentrañar los símbolos claves en lo que él denomina la descripción densa.

Más de un siglo ha pasado desde la escritura de las primeras etnografías clásicas que representaron la consolidación del método etnográfico hasta el momento actual, en donde encontramos nuevas formas plurales y heterodoxas de "acceder y procesar la información proveniente de las distintas formas como se expresa la realidad contemporánea, más allá de los enfoques disciplinares de la sociología y la antropología" (Vera y Jaramillo 2007:242).

Desde los aportes y discusiones actuales, reconocemos la imposibilidad de eludir el reconocimiento que el investigador tiene en la producción del conocimiento, y específicamente en la etnografía, toma extrema relevancia en tanto el

etnógrafo/investigador es el instrumento de recogida de datos. Una forma de hacer patente esta tensión es mediante el proceso posicional. De acuerdo a los mismos autores (Ibíd.: 251) podemos definirlo como aquel proceso "mediante el cual el investigador reconoce que está histórica y geográficamente situado, que ocupa un espacio social determinado y determinante, afectado por los escenarios de producción, de recolección y de interpretación de la información".

Siguiendo esta idea, nos gustaría hacer dos breves reflexiones. La primera relacionada con la forma de entrada al trabajo de terreno y la segunda relacionada a la experiencia de observadores participantes por lo que hablaremos en primera persona.

Escogí la figura de voluntaria a la vez que de observadora participante e investigadora por la dificultad que comprende el tema escogido. Es un asunto delicado el hacer investigación sobre las experiencias de enfermos terminales y sus familias, por lo que obtener el permiso necesario en algún espacio clínico biomédico resultó complejo. Luego de intentarlo en varias instituciones obteniendo respuestas negativas, se abrió la oportunidad de realizar un voluntariado en cuidados paliativos lo que resultó en el terreno ideal, ya que me permitió una entrada segura, el poder estar *insitu* y además cooperar en el trabajo que realiza la institución.

Acerca de la experiencia de observadora participante, se hizo evidente la tensión experimentada en tanto persona (mujer, joven, chilena, clase media)/investigadora (antropóloga)/cuidadora voluntaria (principiante en cuidados paliativos).

El asumir un rol de voluntaria en las variadas tareas que debía llevar a cabo al interior del espacio clínico, supuso además de la adaptación inicial a las dinámicas y la cotidianeidad misma la adquisición de ciertas nociones básicas de cuidado, que eran totalmente ajenas a mis conocimientos. Además, requirió un trabajo interno sobre mis propios miedos hacia la muerte y al relacionarme con otros que están pasando por ese proceso, como la superación del sentimiento de inutilidad inicial, al no ser parte del equipo médico, o el impacto y emotividad frente al sufrimiento tanto de las personas enfermas como de los familiares. En muchos momentos no podía simplemente abstraerme y observar sin involucrarme profundamente en aquello que acontecía y de lo que era partícipe. El padecimiento, el dolor y la muerte difícilmente podían dejarme impávida. Las mismas sensaciones emergían al relacionarme constantemente con ciertos usuarios y sus corporalidades, y la especie de duelo anticipado que debía hacer ya que sabía que inevitablemente tarde o temprano debía despedirme de ellos. Me sentía constantemente apelada como persona en cuanto a mis propias creencias y valores, a mi capacidad de entrega y empatía en un ambiente que puede resultar agotador, pero al mismo tiempo tremendamente enriquecedor.

El hacer transparente el rol de voluntaria e investigadora en constante tensión, nos recuerda la artificialidad de la separación investigador/sujetos y de la objetividad de la producción de conocimiento.

Debido a este profundo involucramiento, fue necesaria la salida del terreno por completo y un distanciamiento con la experiencia para la ejecución de las fases de análisis y escritura de este trabajo.

VI.2 Técnicas de investigación

Las técnicas que fueron utilizadas para recoger la información, fueron en primer lugar la observación participante y en segundo lugar la entrevista semi-estructurada.

La observación participante se entiende como "la investigación que involucra la interacción social entre el investigador y los informantes en el *milieu* de los últimos, y durante la cual se recogen datos de modo sistemático y no intrusivo" (Taylor y Bogdan 1994:31). Para Amezcua (2000), la observación participante es la base de la etnografía.

Su importancia en los estudios cualitativos es fundamental, ya que observar es mucho más que mirar superficialmente una situación social, implica estar atentos a las distintas capas de significados de las prácticas y de los discursos, que sumado al volvernarnos participantes del escenario escogido nos sitúa de manera aún más vívida respecto a lo que se desenvuelve en nuestro alrededor, nos ayuda a evaluar aquellas suposiciones y expectativas que se tenían previamente a la entrada del campo, en muchos casos derribándolas completamente y dando paso a nuevos marcos investigativos, temas y categorías que no habían sido consideradas y pueden ser de mayor pertinencia y utilidad. Esta técnica, "implica al menos dos componentes que interactúan continuamente: el investigador (el yo) y el grupo (el otro). Hay que conjugar la conceptualidad del otro (perspectiva del actor o emic) con la conceptualidad del observador (perspectiva del investigador o etic)" (Velasco-col 1997:35 en Amezcua 2000) en el esmero de aprehender las realidades situadas que se despliegan en el escenario escogido.

La aplicación de la observación participante nos proveyó de una inmersión contextual en el espacio clínico tanto como en su organización, función del personal, visión, misión, interacciones, dinámicas entre los actores, ritmos y prácticas que allí se llevan a cabo de manera más profunda. Para la sistematización de dichas observaciones, se realizó un trabajo de escritura en un diario de campo después de cada turno realizado en la clínica, en donde se apuntaron descriptivamente todos los sucesos ocurridos durante el transcurso de la jornada, además de análisis, impresiones, emociones, sensaciones y conjeturas.

Luego de un tiempo de adecuación en el campo y en los desafíos que propone la observación participante, como el periodo de reactividad, se efectuaron entrevistas semi-estructuradas a una serie de actores a modo de ampliación de lo observado, y en el esfuerzo de captar de manera más precisa los discursos.

La técnica de la entrevista semi-estructurada, es aquella "donde el investigador plantea una serie de preguntas, que parten de los interrogantes aparecidos en el transcurso de los análisis de los datos o de las hipótesis que se van intuyendo y que, a su vez las respuestas dadas por el entrevistado, pueden provocar nuevas preguntas por parte del investigador para clarificar los temas planteados" (Munarriz 1991: 113). Para su aplicación, creamos pautas de entrevistas con preguntas e ideas guía para cada tipo de actor (usuarios, familiares, equipo de salud). Para la selección de los temas nos basamos

en tópicos emanados del marco teórico y los objetivos. Si bien se tratan ciertos temas, permitimos que emergieran tópicos y elementos libremente desde los entrevistados.

VI.3 Proceso metodológico y grupo de estudio

El trabajo de campo del presente estudio estuvo compuesto por dos etapas: un primer acercamiento formativo, y una segunda inmersión profunda.

Las motivaciones del trabajo de campo, fueron como es de esperar, la recogida de los datos necesarios para el desarrollo de la investigación, pero también hubo un motor importante de índole personal; la necesidad de brindar algún tipo de ayuda a los moribundos.

Se realizó la búsqueda de un campo clínico para situar el terreno, tarea que se nos presentó como un desafío en sí mismo. Nuestra idea inicial fue poder conseguir acceso a alguna institución biomédica privada o pública que tratara pacientes con cáncer para realizar observaciones y entrevistas, pero debido a lo delicado y complejo que supone el trabajo con personas que bordean la muerte, el acceso se presentaba inadmisibles, sobre todo porque no contábamos con estudios del área de la salud. En algunos casos que se abría alguna posibilidad, se condicionaba por largos trámites y aprobaciones de comités bioéticos que podrían tomar tiempos que no estaban contemplados en la carta Gantt de la investigación.

Durante el año 2013 y en el marco de la primera etapa formativa, se realizó una revisión bibliográfica amplia del tema, un curso con el Doctor argentino Hugo Dopaso llamado "Acompañando a Pacientes Terminales y Ancianos en el Final de la Vida", además de una serie de conversaciones informales con terapeutas holísticos, acompañantes del buen morir y personas que habían experimentado la pérdida de algún ser querido. Durante enero de 2014, se realizó el curso Nivel 1 de la Escuela de Voluntariado de Clínica Familia, orientado a la atención domiciliaria y ambulatoria de usuarios terminales. Fue en el marco de la realización de este voluntariado donde se abrió la posibilidad de hacer el terreno, dependiente de la aprobación de un comité ético externo y la dirección de la clínica.

Decidimos por lo tanto presentar un protocolo de investigación el que finalmente fue aprobado, lo que nos dio el pase de entrada para ejecutar la recolección de datos. Este trabajo de terreno se llevó en paralelo con el de voluntaria desde comienzos de junio de 2014 y en lo que podríamos determinar el inicio de la segunda etapa más profunda, como asistente de la secretaría ejecutiva e investigadora.

Las labores asignadas consistían en el apoyo al trabajo que realiza la dirección ejecutiva de la institución. Entre ellas, ser parte del cambio de turno en el área de hospitalizados tomando nota en la ronda médica del estado de cada usuario, atender llamados del público y ofrecer orientación e información según fuere el caso, recepcionar a familiares, visitantes o pacientes ambulatorios, internos o potenciales de la clínica, entregándoles información y orientación. Atender ingresos de pacientes y realizar el primer contacto con los familiares. Apoyar las labores administrativas de la secretaria y la dirección según se

requiriesen y asistir a capacitaciones, charlas y actividades realizadas al interior de la Clínica.

En complemento y luego de las labores requeridas en cada turno del voluntariado, cooperé en labores de cuidado de usuarios y acompañamiento de familiares en el espacio clínico. Esta labor de apoyo incluyó alimentación, ayuda a los técnicos y/o enfermeros de turno en labores como limpieza y cuidado de los usuarios, paseo, y acompañamiento en general a través de la escucha activa y la conversación. Apoyar también si se diera el caso de fallecimiento, en responsos, apoyo a la familia y gestión de papeles administrativos.

Es finalmente, en este espacio particular de los cuidados paliativos donde pudimos acercarnos a observar las vivencias y discursos de enfermos moribundos y su relación con su núcleo familiar y un equipo de salud especializado en este tipo de cuidados. El material obtenido en este contexto representa una porción pequeña del universo nacional en su totalidad, es un modelo de atención que se fundamenta en concepciones que difieren en muchas áreas del modelo de la biomedicina tecnocrática curativa.

Refiriéndonos a la construcción de nuestra muestra de entrevistados, decidimos guiarnos bajo los preceptos de la muestra por conveniencia. Este tipo de muestreo "es una técnica de muestreo no probabilístico donde los sujetos son seleccionados dada la conveniente accesibilidad y proximidad de los sujetos para el investigador [...] uno de los ejemplos más comunes de muestreo de conveniencia se realiza utilizando estudiantes voluntarios como sujetos de la investigación. Otro ejemplo es el uso de sujetos que se han seleccionado de una clínica, una clase o una institución ya que para el investigador es de fácil el acceso a estas instituciones" (Explorable 2009).

El universo de usuarios de Clínica Familia, lo conforman personas afectadas por enfermedades terminales, que incluyen al cáncer, VIH y enfermedades neurológicas. Dentro de estas posibilidades, nuestro primer filtro fue el de orientarnos solamente en el padecimiento de cáncer. Posicionados ya en este sub-universo, respecto a los usuarios y familiares, decidimos entrevistar a personas que pertenecieran al mismo núcleo familiar; es decir, usuario y pariente de la misma familia. Respecto del equipo de salud, decidimos entrevistar a representantes disponibles de las distintas especialidades médicas.

Las motivaciones de nuestra elección de tipo de muestra, tienen relación con el carácter dinámico de ingresos y decesos de los usuarios de salud en el espacio clínico, haciendo imposible determinar a priori un perfil ideal de entrevistados, por ejemplo, seleccionar tipos de cáncer. Ciertamente también influyó en nuestro laudo la condición de enfermedad terminal, lo que complejizaba la obtención de entrevistas tanto de los usuarios debido a su estado de salud, como de los familiares, que enfrentados a los vaivenes de la terminalidad, no siempre se encontraban disponibles anímicamente o deseaban participar de las entrevistas. Respecto al personal de salud, lograr entrevistas de este perfil resultó menos dificultoso y se pudieron direccionar con más afinidad.

Además y para complementar y profundizar algunas temáticas, se realizaron dos entrevistas a expertos no pertenecientes a la unidad de estudio. Las entrevistas fueron grabadas y luego transcritas para su posterior análisis.

De este modo, la muestra puede resumirse como sigue:

Tabla nº4: Resumen del total de entrevistas realizadas según tipo de actor y su rol o especialidad

Tipo de actor	Rol o especialidad	Número de entrevistados
Personal de salud	Técnico en enfermería nivel superior (TENS)	2
	Enfermería	3
	Medicina	1
	Kinesiología	1
Usuarios	Personas enfermos/as terminales	2
Familiares	Hijo/a	3
	Sobrino/a	1
	Espos/a	1
Expertos	Medicina Paliativa y Dirección de Centro de Bioética	2

Tabla nº 5: Resumen de entrevistas de casos, realizadas a usuarios y familiares

Casos usuarios	Entrevista realizada	Tipo de cáncer	Edad	Familiar entrevistado
Alma	Si	Mamario	73	Pablo, sobrino
José	No	Gástrico	81	Tatiana y Gloria, hija y esposa
Dalia	No	Cérvico-uterino	77	Claudia, hija
Ivette	Si	Páncreas	64	Almendra, hija

Respecto a la información contenida en la Tabla 2, es necesario especificar que las entrevistas se tomaron como casos, esto quiere decir que se consideró a la persona enferma y a una persona de su red cercana como un caso. De los cuatro casos trabajados, dos usuarios, José y Dalia no pudieron ser entrevistados debido a la gravedad de su estado por lo que solamente fue posible obtener entrevistas de sus familiares. José se encontraba en fase de fin de vida y Dalia además del cáncer, padecía de deterioro cognitivo.

Alma de 73 años, padecía de cáncer mamario desde hacía tres años al momento de ser entrevistada con una estadía de tres meses aproximadamente al interior de Clínica Familia a la misma fecha.

José de 81 años adolecía de cáncer gástrico declarado aproximadamente hacía algo más de un mes al momento de la entrevista a su hija y esposa, y con una estadía interno en Clínica Familia de una semana.

Dalia de 77 años, padecía de cáncer cérvico-uterino desde hacía al menos dos años. Llevaba cerca de un año de estadía en Clínica Familia al momento de la entrevista de su hija.

Finalmente Ivette de 64 años, con cáncer de páncreas desde hacía un año aproximadamente. Al momento de ser entrevistada había estado internada en Clínica Familia desde hacía un par de semanas.

VI.4 Técnica de análisis de datos

Para el análisis de la información producida, es decir el set de entrevistas y las observaciones del diario de campo, seguimos lo propuesto por el análisis de contenido cualitativo. Este tipo de análisis puede ser definido como "una técnica de investigación para hacer inferencias reproducibles y válidas de los datos al contexto de los mismos" (López-Aranguren, 2000), y cuya finalidad puede ser tanto descriptiva como inferencial-deductiva. Para ello será necesario distinguir "la estructura conceptual del análisis de contenido, la que puede ser definida como el conjunto de conceptos interrelacionados que sirven para guiar la realización del análisis, así como para evaluar cualquier análisis de contenido ya realizado" (Ibíd. 2000:556).

Luego del proceso de transcripción, se procedió a la lectura iterativa de cada entrevista en aras de captar los temas principales y específicos narrados por los entrevistados. Se crearon matrices de vaciado de contenido de acuerdo a los temas y dimensiones de las pautas de entrevistas y se realizó un análisis inductivo-deductivo como propone Mejía "el criterio inductivo-deductivo se inicia con un marco teórico para plantear macro-categorías y la definición de cada una de ellas" (2011:54). Posteriormente, a partir del examen del discurso emergen categorías más específicas.

De este modo, y ya que las entrevistas eran de carácter semi-estructurado, emergieron nuevas temáticas no previstas durante el transcurso de las entrevistas, así como también temas previos no surgieron ni fueron pertinentes. Esto nos obligó a realizar un ajuste entre las categorías propuestas y las emergentes. Finalmente, estas nuevas categorías fueron agregadas a las matrices para completar el vaciado total de las entrevistas y configurar las categorías que serán explicitadas en el análisis.

VI.5 Consideraciones éticas

En el transcurso de este trabajo, se presentó el proyecto de Memoria a la dirección ejecutiva y médica de Clínica Familia, los que visaron positivamente la propuesta. Esta aprobación interna, se complementó con la aprobación externa del Comité de Evaluación Ético Científico del Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente, del Hospital Doctor Sótero del Río en 2014.

Ya que se trabajó con una temática compleja, delicada y sensible; enfermedad y muerte, que involucró a usuarios terminales en un contexto clínico, sus familias y personal de salud, se aplicaron consentimientos informados escritos que aseguraron la privacidad de los participantes con respecto a la difusión de sus datos y el resguardo del anonimato, por lo que se han utilizado seudónimos en la presentación de esta investigación. Se hicieron dos copias, una para los entrevistados y otra para registro de la investigadora. Excepcionalmente realizamos un consentimiento informado verbal, ya que la persona entrevistada no podía firmar ni leer completo el documento por sí misma debido a su condición.

Un punto importante con respecto a los momentos de entrevista, es que fueron realizadas en instancias donde no se interrumpieron procedimientos médicos o las labores del personal médico, así como también la consideración y el respeto por los momentos íntimos y privados de familiares-usuarios.

Respecto a la retribución hacia los participantes y el grupo de estudio, entregaremos copias de este trabajo a la clínica y a los entrevistados que así lo deseen, además de realizar una presentación a Clínica Familia comunicando los principales resultados de la investigación. Se contempla también la exposición a otros centros, instituciones y organizaciones que tengan interés por el tema.

VII. ANÁLISIS

El desafío que supone el observar el proceso de terminalidad y la muerte, es una tarea compleja y de gran calibre debido no solamente a la dificultad que supone el acceso a los espacios donde estos fenómenos ocurren, sino además porque existen múltiples formas de morir. Frente a estos desafíos, optamos por situarnos en la experiencia de enfermedad del cáncer con pronóstico terminal pues permite la existencia de un tiempo en el desarrollo del padecimiento antes de que acontezca la muerte. Esto último abre la posibilidad de observación e indagación. Debimos por tanto buscar un campo clínico que por una serie de causas se configuró dentro del espacio de los cuidados paliativos en un modelo de hospicio. Este sitio resultó idóneo para nuestro propósito de aproximarnos al proceso de muerte que se da en la terminalidad ya que justamente debido a que acontece progresivamente deja un espacio temporal, una posibilidad de observación e interacción. Dentro del universo de enfermedades terminales las cuales representan cada una un mundo de contenidos, saberes, experiencias y significados particulares, aparece el cáncer como un padecer en expansión y por tanto relevante el que termina configurándose como eje en la investigación.

Decidimos entonces, presentar el análisis en tres grandes partes. La primera se encarga de explorar algunos de los elementos y dimensiones presentes en el mundo de significados del cáncer como enfermedad y las formas de atención utilizadas en búsqueda de alivio y cura. La segunda parte, intenta ahondar en el proceso de cáncer pero con pronóstico terminal que plantea desafíos y problemáticas relativas a la muerte y el morir. Para terminar, el tercer apartado retoma precisamente el afloramiento de la muerte y algunas de las significaciones sociales e ideas que el advenimiento de la muerte provoca en los actores en escena.

Cada fase del proceso, es descrita y analizada desde los aportes de las distintas voces: parte del equipo de salud que participó en las entrevistas que contempla a, médico, enfermeras/os, técnicos en enfermería y kinesiólogo. Familiares de usuarios de la Clínica, y los usuarios mismos. Además, se agrega la voz de la investigadora, tanto en primera persona desde las observaciones vertidas en las notas de campo como observadora etnográfica y participante, y en tercera persona como narradora de segundo y tercer nivel de observación.

VII.1 El enfermar de cáncer: experiencias y significados

“Este mes que recién pasó, fui con oncólogo y me dijo: mira lo que te puedo ofrecer es terapia, y te quema esto, y todo lo demás...y las terapias que hacen son peores que...porque yo veo como mi tío murió con cáncer, mi amiga también y mi tío era horrible cuando después se tomaban la quimioterapia, así que no... yo

conversé con mi hija, y le dije que yo no iba a hacer ninguna cosa.[...] prefiero esperar tranquila y no...total me va a llegar la hora y listo (llora)” (Ivette, usuaria).

De acuerdo a Kleinman (1980, 2006), existen Modelos Explicativos sobre los episodios de enfermedad, que se construyen en relación a las voces de los distintos actores en torno a dicho proceso, es decir, son explicaciones, significaciones y visiones sobre diferentes aspectos de la enfermedad y su curso. El aporte en la utilización de esta herramienta analítica, es la visibilización de que estas explicaciones pueden responder a construcciones más amplias que lo expuesto por la biomedicina en tanto Modelo Médico Hegemónico. Nos valdremos de algunos de los elementos presentes en estos modelos, a saber: etiología, primeros síntomas y diagnóstico. Posteriormente, analizaremos a la luz de las distintas experiencias de los relatos recogidos las trayectorias terapéuticas respecto al cáncer de nuestros entrevistados. Por lo tanto nuestro punto de partida es en las experiencias de las personas enfermas de cáncer junto a las experiencias de sus redes de apoyo.

VII.1.1 Etiología

Si nos centramos en los Modelos Explicativos sobre la etiología del cáncer- es decir, las causas de la enfermedad- desde los familiares entrevistados, hallamos dos modelos distintos sobre este tema.

Un primer Modelo Explicativo de causas del cáncer hace relación con una visión de sujeto diferente al propuesto por el paradigma biomédico tecnocrático, ya que se explicita una relación entre el cuerpo y las emociones en donde biología y mundo emocional no están fragmentados. Este primer modelo es de carácter psicosomático, en donde las experiencias duras de la vida, la rabia y la pena no expresadas ni liberadas, son las causantes del cáncer, y se ubica en la dimensión *illness*, en la experiencia. Ya que estos sentires negativos no se trabajaron desde algún tipo de terapéutica, o desde algún tipo de recurso personal, y por ende no fueron superados, se materializan en tumores malignos alojados en alguna parte del cuerpo. Es así como el cuerpo habla lo que el mundo emocional calla, y se hace carne el desgarró interior. Como nos comenta Claudia sobre la etiología del cáncer de su madre Dalia:

“Y lo otro son las durezas de la vida, la gente rencorosa...ponte tu mi mami nunca pudo perdonar a mi papi [...] mi papi se involucró con otra mujer y tuvo otra hija [...] eso la lastimó mucho a ella, ahí esa rabia y ese enojo, porque se lo guardó” (Claudia, familiar).

Agrega además que esta explicación etiológica surge a raíz de su propia experiencia con esta enfermedad, cuando ella misma padeció un cáncer del cual pudo recuperarse:

“Yo tuve cáncer y tenía una gran pena y fijate que esa pena me la guardé y me la había olvidado, y me hicieron una regresión” (Claudia, familiar).

Desde su experiencia, la recuperación de su salud perdida fue posible gracias a una vivencia terapéutica de regresión que le permitió explorar emociones negativas guardadas y olvidadas, haciéndolas aflorar, trayéndolas a su presente y liberándolas.

Estas aflicciones no responden sólo al orden de las experiencias personales relacionadas con los vínculos y afectos del ámbito privado. Una de nuestras entrevistadas, familiar de una de las usuarias, nos relata partes de su historia familiar y como los eventos sufridos durante el periodo de 17 años de dictadura militar en Chile, afectaron sus vidas y sus procesos de salud y enfermedad:

“Se sabe que cuando tu sistema, tu parte emocional digamos está mal, tu sistema inmunológico baja, y entonces eso favorece. De hecho, lamentablemente la mayoría de los familiares de Detenidos Desaparecidos y Ejecutados Políticos tienen cáncer, diferentes tipos de cáncer, pero la gran mayoría que ha muerto, es por cáncer. Yo estoy convencida de eso. Mi mamá, ese fue un tema que nunca pudo solucionar, yo siento que ella nunca se dio la oportunidad de salir de ahí, me entendís...o sea yo te digo, mi mamá no tuvo una vida feliz [...] a las finales es tanta amargura que le produjo eso...” (Almendra, familiar)

En estas entrevistas vemos como el cuerpo y las emociones tienen imbricaciones profundas y complejas en tanto el cuerpo no es tan sólo un mero receptáculo de la vida emocional de los sujetos, es el punto de fundación de la cultura y el yo tal como es comprendido en lo que entendemos en el concepto de *embodiment*. Esta vivencia traumática de pérdida de un ser querido, bajo la tortura y desaparición política, desata emociones tan fuertes y terribles, difíciles de procesar y digerir a pesar del paso del tiempo, que es la persona a nivel integral que enferma de muerte, no es sólo el órgano o sistema afectado por células que se reproducen sin control. La amargura se materializa en tumores malignos de pronóstico fatal no solo en su madre moribunda, sino también en la mayoría de los familiares de Detenidos Desaparecidos y Ejecutados Políticos.

Sobre este caso en particular, queremos profundizar brevemente en cuestiones relativas a la historia social y política y a la enfermedad. Para ello, tomaremos algunas ideas planteadas por Regueiro (2011) a propósito de un estudio sobre las implicancias simbólicas en las familias de Detenidos Desaparecidos de casos acontecidos en la dictadura militar de Argentina.

La autora plantea, que la peligrosidad del desaparecido se traslada a las familias. Esto se debe a que producto de la interrupción del proceso ritual en la muerte y sus fases- como lo plantea Van Genepp, segregación, liminalidad, agregación- se ve truncado. El muerto desaparecido queda suspendido en la fase liminal, la falta del cuerpo impide concluir el ritual fúnebre que lo agrega al mundo simbólico de los muertos. El desaparecido entonces, queda embebido en todo aquello poco definido, sin una categoría clara cultural ya que está entre lo vivo y lo muerto. La indefinición, la liminalidad representa lo impuro, “en tal sentido, la desaparición implica la suspensión simbólica de un estado ambiguo que no se resuelve en la muerte” (Regueiro, 2011:45).

Esta contaminación simbólica se esparce también sobre los familiares, y los exilia del mundo social en dos formas: puede haber efectivamente un exilio hacia otro país, un ostracismo territorial, o bien un exilio hacia el interior, una retirada de los vínculos sociales de otros que no vivieron la misma terrible experiencia, por tanto no comprenden

el peso de la vivencia. Como explica la autora: "se trata de un 'meterse para adentro' como actitud adoptada por algunos familiares de manera instintiva, espontánea [...] la desaparición refuerza el vínculo 'hacia adentro' "(Ibid.:64).

En base a estas entrevistas, y según Almendra, su madre Ivette se exilió hacia adentro, debido a que si superaba el terrible evento, habría perdonado y olvidado la tortura y muerte que sufrió su esposo, junto a las tremendas consecuencias que sufrió todo el grupo familiar. De este modo, Ivette guardó su pena, rabia, y amargura hasta que se enquistaron en su corporeidad al punto de transformarse en un cáncer terminal. Almendra en cambio, realizó un camino diferente y no significó como una traición a la memoria de su padre y a su actividad política el liberar estas aflicciones.

Al igual que en el caso de Claudia- que nos relata acerca del cáncer que padece su madre, y como ella pudo superar su propia vivencia cancerígena liberando sus emociones en una regresión- Almendra también explica que ha sido capaz de sobrepasar de algún modo las amarguras de la tortura y desaparición, mediante prácticas orientales que plantean un paradigma diferente sobre el cuerpo, las emociones y la enfermedad, explícitamente ligando la afectación entre las emociones y el cuerpo y la importancia de la toma de conciencia personal sobre estas causas y efectos:

"Yo he aprendido a practicar yoga y meditación y uno va aprendiendo que a las finales, tú si asumís a las finales todo el daño emocional que uno, tiene va repercutiendo en tu salud física. Si tú sacas las cuentas son 40 años, más de 40 años viviendo con toda esa rabia, con toda esa pena adentro [...] entonces yo siento que ella se lo provocó, obviamente inconscientemente" (Almendra, familiar).

Otro elemento importante que resalta en este fragmento, es la noción de la auto-provocación del cáncer, pero de forma inconsciente. Esta idea surgió asimismo en el relato de Claudia, y apunta al fallo personal sobre la liberación de las emociones negativas y por tanto, el consentimiento de la encarnación del dolor emocional en un tumor o tumores de consecuencia letal. Aquí observamos una fragmentación e inclusive antagonismo entre el cuerpo y las emociones, en tanto la persona que padece cáncer no tuvo la capacidad suficiente de domesticar sus pasiones y amarguras en desmedro del deterioro corporal que lo llevará a la muerte, cercano a la idea de una autodestrucción cuasi intencionada. "El cáncer se convierte en efecto de un autodesarrollo deficiente, de una vida sexual poco satisfactoria y de una falta de conciencia del propio cuerpo, una falta de impulso depresiva, de la alienación y del bloqueo de la capacidad de expresión, del duelo insuficiente después de pérdidas, de la fortaleza del carácter avasallador o de la debilidad del carácter dispuesta a adaptarse" (Moamai, 1997:52 en Karpestein-Essbach, 2006: 218).

Frente a estas ideas, Sontag especifica que una de las metáforas del cáncer, justamente recae en que la enfermedad encuentra sus causas en la psicología de quien padece. Hay una inclinación del padecimiento hacia un tipo de perfil psicológico que constantemente reprime las emociones negativas, lo que finalmente auto-provoca la aparición de tumores

malignos. En esta perspectiva, el culpable de la enfermedad es por tanto la misma persona que padece el cáncer.

Un segundo Modelo Explicativo de los familiares, es más cercano al tipo de etiología desarrollada por la biomedicina, por lo que podemos referirnos a este modelo en concordancia con la dimensión *disease*. El cáncer encuentra sus causas en el puro sustrato biológico, en el descontrol de la reproducción celular *per sé* que termina en la conformación de tumores malignos. En adición a este modelo de tipo biologicista, se une la noción de la causa relacionada al descuido de la salud y una falta de auto-inspección corporal:

"Y él tampoco se preocupó de cuidarse, porque se le operó de un cáncer al páncreas creo, por lo menos 7 años atrás [...] Siempre fue porfiado y sobre todo con su salud, entonces todas las veces que se le detectó o se le trató fue porque mi mamá estuvo ahí [...] pero nada po' está en su ley el viejito" (Tatiana, familiar).

En este Modelo Explicativo, el cáncer que ahora aqueja al padre de la entrevistada, tenía un precedente en otra experiencia de cáncer previa, años atrás. Su padre, indiferente frente a su propia salud, no fue consiente que el cáncer nuevamente se desarrollaba al interior de su organismo y cuando fue descubierto, ya era demasiado tarde.

Sobre los Modelos Explicativos de la etiología de esta enfermedad, pero desde el personal de salud entrevistado, hallamos también dos series de relatos diferentes.

Un primer grupo de causas del cáncer, lo conforma un Modelo Explicativo que plantea también, al igual que en los familiares, unas causas en las emociones negativas no resueltas.

"Lo creo sí, creo que cuando uno tiene un dolor muy fuerte o algún duelo no resuelto o alguna parte de la vida que no lo confronté, no la enfrenté, eso genera una consecuencia en el cuerpo, y yo creo que los cánceres a veces podrían ser consecuencia... y de hecho aquí yo lo he visto. Por ejemplo, la persona que tiene cáncer de mamas, las mujeres, si uno indaga en su historia de vida siempre hay algo relacionado con el sentido de la maternidad, con el abandono de algún hijo, con que se hizo algún aborto cuando era joven, o sea, hay algún evento vital que le generó algún dolor" (Irma, enfermera).

En la biografía personal hay eventos importantes, nodos significativos como ritos de paso, según explica Irma, que al verse truncados o vividos de forma traumática dejan una impronta corporal en forma de enfermedad. El cáncer se desarrolla en aquellos lugares corporales que se ligan al evento vital no resuelto, por ejemplo la maternidad coartada se transforma en cáncer de útero o de mamas, o en otro momento del relato de esta misma entrevistada, casos de padres que abandonaron a sus familias, desarrollan cáncer de pulmón por fumar mucho debido a la angustia de este abandono y a la culpa. Como plantea Moamai: "El que se enferma de cáncer debe haber hecho algo malo que los otros pueden evitar" (Moamai, 1997: 54 en Karpestein-Essbach, 2006: 219) La culpa no resuelta en específico es ahondada en el siguiente fragmento:

“Creo que el cáncer igual se da por la parte bien...de las energías [...] Sí, yo creo que... he dicho que todo se paga en la vida. Todo se paga en la vida, y aquí se ve po', lo que estamos hablando, de repente viene un paciente con metástasis, cáncer ya etapa 4, metástasis ya... [...] Y llega solo po'. ¿Y por qué llega solo? Porque quizá la persona fue súper mala con su familiar, su hijo. Pero eso no da motivo de no ir a verlo, siempre existe el perdón” (Héctor, TENS).

Según el entrevistado, la culpa que experimentarían algunas personas que padecen esta enfermedad, proviene de una falta moral, de un fallo en la performatividad de los roles sociales, como por ejemplo, ser un mal padre, o una mala madre. La carga culposa de esta incorrección se materializa en un cáncer, es la enfermedad como punición.

Además, no es sólo el mundo emocional en relación a la corporalidad, aquí se agrega la afectación en la energética del individuo. Es un paso más allá en la interpretación de la etiología, hacia la concepción de la persona en tanto cuerpo, emociones y energía. Esta etiología nos habla de “un sujeto responsable y responsable por sí mismo, en el que recae la tarea de higiene psíquica y de la guía espiritual” (Karpstein-Essbach, 2006:219)

El segundo Modelo Explicativo del personal de salud entrevistado, y nuevamente, coincidiendo con uno de los Modelos Explicativos otorgado por los familiares, también compete a una etiología puramente biológica:

“Por ejemplo la leucemia, supongamos, es un cáncer al fin y al cabo y para que haya cáncer tiene que haber como... cómo le explico... Ya, supongamos que tenemos una partícula, y esa partícula es una solamente y así como van cambiando los tiempos, crece otra, así como tipo mitosis, pero en este caso del cáncer no es una, sino pueden ser tres y sigue aumentando así como muy rápido, muy rápido, muy rápido. Muy... multiplicando aceleradamente y eso es lo que forma un cáncer. Por ejemplo en la leucemia, creo que es los glóbulos blancos los que se aceleran y hay muchos...” (Luis, TENS)

Es la realidad celular, sus procesos y desajustes en el mundo microscópico los que originan los distintos tipos de cánceres. Se traslapa además, nuevamente la idea de un descuido del canceroso como causantes de la enfermedad, debido a estilos de vida poco saludables que provocan la sobre multiplicación peligrosa de las células corporales:

“Por ejemplo copete, da cirrosis, y cirrosis es un cáncer [...] “Por ejemplo también a ver supongamos, no tomar desayuno, tomar mucho café, tomar bebidas alcohólicas sin tomar desayuno y todo eso influye a úlceras, las úlceras más tratadas con más... con aplicarle un exceso de sal a las comidas, se revienta la úlcera y produce un cáncer estomacal y el cáncer estomacal es difícil de detectar, sino que se detecta hasta cuando ya está terminal” (Luis, TENS).

Pero encontramos unida a la idea puramente biológica, otra idea de tipo espiritual en la posibilidad de reversión de la enfermedad:

"Es que de cierta manera, del punto de vista de la patología es que me estoy acotando al contexto que tú me dices del cáncer. En el cáncer el concepto que prima, es científico. [...] como que si tú le ves la proporción la verdad a mí como 95% o 99% es un contexto científico y ¿por qué?, porque yo creo que la divinidad, la confianza en Dios que se va a dar, la fe que se le va a entregar, no tiene que pasar porque Dios nos permita revertir una estructura" (Santiago, kinesiólogo).

Si bien, es la mirada científica y lo biológico el lugar donde encontrar los causantes del cáncer, hay un porcentaje mínimo, una porción en lo espiritual como salvavidas del determinismo y el peso de lo biológico, es decir, hay una salida fuera de la ciencia, ya que mediante la fe hay una posibilidad de ganarle a la biología.

Como pudimos observar, emergen dos Modelos Explicativos muy similares entre los actores para explicar las causas del cáncer. Al menos, en este contexto clínico en específico tanto familiares como personal de salud se explican los orígenes del cáncer desde perspectivas parecidas: una centrada en el impacto de las emociones en lo corporal en una perspectiva psicosomática y de lo endógeno, sustentado en una configuración de persona relacional entre cuerpo y mente; y otro centrado en el desperfecto en lo corporal, aludiendo en mayor medida a una perspectiva del cuerpo como máquina y a factores exógenos. Sin embargo, este último modelo no es del todo rígido en tanto deja un espacio a lo espiritual en la curación. Sumado a este modelo más biológico, encontramos un reforzamiento de la noción del desarrollo de la enfermedad centrada en el fallo de la persona que padece, en tanto no se adhiere a estilos de vida saludables o carece de una actitud de autocuidado corporal. Sobre este último punto, creemos que uno de los problemas de adjudicar en gran parte el peso del cáncer a las personas enfermas, es decir centrar la responsabilidad en el sujeto, es que se opacan elementos y procesos de envergadura estructural referentes a las desigualdades de acceso de atención en la salud de los distintos grupos en tanto estratos sociales. Ocurre lo mismo con la invisibilización de los determinantes sociales de la salud en esta perspectiva, que posa el peso en los hábitos alimentarios, estilos de vida y en general los comportamientos individuales, olvidando las condiciones sociales, elementos culturales, políticos y económicos que determinan la prevalencia de ciertas enfermedades sobre ciertos grupos sociales.

Acerca de la convivencia de dos Modelos Explicativos diferentes que pueden ser antagónicos, "la antropología ha demostrado que la oposición entre medicina alopática y homeopática, o medicina de los contrarios y medicina de lo semejante, no distingue la concepción de la enfermedad occidental de la no occidental. Por el contrario, las teorías que localizan el origen de la enfermedad tanto en factores patógenos objetivos, naturales o externos al paciente y al médico, como en factores extra-empíricos o subjetivos que no son extraños ni al paciente ni al médico, existen en las más diversas culturas, y expresan dos abordajes posibles del problema de la enfermedad en todo tipo de sociedad. En otras palabras, en toda sociedad pueden coexistir dos tipos de concepciones de la enfermedad, la racional-empírica y la personal-sobrenatural" (De la Peña 2000: 3).

Los Modelos Explicativos son dinámicos y conceden transacciones en sus contenidos, como en el modelo exclusivamente biológico que deja abierta la puerta a lo espiritual por ejemplo, haciendo a veces un tanto difusos sus límites, así como también dándose la utilización de ambos modelos al interior de un mismo grupo, lo que nos habla de una heterogeneidad en la concepción de las causas entre el personal de salud y entre los familiares.

Un elemento nuevo que podríamos agregar a las metáforas sobre el cáncer que propone Sontag en su aspecto *sickness*, es su caracterización como un enemigo silencioso y latente, listo para atacar cuando las debilidades emocionales aquejan a la persona.

VII.1.2 Primeros síntomas

Para analizar este aspecto de la enfermedad, vamos a centrarnos exclusivamente en los Modelos Explicativos desde las familias y de los usuarios, es decir, analizaremos el aspecto *illness* de la enfermedad. A pesar de la particularidad de cada vivencia, nos detendremos a observar también aquellos elementos en común.

En la experiencia de José, los primeros síntomas que experimentó fueron un decaimiento general, falta de apetito, somnolencia y falta de energía que alarmó a sus familiares:

"Sé que es uno de los cánceres más rápidos, uno de los más difíciles...y bueno el tema de la metástasis que viajan a través del torrente sanguíneo...y se van pegando en los otros órganos y van afectando, que el cáncer gástrico es un cáncer silencioso, que es muy difícil de detectarlo con anticipación"
(Tatiana, familiar).

Los primeros síntomas en todos los casos hicieron alarma cuando el cáncer ya se encontraba demasiado avanzado. El cáncer fue *silencioso* en su arribo y desarrollo por lo que se venía *trayendo* o portando desde hace mucho tiempo en el cuerpo, pasando desapercibido para ellos, los que rodean a la persona enferma, y también a los ojos de la biomedicina en ciertas instancias de controles:

"A ella le vino una hemorragia fuerte, y entró a urgencias de maternidad, y en urgencias de maternidad la vieron y estaba con un cáncer pero, avanzadísimo [...] y eso que ella pasaba metida en el médico, le hacían todos los controles"
(Carolina, familiar).

Podríamos decir que el cáncer es una especie de enemigo cauteloso, que invade de forma sigilosa y solapada, y se esconde en muchos casos hasta de aquellos denominados expertos en detectarlo. Cuando por fin el cáncer se muestra por completo muchas veces ya es demasiado tarde para tratarlo. Al inicio de su desarrollo no provoca molestias, dolores o alarmas sino hasta sus fases más avanzadas. En algún sentido, es visto como si se llevase una desapercibida bomba de tiempo alojada en el cuerpo.

En el siguiente fragmento, Ivette nos relata sobre su cáncer y algunas de las molestias que le provoca:

"Eso sí que me canso mucho. Y lo que molesta es estar mucho sentada, porque esto aprieta el tumor abajo. Es complicado un poco. Pero mi gusano

se va a quedar con las ganas no más [...] Ahí me cansé de todas las cosas, y dije ya: si Dios quiere va a pasar, y si no seguiré con él hasta que el gusano se muera conmigo y listo" (Ivette, usuaria).

Para ella, el cáncer es un *gusano*, un ente ajeno que amenaza su vida, pero que finalmente vencerá en la muerte. Esta narración es importante, ya que como revisaremos más adelante en las trayectorias terapéuticas, ella decide no someterse a quimioterapias y otros tratamientos biomédicos y aceptar el estado avanzado de su enfermedad. El gusano vive en ella, pero en el arribo de la muerte ambos morirán. La significación del cáncer como gusano refuerza la idea del ente externo, "el cáncer es un animal malo que reptaba, un gusano, una rata, una medusa, una cucaracha o un parásito, en todo caso, un ser vivo ajeno al propio cuerpo" (Moami 1997: 159 en Karpestein-Essbach 2006:223). Para Karpestein-Essbach, esta significación corresponde a un modelo "endógeno-exógeno (que) opera a nivel de los cuerpos orgánicos, que a través de la metáfora animal del cáncer pueden diferenciarse en propios o ajenos" (Ibíd.).

Por su parte, Claudia nos relata acerca de los primeros síntomas de su madre:

"Cuando un día la encontré en la casa, la encontré como que estaba depresiva, porque de estar tan ocupada, se quedó de brazos cruzados en el patio, y se fue pero pa' debajo de una [...] yo creo que ella estaba con una pequeña depresión y de ahí, esta depresión gatilló que se soltara la enfermedad, porque el cáncer lo debe haber tenido hace mucho tiempo [...] la caída brusca fue después que falleció mi papí" (Carolina, familiar).

Es importante notar que la circunstancia desencadenante en este caso fue una depresión que *soltó* el cáncer. Esto se relaciona estrechamente con uno de los Modelos Explicativos sobre la etiología de las emociones reprimidas como detonantes de la enfermedad. Inclusive, la enfermedad está siempre en un estado latente en lo corporal, y se despierta por estas causas. El cáncer es como una amenaza dormida, y hay que cuidar el no activarla.

Estas dos experiencias tienen de común el involucramiento familiar con la vivencia de la persona enferma desde el mismo inicio de la enfermedad, quienes vivieron en conjunto la sintomatología.

Si leemos los relatos de nuestros otros dos casos, se hace notar la diferencia en el desarrollo de la trama sobre los primeros síntomas y los roles adoptados por familiares y las personas enfermas. Por ejemplo, respecto a Alma, presentó un cambio corporal notorio específicamente en una de sus mamas al que hizo caso omiso, y luego de que su familia al percatarse de la notoria protuberancia mamaria insistiera con ahínco, ella finalmente cedió a revisarse:

"Hay que reconocer que Alma un poco se dejó estar. Cuando se descubre el cáncer fue por acción de la red de apoyo que le dijeron oye, hay un pecho más grande que el otro, y ella decía: no tengo nada, no tengo nada. Y cuando se actúa así, mas menos casi por la fuerza, se ve que la cosa era delicada, entonces fue un cáncer descubierto tardíamente" (Pablo, familiar).

Agrega Pablo:

"Alma es una figura que ella le gusta no generar problemas [...] pero hubo una actitud, si no hubiese sido por sus hermanas que dijeron, ya, ahora sí... justificaba que no quería molestar, que no era grave, pero era extraño..."
(Pablo, familiar).

Ivette por su parte, nos relata en primera persona los primeros síntomas que la aquejaron y alertaron sobre su estado de salud:

"El año pasado empecé con problemas de diarrea, y de... no podía ahobrar (sic) y me dio un problema al estómago así y pensé que era hígado algo así"
(Ivette, usuaria).

En su relato, nos narra que vivió en solitario estos primeros síntomas y que acudió a redes de apoyo extra familiares, ya que estaba distanciada de su familia cercana. Como nos explica su hija:

"De repente ella fue a tomar un remedio a la pieza y le vi ahí los frasquitos de remedios. Yo estudié algunos años de técnico paramédico...yo sé para qué se usa eso, entonces le digo: mamá tú estás tomando otro remedio, entonces me dice: sí. ¿Para qué tomas esas gotas? Esas gotas son fuertes. Entonces me dice: no, es que tengo un problema...No, pero si me queda claro para qué, y ahí me dijo: mira estoy con un cáncer al páncreas" (Almendra, familiar).

Almendra se enteró del padecimiento de su madre por una casualidad, al encontrar medicamentos oncológicos, cuando su madre ya sabía del diagnóstico.

Surgen entonces preguntas sobre ¿qué es lo *extraño* que menciona Pablo? Y ¿por qué se oculta el padecimiento? Para Sontag, una de las metáforas acerca del cáncer en la actualidad, es la psicologización de la enfermedad y como pudimos ya observar en los Modelos Explicativos de la etiología, la idea de que es el propio padeciente que se produce el cáncer al reprimir sus emociones.

Siguiendo entonces esta imagen, no es extraño que se oculte el diagnóstico y que se haga caso omiso de síntomas que pueden ser alarmantes en un contexto sociocultural que culpabiliza al sujeto de su propio padecer, haciéndolo sentir avergonzado de fallar en el correcto manejo de emociones negativas que lo llevaron a enfermar.

Por otro lado, como nos menciona Karpenstein-Eßbach, "El cáncer no es una enfermedad '*chic*' [...] su fealdad le pone tantos límites a la romantización como el hecho de que aquí la ubicación en cercanías de la cabeza- es decir, la connotación sublimadora con dimensiones espirituales- no es posible" (2006: 224). Esta falta de un aire romántico en la imaginación y concepción social del cáncer, es decir, en su dimensión *sickness*, la coloca dentro del espectro de enfermedades poco glamorosas, lo que hace que los que la padecen también adolezcan de encanto. Por ejemplo, las significaciones sociales de la tuberculosis y del SIDA, cargan con este aire romántico del que carece el cáncer. La tuberculosis, como explica Sontag, era una enfermedad que aquejaba a aquellos sobrepoblados de intensas pasiones, al extremo de dejarlos en un estado de melancolía y poco apego a la vida, lívidos y desangrados. La imagen del tuberculoso, un ser pálido,

enflaquecido y con un mundo interior intenso y algo oscuro se acercaba bastante a los cánones de la belleza victoriana. En cuanto al SIDA, se le asocia al pecado, la depravación y promiscuidad sexual de hombres homosexuales o drogadictos. Como puntualiza Karpenstein-Eßbach: "la sintomatología y los significados sociales de ambas enfermedades son demasiado diferentes, porque al cáncer 'le falta glamour'. (SIDA= hombres bellos que mueren jóvenes. Cáncer de mama= mujeres viejas con pelucas)" (2006: 230).

VII.1.3 Diagnóstico

Luego de la manifestación de los primeros síntomas, observamos que fuese por iniciativa propia o de los familiares, se acudió a algún servicio de salud para consultar por el causante de los malestares. Al cotejar las experiencias, observamos que todas tienen de común la evitación de la demarcación del cáncer como diagnóstico, por lo que hablaremos de un único Modelo Explicativo.

Alarmados por los síntomas y su rápido deterioro cognitivo, la familia de José decidió actuar llevándolo a un hospital donde quedó internado una semana para la realización de una serie de exámenes. La biopsia de estómago practicada tardó mucho tiempo en confirmar el cáncer, algo de lo que todos ya comenzaban a sospechar abiertamente.

Pero el asunto de informar a la persona enferma sobre su propio estado y lo que viene para ellos se enmaraña, se transforma en una negociación a veces tensa entre el personal de salud y la familia y entre la familia y la persona enferma. En muchos casos las familias se oponen a entregar información a su pariente enfermo, suponiendo que al hacerlo se aceleraría el proceso de terminalidad; el saber lo que realmente ocurre le mataría de forma prematura o le causaría más daño que beneficio:

"Estábamos asustados nosotros por, por cómo podía reaccionar, si le podía hacerle daño saberlo, pero sabíamos que lo presentía, pero no sabía...nadie le había dicho: papá sabes tienes cáncer terminal... entonces pucha en que le decimos, no le decimos [...] él a lo mejor pensaba que podía salvarse, que lo que tenía era grave, pero que no era terminal. Yo creo que sí, que el enterarse, se bajoneó y no quiere seguir luchando..." (Tatiana, familiar).

Las palabras cáncer y muerte por sí mismas ejercerían un efecto en la realidad tan profundo, que podrían acelerar los acontecimientos no deseados, desencadenar el empeoramiento y la muerte misma. Valiéndonos del concepto de eficacia simbólica de Levi-Strauss, haremos una lectura de la situación de acelerar el curso de la enfermedad por informar del diagnóstico canceroso a la persona enferma, ya que creemos, se asimila al efecto sanador de la palabra chamánica.

"Lévi-Strauss afirma que el chamanismo opera por la reducción a un orden lógico de fenómenos inexplicables como las enfermedades, expresiones del caos y el desorden, y que dicha restitución lógica es inconsciente en sus mecanismos. La enfermedad provoca que el individuo exprese un trastorno que en su fondo es doble, biológico por una parte, social por la otra, y la función del chamán estriba en conducir al paciente a su

regeneración mediante ritos y mitos que lo resitúan en la estructura social" (De la Peña, 2000:4).

El autor extrae sus conclusiones al observar la acción curativa del chamán en un caso de un parto dificultoso. Propone que a causa de que la parturienta no tiene conocimiento sobre lo que le aqueja, significa la enfermedad como un caos. Levi- Strauss elucubra que mediante las oraciones y la performatividad del rito, el chamán proporciona el lenguaje que hace inteligible lo informable de la enfermedad. En su rito entrega orden al llevar a la conciencia los conflictos y resistencias que permanecen inconscientes dando como resultado que "la enferma al comprender se cura" (Lévi Strauss, 1979: 221).

En el escenario del cáncer, a nivel del discurso e imaginario social, es decir en su dimensión *sickness*, esta enfermedad carga con ser la metáfora- tal como nos plantea Sontag- de la misma muerte, es decir, tiene el estatus mítico de equipararse a la muerte. El enfermo de cáncer sin saber su diagnóstico, se encuentra en el espacio de lo confuso, del caos. La familia al comunicar la presencia del cáncer lanza el encantamiento que moldea la realidad mediante la puesta en escena del mito del cáncer como muerte segura. La persona enferma cree en esta realidad que ordena su mundo. El resultado es que el cáncer proporciona el mito de muerte y el enfermo cumple las operaciones. El revelar el diagnóstico produce una inducción, una transformación en la realidad orgánica profunda, acelerando efectivamente la progresión del padecimiento. Es el efecto de la eficacia simbólica pero no curativa, de hecho funciona de manera inversa ya que el efecto es mortal.

En suma, "la curación mágica requiere, para ser eficaz, de la creencia del chamán en su técnica, del paciente en la virtud del chamán, y del grupo en el chamanismo. Esta creencia es indispensable ya que el poder del ritual curativo reside, según Lévi-Strauss, en la actividad inconsciente de mecanismos psicológicos capaces de originar por igual trastornos o reajustes psicoafectivos" (De la Peña 2000:3). En lo relativo al cáncer, surte la eficacia simbólica mortífera en tanto la persona enferma, la familia o los comunicadores del diagnóstico y el grupo social comparten el mito del cáncer, al respecto "los antropólogos han realzado el rol del sanador individual y demostrado que la eficacia terapéutica recae en la persona del sanador, tanto como en las creencias del colectivo" (Lock y Nguyen 2010: 292)¹⁰.

Respecto al caso de Ivette, también ocurrió algo similar en la evitación de la palabra cáncer en el momento de su diagnóstico. Como nos relata:

"Y recién ahí vimos en septiembre del año pasado, ahí me dijo: mira... de todo lo que me dijo, no me dijo que tenía cáncer. Pero todo lo que me dijo, yo le dije:

-Doctor todo lo que usted está diciéndome, yo lo que tengo es un cáncer"

- [...] Bueno, tú lo estás diciendo, es un cáncer, pero ¿podemos hacer algo?

-No, le dije, yo sé esto...dígame dónde está y nada más" (Ivette, usuaria).

¹⁰ Traducción propia.

Enterarse de que se padece una enfermedad que debido a su estado avanzado es declarada terminal, es una noticia impactante, el momento es delicado y la comunicación de esta noticia no siempre ocurre de la mejor manera. En este caso, ella recibió su diagnóstico de enfermedad en un hospital y en el diálogo que relata, se aprecia la falta de claridad que hubo en la entrega del diagnóstico, donde la palabra cáncer por parte del médico tratante fue obviada, siendo la usuaria la que tuvo que nombrar aquello que no quería ser nombrado.

Acá se agrega además de la carga simbólica del cáncer anteriormente expuesta el peso de lo terminal, de la pronta finitud de la vida. Es un momento doblemente tabú en la conjunción del cáncer como diagnóstico y muerte como pronóstico.

Finalmente y volviendo a Levi-Strauss, el cáncer representa “un problema de significado, que afecta al conjunto de los miembros del grupo, altera el universo de su cultura y los obliga a reintegrar el sinsentido que representa el padecimiento del enfermo” (De la Peña, 2000:7).

El personal de salud paliativo concuerda en que el manejo de información por parte de los usuarios sobre su estado de salud y su pronóstico mejora el proceso de asimilación de la enfermedad terminal y en consecuencia, de la muerte:

“Hemos visto que los pacientes que manejan la información son capaces de vivir mejor su enfermedad. Porque entienden lo que les pasa, es súper distinto manejar el dolor de un paciente que no sabe por qué tiene dolor, a un paciente que entiende que el dolor de espalda que tiene es porque tiene una metástasis del tumor en la espalda. ¿Ya? Y que lo que vamos a hacer es intentar que ese dolor disminuya. El manejo de información es súper importante pa’ asimilar la enfermedad. Y permite trabajar mucho mejor con el paciente, también. El paciente que no sabe que se va a morir, ¿Cómo trabajai el hecho de que acepte su muerte? ¿Cómo le explicai que se va a quedar postrado? ¿Cómo le explicai que va a bajar de peso, si no sabe lo que le está pasando? Esa incertidumbre es...atroz, digamos. Ahora, si él decide que esa es la mejor opción, perfecto, uno la respeta” (Benjamín, médico).

Plantean la importancia de la forma de entrega del contenido de la información, resaltando que las conversaciones en el fin de la vida reportan grandes beneficios no sólo para el moribundo sino también para sus cercanos significativos, reduciendo los temores y mejorando el proceso de terminalidad. Es el cómo se habla de la muerte lo importante. Al respecto, existen una serie de estudios que preponderan la importancia de la comunicación efectiva y empática en el fin de vida y demuestran sus beneficios. Quill (2000), plantea que “el inicio de las discusiones al final de la vida de forma anticipada y sistemática podría permitir a los pacientes tomar decisiones más informadas, lograr una mejor paliación de los síntomas, y tener más oportunidades de trabajar en temas de cierre de su vida”¹¹.

¹¹ Traducción propia.

Por su parte, Van Vliet, luego de realizar un estado del arte acerca de los estudios que tratan el tema de la comunicación en el fin de la vida, explica que la mayoría de ellos han llegado a conclusiones similares en cuanto a la serie de efectos positivos de hablar sobre la muerte: “la comunicación puede mitigar la angustia de recibir malas noticias e influir en el funcionamiento psicológico y la adaptación de los pacientes a una nueva situación. Considerando que los beneficios de una buena comunicación pueden parecer claros, los costos de su fracaso son, quizás, aún más claros. Sobre todo en la enfermedad progresiva (que definimos como aquellas que impliquen cuidados paliativos y la atención al final de la vida en el empeoramiento de una enfermedad grave) con pronósticos vigilados y estresores psicosociales importantes, hay mucho en juego en la mayoría, si no en todos los encuentros clínicos con pacientes y familiares. El déficit de comunicación causa angustia innecesaria, no sólo para los pacientes sino también en sus cercanos significativos” (2014, s.p).¹²

Finalmente, en la misma línea de estudios, Wright, Zhang, Ray et al. (2008) realizaron un estudio multisituado y longitudinal en pacientes con cáncer avanzado, para determinar si es que las discusiones en el fin de la vida reducían la cantidad de intervenciones agresivas. Las conclusiones del estudio apuntaron significativamente a que “las conversaciones en torno al fin de vida, se asocian con una atención médica menos agresiva cerca de la muerte y referencias de cuidados paliativos anteriores. Los cuidados agresivos se asocian con una peor calidad de vida del paciente y un peor proceso de duelo” (Ibíd. : s.p).

VII.1.4 Trayectorias terapéuticas

Luego de la aparición de los primeros síntomas y la obtención del diagnóstico, nuestros entrevistados optaron por diferentes formas de atención de los padecimientos. Como explica Menéndez (2005), es importante articular estas trayectorias desde la visión de las personas enfermas o grupos sociales, ya que si nos centramos solamente desde el discurso y percepción de los curadores profesionales se pierde de vista la circulación completa que realizan las personas a través de las distintas formas de atención. Es por esto que nos valdremos de las entrevistas realizadas a los familiares y usuarios de salud para construir estos tránsitos. Vamos a presentar la información según cada caso, configurando la trayectoria terapéutica vivenciada por cada uno de los usuarios junto a su núcleo cercano. Esto porque cada una tiene un trazado particular. Sin embargo, observaremos lo que presentan de común y reflexionaremos sobre ellas a nivel general.

Ivette:

Esta trayectoria la presentaremos de acuerdo a su propio relato. Según nos narra, su tránsito entre las distintas formas de atención fue bastante rico en cuanto al uso de distintas terapéuticas. El inicio fue al interior de la biomedicina, donde el diagnóstico no fue inmediato, así como tampoco se tomaron disposiciones rápidas sobre los posibles tratamientos, por lo que se movió entre varios hospitales y clínicas para realizar exámenes y buscar opiniones. Inclusive un médico de un hospital le recetó usar

¹² Traducción propia.

marihuana con fines medicinales para apalea el dolor, pero decidió no proseguir con su uso por los efectos del THC, que le provocan malestar. Finalmente una junta de médicos le pronostica un cáncer terminal:

*"Yo fui al Hospital del Profesor, me dijeron lo mismo. A la Dávila, también".
(Ivette, usuaria).*

Posteriormente decidió quedarse con un oncólogo que le ofreció quimioterapias, pero ella consideró que eran demasiado agresivas, ya que vio a personas cercanas pasar por ese proceso terapéutico y lo consideró aterrador. Decidió entonces aceptar su pronóstico de muerte y vivir sus últimos meses con tranquilidad y sin tratamientos invasivos que le provocaran más sufrimiento:

"Este mes que recién pasó, fui con oncólogo y me dijo: mira lo que te puedo ofrecer es terapia, y te quema esto, y todo lo demás...y las terapias que hacen son peores que...porque yo veo como mi tío murió con cáncer, mi amiga también y mi tío era horrible cuando después se tomaban la quimioterapia, así que no... yo conversé con mi hija, y le dije que yo no iba a hacer ninguna cosa.[...] prefiero esperar tranquila y no...total me va a llegar la hora y listo (llora)" (Ivette, usuaria).

Paralelamente al tránsito entre hospitales y distintas opiniones de médicos de la biomedicina, decidió probar distintos tratamientos pertenecientes a distintas formas de atención que le aconsejaron sus cercanos, como esta receta de tipo popular basada en un remedio herbal que mataría a su gusano:

"Hice todas las terapias...Hice de un árbol que hay, que se sacan las ramas, se hierven todo eso, hay que tomársela un litro por nueve veces. Eso es una cuestión horrible. En un vaso de agua, según ellos servía mucho y mataban el bicho, el gusano le digo yo. Según ellos le dieron a un joven y les resultó, pero a mí no me pasó nada" (Ivette, usuaria).

Del mismo tipo, probó otros remedios populares como la ingesta de un tipo de gusano que crece al interior de una planta. También intentó curarse a través de la imposición de la piedra de la vaca en el lugar donde se aloja el tumor:

"Lo otro que me dieron también fue la piedra de la vaca, es una piedra así, una piedra que crece en la guata de la vaca, cuesta un montón ubicarla. Hay que matarla, y yo pagué 40 y tantos mil pesos por una así, y no pasó nada. Eso se calienta y se pone así, duele como la mugre, y se pone aquí (donde está el tumor), y no pasó nada. Lo que me decían yo lo hacía. Esto se lo dieron a una amiga, en la computadora". (Ivette, usuaria).

Asimismo, probó medicinas de tipo popular, por consejo de una mujer mapuche. La terapia consistía en abrazar a un árbol cada mañana y cada tarde para recobrar fuerzas. Esto le ayudó pero no la sanó de su cáncer:

"Yo conozco una mapuche, que hace clases. Y me decía que los árboles dan fuerza en la mañana y en la tarde. Y yo lo tomé y es verdad, es un poco. Uno en la mañana si puede hacerlo adentro de su casa, levantarse cuando

empieza a salir el sol y abraza el árbol, y conversa con él y le da fuerza a uno [...] contarle lo que siente, y pedirle que le ayude" (Ivette, usuaria).

Desde la tradición medicinal de India, es decir, una forma de atención de otra tradición médica académica, Ivette probó una mezcla herbal que si bien logró aliviar muchas de sus molestias no detuvo el avanzado cáncer que la aqueja:

"La otra que llegó, mi nieta con un monje de India, sacó una salvia, la muelen en una juguera y le ponen miel y una cantidad de agua ardiente, y eso sirvió un poco porque no empezó a desinflar adentro un poco. Y estuve tomando como 3 meses en la mañana, al medio día y en la noche. Eso me descansó un poco, pero no pasó nada tampoco, creció bastante. Así que las cosas que me han dicho no resultó nada" (Ivette, usuaria).

La única forma de atención no biomédica que decidió descartar sin probar, fue la acupuntura de la Medicina China, debido a una experiencia terapéutica previa ineficaz:

"Acupuntura no, porque ya he tenido problemas con eso, lo hice con el segundo ataque cerebral y no me resultó, así que no la hice". (Ivette, usuaria).

Como pudimos observar, el recorrido de esta trayectoria es extenso, y combina al mismo tiempo el uso de tratamientos tanto del modelo biomédico hegemónico, como de tratamientos variados del modelo alternativo subalterno.

El impulso de buscar otras opciones fuera del modelo hegemónico de atención, radicó en la percepción negativa sobre las quimioterapias, por considerarlas demasiado agresivas y que en definitiva el resultado de los costos versus los beneficios no justificaba su uso.

Todos los tratamientos usados desde las formas de atención del modelo de atención subalterno, resultaron ineficaces en el cumplimiento del objetivo último, a saber la sanación del cáncer, pero algunos le reportaron alivio a ciertas molestias y malestares producto de su padecimiento.

Su núcleo cercano conformado por algunas amistades y en un segundo momento, su hija y nietos con los que retomó el contacto luego de saber su diagnóstico fatal, le estimularon y recomendaron probar muchas de las terapéuticas relatadas. En este sentido vemos como la articulación de las decisiones del tránsito, se ancla tanto el grupo doméstico como en la decisión personal de Ivette, las gestiones se hacen sin la presencia de un practicante autorizado necesariamente.

José

La trayectoria terapéutica de José comenzó en un hospital, donde fue internado para la realización de distintos exámenes en pos de obtener un diagnóstico certero. Al declarársele un cáncer terminal, fue enviado a su casa, como nos precisa su hija Tatiana:

"Lo dieron de alta por su condición, ya estaba diagnosticado el cáncer terminal, entonces en el hospital no lo pueden mantener, no porque se supone que el hospital es para personas que se pueden mantener" (Tatiana, familiar)

Una vez instalado en su casa, la familia debió encargarse del cuidado de José, en donde según nos cuenta, en razón al deterioro cognitivo de su padre además del padecimiento propio del cáncer, tuvieron que enfrentar una serie de problemáticas con el cuidado:

“Después lo llevamos a la casa, pero los cuidados se hicieron imposible [...] se levantaba 20 veces en la noche desorientado, teníamos que hacer turnos con mis hermanos para quedarnos y agarrarlo porque se podía caer” (Tatiana, familiar).

En su caso, no pudieron articularse con el programa de Cuidados Paliativos Ambulatorio del hospital porque el estado deteriorado de José imposibilitaba su traslado y por tanto la asistencia a controles:

“Pero ellos ayudan, van al domicilio si es que el paciente está en domicilio, ayudan con los medicamentos, los pacientes que pueden, que son autovalentes pueden ir para allá, les cambian la sonda y cosas así, ellos ayudan re harto en eso. Pero no hay instalaciones con pacientes que realmente está ya al borde de, del ¿Cómo se llama? De estar postrado, entonces ahí se necesitan otros tipos de cuidado, y pa’ eso ya habría que llevarlo a una clínica, o a un lugar donde lo cuidaran” (Tatiana, familiar).

En algún momento, decidieron conversar en el núcleo familiar de otras formas de atención no biomédicas, como el uso de marihuana medicinal para prevenir la futura aparición del dolor, o la utilización de gorgojos o bichitos de la forma de atención popular, pero el desarrollo del cáncer fue tan acelerado, que no concretaron ninguna de estas posibles opciones:

“Los gorgojos todas esas cosas, son unos bichitos que se toman vivos, y los jugos gástricos los disuelven y ellos liberan unas toxinas que hacen bien, para los dolores. Lo vi pero... [...]No, no, sólo lo hablamos, lo planteamos, pero no... [...]No, como te digo, ha sido todo tan rápido que la verdad no...” (Tatiana, familiar).

Respecto a lo particular, no observamos un tránsito entre formas de atención distintas, ya que no hubo tiempo de probar otras terapias fuera del Modelo Médico Hegemónico por el acelerado desarrollo del cáncer y sus consecuencias. Las determinaciones de las formas y centros de atención fueron tomadas por los familiares, no por José debido a su acelerado deterioro cognitivo.

Dalia

Esta trayectoria comienza en la atención biomédica, con quimio y radio terapias las que fueron recibidas en un hospital distinto al del diagnóstico y que no fue de diagnóstico terminal en un primer momento. Producto del clima frío y de la agresividad del tratamiento, contrajo neumonía y fue hospitalizada en medio de la quimio y radioterapia, solo habiendo tenido 5 y 3 sesiones respectivamente.

“No las resistió y ahí cayó con neumonía, la dieron 3 neumonías estando hospitalizada y ya vieron que el tratamiento no se le podía hacer. La oncóloga me dijo: no hay nada más que hacer por ella” (Claudia, familiar).

Es en estas circunstancias que se declara la intratabilidad del cáncer, el que comienza a ramificarse a los riñones y a dejar lentamente postrada a Dalia, esparciéndose también a las paredes de la vejiga en una metástasis. Además, este estado le impidió concretar una cirugía cardíaca para resolver un viejo soplo al corazón. Como relata Claudia, ante la imposibilidad de tratamiento curativo desde la biomedicina, trasladan a su madre a la casa de su hermana, quién queda encargada de cuidarla también con su ayuda, pero hubo una serie de problemas a nivel familiar que tuvieron consecuencias en la falta de cuidados adecuados para Dalia, por lo que decayó y tuvo que ser llevada a un Centro de Atención de Salud Primaria y a un hospital:

"Mi hermana me cerró las puertas de su casa, y ahí fue cuando ella empezó a empeorarse y fue Control de Cuidados Paliativos del hospital a la casa de hermana, la derivaron para acá" (Claudia, familiar)

Y es así como Dalia es ingresada finalmente a Clínica Familia. Según observamos en el desarrollo de esta trayectoria, Dalia transitó principalmente entre distintos servicios de atención biomédicos, y no utilizó terapéuticas de otras formas de atención.

Alma

Para observar este tránsito, utilizaremos los relatos de la protagonista, Alma y de su sobrino Pablo. Todo comienza en un hospital en donde ella siempre se atendía por otros padecimientos y gracias al conocimiento que ella tenía sobre el funcionamiento del lugar, pudo conseguir una interconsulta para tratar su cáncer:

"Fue un momento de crisis, [...] fue impactante. Inmediatamente se pidió una hora primero al médico general que después él da una interconsulta, y como Alma era una persona dada al Barros Luco, conoce el sistema, a los médicos todo, siempre. Se sabía mover logró una hora rápido [...] si no salía inmediatamente al sistema privado, cosa que hicimos cuando tuvo lo de la tiroides" (Pablo, familiar).

En estas consultas, se comenzó un tratamiento de quimioterapia, y siempre existió la posibilidad conversada entre médicos, Alma y los familiares, de realizar una cirugía para extirpar el protuberante tumor de su pecho derecho, aunque hasta el momento de la entrevista nunca se realizó dicha cirugía:

"Fue muy extraño porque claramente, siempre nos decían que la iban a operar y no la operaban, la tenían llenas de quimios, había cosas...el sistema público es difícil, es difícil llegar a hablar con un médico [...] entonces se alargaron las quimios... 18 quimios" (Pablo, familiar).

De acuerdo a Pablo, gracias a las quimioterapias fue posible alargar la vida de Alma, por lo que el transcurso entre el diagnóstico y la entrevista, ha sido de tres años. Pese a la eficacia del tratamiento en alargar su tiempo vital, no se pudo erradicar el cáncer y la cirugía nunca fue descartada del todo, lo que se transformó en una frustración para Alma y confusión para la familia. El transcurso del tratamiento fue apoyado por la mamá de Pablo, hermana de Alma:

"El oncólogo dijo, esto va a ser quimio, lo que pasa es que allí participó mi mamá que era el pilar de apoyo. Le pidieron un cuaderno para que anotara todo, y le dijeron esto va a ser largo, esto no es fácil...a Alma esto le cambió la vida" (Pablo, familiar).

En paralelo a todo este recorrido dentro del sistema biomédico de atención, Alma de religión Evangélica, asistía a sesiones de sanación en su iglesia las que la curaron de un padecimiento previo:

"Tenía problemas a la tiroides, era terrible, casi me morí, me dio un ataque a la tiroides pero el Señor me sanó, el Señor me ha salvado de enfermedades grandes, como ésta ahora..." (Alma, enferma de cáncer).

Estas sesiones como nos comenta, consisten en la sanación a través de la unción:

"El pastor me unge yo hago el ungimiento [...] por eso que todavía estoy aquí dando la gracia a Dios todos los días de mi vida, mi pastor él es todo para mí" (Alma, enferma de cáncer).

Como podemos observar, para Alma estas sesiones de unción han tenido un efecto sanador efectivo. Además de esto, ella es oyente de "Radio Armonía", donde hacen un panel de oración, que consiste en la petición por los enfermos, lo que también le ha sido de ayuda.

Además de esto, fue sugerido otro tipo de terapia, de tipo popular pero ella no accedió a utilizarla:

"Se intentaron otras cosas chistosas, porque yo las veo así, mi mamá vio en la tele que una señora tenía un agua milagrosa y Alma no quería nada, porque como es evangélica no le gustan los brujos ni esas cosas entonces, no es que fueran brujos pero nada que no fuera su Iglesia" (Pablo, familiar).

Por motivos de incompatibilidad de paradigmas entre formas de atención es que se decidió seguir el tratamiento prescrito desde la biomedicina en las quimioterapias, y además en complemento Alma asiste a las sesiones de ungimiento en su Iglesia.

En el transcurso de su enfermedad contrae neumonía por la baja de defensas de su sistema inmunológico como efecto colateral de las quimioterapias, lo que la deja al menos 4 meses postrada y la lleva a un deterioro considerable de su salud y la pérdida de su autonomía:

"Ella balbuceaba, apenas respiraba y fueron 19 días así, y tú la viste cuando llegó, la solución eran dos posibilidades: una posibilidad era que se demoraba no sé cuántos días pero era eterno, que podían en el Barros Luco, podían apoyar así como armar una red de apoyo, que va un médico una vez al día y te pueden colaborar ponte tú con un oxígeno, y lo otro fue que en algún momento se le explicó que no estaban las condiciones ni materiales, ni económicas ni humanas en el Hospital para apoyar, una cosa que yo aprendí después, el hospital no tiene pensionados para dejar abuelos..." (Pablo, familiar).

Es por la imposibilidad de que sus hermanas cuidaran de ella, ya que ellas también estaban enfermas, que se decide finalmente pedir un cupo al interior de Clínica Familia. Como finalmente nos comenta Alma:

"No me queda otra, preferiría estar en mi casa pero no me pueden cuidar, sobre todo el baño" (Alma, familiar).

El recorrido en este caso sólo se extendió a dos formas de atención: la biomédica y la atención de tipo popular que incluye a las terapéuticas de pentecostales y de los carismáticos.

Ahora bien, si pensamos en las trayectorias recientemente expuestas, observándolas como un conjunto y en lo que tienen de general, podemos decir que en todas se consultó la opinión biomédica en un primer momento para obtener un diagnóstico, y solamente cuando ésta no otorgó una respuesta satisfactoria para la sanación del padecimiento, se propuso la búsqueda (o la posibilidad de búsqueda y uso) de otras formas de atención para tratar el cáncer. De acuerdo a esto, la biomedicina como Modelo Médico Hegemónico afirma su estatus por sobre las otras formas de atención no biomédicas subalternas, ya que fue la forma de atención nuclear y principal de utilización y diagnóstico. Ninguno de los entrevistados buscó otro tipo de diagnóstico fuera de esta forma, más bien se buscó solamente la reafirmación o refutación de entre distintas opiniones biomédicas. Tampoco en ningún caso se descartó por completo su uso en favor de otra forma subalterna exclusivamente, siempre se articularon los usos en la biomedicina como terapéutica principal la que pudo haber sido acompañada o complementada en paralelo por otras.

Las decisiones de salud y atención en general se gestionaron a nivel del espacio doméstico desde las redes de apoyo en conjunción con los usuarios, para resolver sobre a quién consultar, dónde consultar, y por qué consultar. Aquí se ejecutaron las transacciones entre las personas enfermas y los pequeños grupos sobre las formas adecuadas de atención para el tratamiento del padecimiento, la continuidad en un tratamiento específico y el dejar otros.

Si bien la variedad de formas de atención utilizadas se encuentran ancladas en distintos paradigmas que inclusive pueden ser antagónicas en cuanto a sus postulados principales, o aún más, intolerantes entre ellas a la utilización de formas de atención combinadas; los usuarios en conjunto a sus cercanos utilizan efectivamente en la mayoría de los casos, dos o más formas en paralelo.

El criterio que guió la articulación de las distintas formas fue el pragmático en tanto, el objetivo principal fue el hallar algún tratamiento que aniquilara el cáncer, y en un segundo momento el alivio de malestares. Empero, la selectividad de las distintas formas tampoco es indiscriminada, y se hizo en base a dos discernimientos: uno relativo a un saber adquirido en la práctica, al haber usado anteriormente ciertas terapéuticas que fueron efectivas y haber descartado el uso de las que no lo fueron, y un segundo discernimiento basado en la compatibilidad con las propias creencias y la visión de mundo para seleccionar unas formas por sobre otras.

El pluralismo médico del que nos habla Menéndez (2004) es patente al develar las trayectorias terapéuticas de los entrevistados y efectivamente sobrepasa en muchos casos las adscripciones étnicas o de clase, al encontrar la utilización de formas tradicionales de usuarios que no se reconocen dentro de una identidad étnica particular, o el uso de formas populares en un contexto urbano, inclusive la presencia de otras medicinas académicas en un contexto occidental. Es importante también notar que algunas articulaciones entre formas se generan desde los mismos curadores, como por ejemplo la estimulación del uso de marihuana medicinal por un médico alópata.

Le Breton (1995) plantea que a mayor riesgo de muerte en un estado de enfermedad, se amplían las posibilidades de que se recurran a terapias de distintos modelos de atención. Justamente esta fue la apertura observada en la indagación de los casos trabajados, en los que si bien no siempre recurrieron efectivamente a otros modelos médicos al menos se plantearon la posibilidad de hacerlo. La biomedicina aún no otorga la respuesta curativa final y determinante sobre el tratamiento del cáncer, que como Modelo Médico hegemónico deja en un terreno incierto a usuarios y familias que se enfrentan a un diagnóstico fatal. El desenlace fatídico del cáncer terminal es un gran impulso para explorar otras ofertas no biomédicas que antes de la aparición de este padecimiento en una fase avanzada, no habían sido consideradas o pensadas como posibles.

Las trayectorias terminan todas finalmente en un mismo puerto, en la internación de las personas enfermas en Clínica Familia por la imposibilidad de las familias o redes de apoyo para proferir los cuidados constantes que estos usuarios necesitaban. El cáncer declarado intratable y por tanto terminal, reconoce la aparición de la muerte como futuro cercano y sobre todo certero, proponiendo una serie de desafíos, acciones, imaginarios y temores en el transcurso de su llegada.

VII. 2 Experiencias y significados en la terminalidad: en tránsito hacia el fin de la vida

"Hoy estuve en la Clínica sólo durante la tarde. Había un ingreso en la agenda y me tocó hacer la recepción. Salí de la secretaría al estacionamiento, con los papeles de la señora Alma que venía llegando en una ambulancia. Llegó acompañada con dos señoras de edad que eran sus hermanas, estaban muy preocupadas. La bajamos de la ambulancia con los paramédicos. Venía en una camilla con oxígeno y consciente, pero adormilad. Tenía un aspecto muy malo, como el de una flor marchita

Ingresamos al edificio y la subimos al segundo piso por el ascensor. Junto a la enfermera la trasladamos a su cama. Ordené sus artículos personales de aseo y pertenencias: un gorrito de lana color café para su calva cabeza, jabón, pasta de dientes...Venía sin más ropa que la bata de hospital del cual la derivaron. Mientras ordenaba, conversé con sus hermanas, quienes me contaban del estado deteriorado de Alma, que "venía

muy mal". Se veían angustiadas, tristes y agotadas. Yo les decía que se quedaran tranquilas, y que aquí cuidarían de su hermana muy bien, traté de acogerlas lo mejor que pude, darles espacio para hablar.

Luego, la enfermera me pidió ayuda para mover a la señora y ladearla hacia un lado, para revisar si tenía escaras en la espalda o en otras partes. Ella apenas hablaba y decía que no. Esta simple tarea puede ser complicada cuando la persona está delicada, con sondas, vías intravenosas, heridas y no puede moverse. Corroboramos que efectivamente no tenía úlceras por presión.

Su brazo estaba vendado y las vendas pasadas de sangre, que mancharon su bata. Le sacamos las vendas, mientras yo le sostenía el brazo con mucho cuidado. La enfermera le desinfectó y aplicó un ungüento. Volvimos a vendarle el brazo y a dejárselo tranquilo. Tenía máscara de oxígeno, unos parches en el cuello y respiraba con dificultad y mucho ruido.

Luego de todo eso, me tuve que ir de la habitación y la enfermera se llevó a las hermanas a una salita de estar, donde se realiza una charla educativa para la familia, explicando los cuidados paliativos y otros temas, los que no pude oír.

Volví a entrar a la habitación de Alma, con sus hermanas alrededor de su cama. Pensé: si hubiese una imagen estándar de un moribundo sufriente, sería la de ella..."

(Cuaderno de campo, 29/08/2014)

Como examinamos en el primer apartado del análisis, el diagnóstico de cáncer avanzado y de pronóstico terminal, provoca al interior de los grupos familiares una serie de movilizaciones, conversaciones y transacciones en la búsqueda de la atención y cura del padecimiento de aquel miembro que ha enfermado gravemente. Las trayectorias terapéuticas observadas se caracterizaron por estar cargadas de incertidumbre en cuanto a los resultados y efectos de cada incursión en alguna de las formas de atención experimentadas, como también emociones relacionadas con el temor, la angustia y la esperanza de mejoría.

Todos nuestros entrevistados por causas que consideramos similares centradas sobre todo en la imposibilidad de cuidar a la persona enferma, concurren finalmente a Clínica Familia para recibir cuidados de tipo paliativo y vivir la terminalidad al interior de este espacio, ya que el cáncer en todos estos casos fue declarado terminal y por tanto intratable desde una perspectiva curativa. Es en este contexto en donde hemos recogido nuestras observaciones y entrevistas, por lo que es importante tener en cuenta que el modelo de este hospicio evidentemente influencia y moldea la experiencia de terminalidad de los usuarios y sus familias. Es también patente que el equipo de salud de este lugar

tiene una mirada bastante particular sobre temas como la salud, la enfermedad, la atención, el cuerpo y la muerte, fundamentados en la perspectiva paliativa y el trabajo que desarrollan en contacto constante con la muerte.

VII.2.1 “Me estoy muriendo”: las personas enfermas, las familias y el equipo de salud

Producto del cáncer de pronóstico terminal observamos que se desarrollan tensiones, desencuentros y problemas en la misma persona enferma, en su relación con su red de apoyo y al interior de la red de apoyo misma. Se ponen en resistencia y a prueba los vínculos afectivos, los roles de carácter familiar y social, quebrándose algunos, reafirmando otros y también ocurriendo cambios. A modo de ejemplo, se pasa de ser un sujeto sano a uno enfermo, y de uno enfermo a uno terminal; y de ser esposa, madre o hija a ser cuidadora. Las creencias, fundamentos y supuestos sobre la vida y su sentido, la muerte y las explicaciones sobre su misterio, es decir, sobre cuestiones relativas a lo trascendental también hacen su aparición, interpelando a las personas enfermas y sus cercanos.

La entrada en el fin de la vida es un tramo de lo biográfico cargado de intensidad emocional y complejidad. Emilio, enfermero paliativista, distingue a modo general entre las experiencias que él como enfermero dedicado al trabajo pediátrico en oncología, observa en niños con cáncer terminal, comparando estas experiencias con las de los adultos:

“El adulto revive sus experiencias con más intensidad en las etapas finales. Como que afloran en él los resentimientos, las culpas, los temores, en fin, tantas cosas” (Emilio, enfermero pasante)

Los niños cargan con un recorrido biográfico más corto, por lo que deben lidiar con una menor cantidad de experiencias vividas y por tanto de asuntos por resolver cuando el cáncer terminal comienza su cuenta regresiva hacia la muerte:

“La muerte de un niño está... te puedo decir, rodeada de una parte afectiva muy especial. Los niños están como que... lo niños hacen que todo el mundo los ame, están rodeados de amor. Entonces están rodeados de sus padres, de sus abuelos, de sus enfermeras, de sus médicos, de toda su familia. Y si el equipo de cuidados paliativos trabaja bien, trabaja como debe ser e integra todos los aspectos, al final va a tener una muerte muy bonita. Pero en los adultos es distinto, porque un adulto pasó por muchos conflictos emocionales, sentimentales, sociales. Experimentó fracasos, experimentó luchas, a diferencia de un niño que él todavía no tiene esos conceptos de, por ejemplo... que te puedo decir, de ‘me despidieron de mi trabajo’ “(Emilio, enfermero pasante).

La terminalidad como condición posiciona al enfermo de cáncer en un espacio desde lo social más cercano al mundo de los muertos y la muerte que de la vida y los vivos. Esta ‘sentencia de muerte dada en el diagnóstico’, tiñe lo que queda efectivamente de vida en el sujeto de un estado liminal es decir, en una suerte de indefinición entre estos extremos

opuestos pero complementarios. Producto de la enfermedad, el sujeto se ve impedido de su capacidad de trabajo y producción, y por tanto se sitúa por fuera de la vida social activa.

"Esta todo...de verdad y eso nos hizo click cuando la vimos morir allí en agosto, que podía ser...ese tema quedó conversado allí" (Pablo, familiar).

En esta cita, Pablo nos habla sobre el impacto que les produjo a nivel familiar el ver a su tía entrar en un estado de gravedad que casi la llevó a la muerte, y que luego de esto se hicieron conscientes de la posibilidad real de su fallecimiento. Esta situación finalmente les estimuló a hacer ciertos arreglos funerarios anticipando los eventos. Lo interesante de este fragmento es la alusión de *'la vimos morir allí'* que se profundiza en la siguiente cita que habla de la apertura hacia otras formas religiosas que ha tenido:

"Alma es una persona no sé, ecuménica, cristiana [...] tal vez en vida ella no lo habría hecho" (Pablo, familiar).

Se habla de Alma como si ya hubiera muerto, aunque en el momento de la entrevista ella seguía con vida en su proceso de cáncer terminal. Según Gómez hay varios tipos de muertes por las que pueden pasar los enfermos terminales antes de la muerte biológica como tal como la muerte psicológica que se configura en el conocimiento de la muerte próxima del yo, y la muerte social. De nuestro interés, es esta última que se entiende como "el retiro y la separación del enfermo de los otros; puede suceder días o semanas antes del fin, si al enfermo se le deja solo para morir. Es tratado como si estuviese ya muerto" (2005: 13). La muerte social creemos, puede configurarse en dos movimientos. El primero en relación a la familia que significa a la persona como ya muerta y en casos extremos puede abandonarla, y el segundo relacionado más con los vínculos extra familiares y la pérdida de la posición social y los roles en lo público. La muerte social en lo público tiene su fundamento en un estado de *no-producción* y de *no-consumo* tal como aporta Ziegler (en Fernández del Riesgo 2007).

La postración y los dolores van debilitando el cuerpo y merman las capacidades de autosuficiencia, relegando a la persona enferma al espacio doméstico o al interior de la institución de salud:

"Los doctores dijeron, usted no puede estar sola, y yo no quiero ser carga de mi hija [...] y mi esposo no está, se murió hace muchos años antes..." (Ivette, usuaria).

Aparecen temores como el de convertirse en una carga para otros por la necesidad de cuidado constante, y la duda acerca de la disposición de si los cercanos podrán y querrán hacerlo.

El dolor y el sufrimiento emergen como dimensiones de gran relevancia en el proceso de terminalidad, al que tanto las personas enfermas como sus familias temen en el curso de la enfermedad misma como en el momento de la muerte.

Al respecto, no nos referiremos al dolor de tipo físico, ya que nos implicaría detallar una serie de protocolos médicos, escalas de medición y medicamentos para paliarlo de

acuerdo a lo propuesto desde los cuidados paliativos. Sin embargo, respecto a la dimensión del sufrimiento, consideramos interesante realizar algunas reflexiones.

Emerge una primera distinción entre dolor y sufrimiento:

"Nosotros caemos en la cuenta que podemos tener a una persona sin dolor, pero no sin sufrimiento [...] cuando tú te pinchas con algo estimulas unos receptores y tienes una respuesta del sistema nervioso y tienes un dolor. Cuando te quemas por ejemplo, pero ese concepto es un concepto muy físico [...] Entonces tu puedes tener un dolor aliviado, pero puede que tengas un sufrimiento en tu interior que no lo esté (Emilio, enfermero pasante).

El dolor para el personal de salud, hace referencia a un ámbito biológico, a la dimensión *disease*. Es entendido como un síntoma de la enfermedad que hay que controlar y que actualmente se clasifica como el quinto signo vital. Los cuidados paliativos hacen gran hincapié en la importancia y necesidad de un buen control de síntomas, que harán la vivencia de la enfermedad más digna para el usuario de salud.

Por su parte, el sufrimiento apela a la vivencia subjetiva del dolor. Iguales niveles cuantificados de dolor son percibidos y significados de forma diferente según cada persona. Así como también, las mismas fuentes de dolor pueden ser incorporadas y vividas diferenciadamente. Es por esto que nos encontramos frente a la dimensión *illness*. En su dimensión social, es decir, en lo *sickness*, se modula de acuerdo a una serie de imbricadas expectativas que responden al contexto social y cultural.

El sufrimiento además se extiende a otras dimensiones más allá de la experiencia subjetiva del dolor corporal de la persona como en lo emocional, lo social y en lo espiritual. Esta última dimensión será profundizada en el capítulo siguiente.

Entrando al ámbito de lo emocional, el hospicio se vale de la psicología y la psiquiatría como herramientas y marcos interpretativos para comprender y tratar el sufrimientos que experimentan las personas padecientes y sus familias. Existe por tanto terapia para las personas enfermas y sus redes de apoyo si así lo desean. También se suministra medicación psiquiátrica a ciertos casos.

Algo interesante, es que a pesar de existir psicólogos, observamos que las personas enfermas a veces expresan y abren su mundo emocional con otros miembros del equipo médico, fuera de las sesiones psicológicas propiamente tales, por lo que el entrenamiento para el personal médico, en temáticas psico-emocionales, se torna muy importante. Tal como expresa Santiago:

"El apoyo psicológico es fundamental y la educación de los psicólogos hacia el personal también es fundamental, porque muchas veces ocurre de que el paciente no se expresa con el psicólogo, pero sí se expresa con alguien que lo limpia. Porque el psicólogo no lo va a limpiar, y el sí le tiene más confianza a quien le entregó el contacto" (Santiago, kinesiólogo).

Acerca del sufrimiento en lo social, observamos que ocurren fracturas familiares, desencuentros afectivos, reencuentros pendientes y tensión en los roles que son incluídas en este ámbito. La Clínica se encarga en la medida de lo posible, de estimular la

reparación, reencuentro e implicancia de la familia con el usuario en un espacio que estimula la comunicación. Para ello, contactan a cercanos significativos del enfermo, incluso a aquellos con los que han roto relaciones, en un intento de aliviar las cargas que impidan a la persona enferma realizar un tránsito hacia la muerte en paz, sin asuntos pendientes.

Para los cuidados paliativos, el control del dolor y la disminución del sufrimiento son parte de los pilares fundamentales de acción en cuanto al cuidado y tratamientos.

Profundizando en los desafíos y vivencias que enfrentan propiamente las familias y/o cercanos, en todos los casos se producen cambios al interior del grupo familiar debido al proceso de terminalidad de uno de sus miembros:

"Esto nos cambió a todos no nuestra forma de ser, sino que a la tía la veíamos más desgastada, apagada, se cansaba más, entonces había que ayudarle a ir a la feria, que necesitaba, entonces..." (Pablo, familiar).

Todos ellos reportaron que los motivos implicados en la decisión de acudir a Clínica Familia y solicitar el ingreso, fue debido a la imposibilidad de cuidar a su familiar enfermo:

"En la casa igual corría de allá para acá y más encima, estaba todo el día preocupada, porque no sabía cómo estaba, de repente la llamaba 3, 4 veces en la tarde, cuando la veía muy mal po', cuando yo tenía que ir a trabajar, entonces, pa' ella también era sicoseante (sic)" (Amendra, familiar).

Las extensas jornadas laborales impiden a muchas familias que atraviesan por esta situación contar con el tiempo necesario para ejercer un doble rol es decir, proveedores y sostén económico y al mismo tiempo proporcionar acompañamiento adecuado, confort, soporte, cuidados médicos y toda una larga y densa lista de actividades y habilidades que debe ejecutar una persona en esta posición. En este contexto, observamos en terreno que muchos enfermos terminan sus días en condiciones indignas no por una falta de preocupación, amor o cariño de quienes velan por su integridad, si no por los difíciles obstáculos que deben sortear los cuidadores de pacientes que requieren atención total y permanente las 24 horas del día.

Los familiares deben de todos modos encontrar un modo de reorganizarse en el espacio doméstico lo que implica también un reajuste en las actividades del mundo público de las cuales son partícipes. Sumado a esto, deben iniciar un proceso de aprendizaje en el rol de cuidadores, informarse en el tema de los cuidados paliativos para poder proferirlos, teniendo que aprender además otras formas de vincularse con la persona enferma, enfrentando también la corporeidad de uno otro de un modo más cercano:

"Yo no tengo hijos, yo aprendí a darle a alguien de comer... así po' directo, debo reconocer que hay cosas que no hago, no cambio un pañal...pero sí me ha tocado involucrarme más con el cuerpo de mi tía, como echarle cremita, darle comida, ese tipo de cosas, no sé si eso es todo lo paliativo, desde ordenarle los cajones, cuidarle el celular [...] hacerle cariñito" (Pablo, familiar).

Los límites corporales propios a veces son un impedimento en el cuidado:

"Hay una chica que me ayuda a cuidarla en la casa, yo me la llevo fin de semana por medio a mi casa conmigo, pero no puedo estar sola porque tengo artrosis en las dos manos [...] no puedo hacer fuerza, y el peso de mi mami es terrible para mí" (Claudia, familiar).

El deterioro progresivo que supone un cáncer avanzado implica que aquellos que rodean a la persona enferma de cáncer deban continuamente tomar responsabilidades en su cuidado, ya que el cáncer y sus estragos generalmente dejan en un estado de postración con muy baja movilidad y posibilidades de autocuidado a quienes lo padecen. Como nos explica Claudia sobre lo difícil que puede ser cuidar:

"Lo que pasa es que uno no tiene técnica, y las personas de cuidado si tienen técnica" (Claudia, familiar)

Si posamos la mirada en los paradigmas de cuidado, en el aproximamiento del paradigma tecnocrático el usuario en tanto máquina se comprende como un objeto, por lo tanto se busca reparar los daños y desperfectos producto de la enfermedad simplemente sobre su cuerpo. Como es un objeto y no un sujeto, no se visibiliza su complejidad ni su multidimensionalidad en tanto, un ser inserto en una red de vínculos múltiples, con un mundo emocional y espiritual.

Para el modelo humanista, el usuario es una persona y no una máquina, y se reconoce por tanto la complejidad y las múltiples dimensiones a través del llamado modelo biopsicosocial. En el caso específico de Clínica Familia y en general en los cuidados paliativos como ya vimos, se agrega a esta triada el aspecto espiritual.

Es debido a este fundamento que se toma en cuenta a la familia como parte del proceso de paliación además de la propia persona enferma. En esta perspectiva, se reconoce y trabaja con los familiares que también pasan por distintos estados emocionales con respecto a lo que acontece, muchas veces desesperados por los desafíos que implicar el cuidar constantemente y ver la decadencia vertiginosa del estado de salud de la persona enferma:

"Yo llegué a un minuto que estaba colapsando, colapsando, colapsando, sin energía. Sentía que, como que me succionaban todo, y ahí entendí que tenía que tomarme una terapia. La señora Irma me decía: tómate unas vacaciones [...] yo creo que sin ayuda, no estaríamos conversando hoy día" (Claudia, familiar).

Lo mismo reporta otra familiar, sobre cómo ha sido para su madre el proceso de cáncer terminal que aqueja a su padre:

"En definitiva ella está sola en estos momentos, o sea...y le duele y está súper mal porque ella ya tiene depresión, entonces esto más encima. Entonces ella constantemente está...cae en bajones, llora, y ver lo así obviamente a ella le impacta, entonces no tiene el mismo aguante que tengo yo, o que tienen mis otros hermanos, ¿Cachai? (Tatiana, familiar).

También durante este periodo emergen tensiones entre los propios familiares con respecto a los que están presentes, a los que se restan del acompañamiento, a la

repartición de tareas, visitas, dineros y otros temas que van apareciendo en el transcurso de la enfermedad, como acota Pablo:

"Es una cosa compleja, uno entra a conocer a la familia, los genios, las voluntades y todo eso. Mira yo creo que el tema de Alma nos ha....unido pero creo que todavía hay mucho que avanzar, me explico: ha habido peleas, discusiones, pero finalmente nos hemos apoyado. Hay un núcleo duro, los hermanos y los sobrinos y tomamos las decisiones [...] una red de colaboración que no le falten pañales, que no le falte una crema, y que hayan ido a verla a[...] el núcleo duro, ¡el resto! Va a verla cuando quiere y cuando se le da la gana, pero no vamos a andar diciendo: ¿oye has ido? Me carga eso [...] hay buenas intenciones muchas veces, pero no han estado en los momentos de los que hubo" (Pablo, familiar).

Frente a estas tensiones en los vínculos, el personal médico actúa como mediador o facilitador en la resolución de estos conflictos además del cumplimiento de su labor profesional médica propiamente tal, como acota Florencia sobre este rol:

"Yo siento que más que nada hay que tener paciencia y hay que ser bastante humilde y respetuoso, en el sentido... uno como profesional, como persona. Es decir, darle la confianza al paciente y a la familia de que lo que tú estás haciendo es en beneficio de él, que lo que él te diga va a quedar en forma confidencial [...] La escucha activa es uno de los instrumentos principales [...] en el fondo todos los mecanismos de la comunicación. Y darle el espacio para que el paciente te conozca y se abra (Florencia, enfermera)".

El personal de salud agrega que según su experiencia, la aceptación y elaboración de la muerte, se da de mejor modo cuando efectivamente los familiares logran participar activamente del cuidado.

VII.2.2 Religión y espiritualidad desde la mirada paliativista

El modelo paliativista y en especial el implementado en Clínica Familia, se plantea de un modo diferente frente a separación radical del cuerpo-mente, ya que reconocen "la influencia de la mente sobre el cuerpo y defiende maneras de curación que se dirigen a ambos" (Davis-Floyd y St. John 2004: 99). Inclusive, van más allá primero diferenciando la mente del espíritu sobrepasando el modelo biopsicosocial que actualmente se utiliza en muchas áreas de la salud, dando como resultado un modelo compuesto en cuatro partes: cuerpo, emociones, lo social y el espíritu.

El modelo paliativo, se distingue entonces por agregar lo espiritual y reconocer la conexión de estos componentes en los procesos de salud/enfermedad/atención y sobre todo en la terminalidad, como tránsito hacia la muerte. Creemos importante profundizar en este aspecto y como es entendido y trabajado en este modelo cruzándolo con las experiencias de los familiares y las personas enfermas ya que es uno de los aportes esenciales de esta mirada.

El énfasis en esta dimensión es una especie de sello de Clínica Familia ya que tuvo un enfoque más encauzado a este ámbito que lo biológico y biomédico desde sus inicios, por lo que esta orientación ha marcado su desarrollo.

Siguiendo esta línea de acción, han creado una escala de evaluación de síntomas espirituales llamada "Escala Numérica de Evaluación de Síntomas Espirituales" o sus siglas ENESE que guía la interpretación y el trabajo de las aflicciones de corte espiritual de las personas enfermas. Esta escala categoriza siete tipos síntomas espirituales de sufrimiento: dolor espiritual, autocastigo, búsqueda proyectada, angustia espiritual, incredulidad, desesperanza y desamor.

De acuerdo a este marco de referencia, en primer lugar, reconocen la existencia de sufrimiento a nivel espiritual en los que padecen, y en segundo lugar plantean que su expresión es múltiple y compleja en sus formas. Es por esto que este tipo de sufrimiento ha tendido a confundirse con los aspectos psíquicos y emocionales de las personas.

Ahora bien, sobre la espiritualidad y la religión, nuestros hallazgos indican que son dimensiones significadas de forma diferente. La primera según los entrevistados del personal de salud, se refiere a la serie de prácticas y creencias organizadas y normadas en una institución particular, por ejemplo el Catolicismo. Pero al consultar sobre la espiritualidad, emergieron una serie de explicaciones similares pero bastante difusas, que apuntaban hacia aquella dimensión humana imperecedera, esencial, a los valores fundamentales que van más allá de un credo particular:

"La religión es una parte de la espiritualidad de la persona, pero a veces puede ser, por ejemplo, si hay un paciente que te dice que no profesa alguna religión o que es ateo, puede decirte –ya, yo soy ateo-, pero en algo tiene que creer. Puede ser que no crea en Dios, pero cree en la música, cree en el arte, cree en sí mismo y esa es su creencia y eso hay que validarlo y hay que respetarlo" (Florencia, enfermera)

De acuerdo a lo observado al interior del espacio clínico, a pesar de que la institución se adhiere religiosamente la fe Católica y que ésta moldea los valores primordiales del que hacer del hospicio, no significa que solamente pacientes de esta línea religiosa sean aceptados, así como tampoco se les instiga a adherirse a dicha fe. De todos modos, se realizan actividades religiosas y se cuenta con la asistencia espiritual permanente de religiosos que acompañan y aconsejan a personas enfermas internas que así lo requieran.

A primera vista, hay concordancia en cuanto a las distintas opiniones recogidas en las entrevistas del personal de salud en afirmar que las religiones y la espiritualidad en general ayudan al moribundo a elaborar la muerte y a aceptarla desde la idea genérica hacia la muerte individualizada en el propio yo.

"Yo creo que toda la espiritualidad ayuda, independiente de cual sea, y como se entiende, y ese es el modelo que aplica la técnica, de preocuparse de la espiritualidad de los pacientes, yo creo que tener espiritualidad...puede ayudar a aceptar de mejor forma o vivir de mejor forma el proceso de su

muerte, digamos. Ahora, eso es algo que... yo hablo de lo que yo creo".
(Benjamín, médico).

Pero luego este planteamiento se relativiza en su alcance, ya que la práctica espiritual o religiosa en el fin de la vida no es un predictor absoluto en la elaboración positiva de la muerte:

"A mí me da la sensación de que sí, de que los pacientes que tienen algún tipo de espiritualidad son capaces de elaborar mejor el...la aceptación de la muerte. Ahora, hay algunos con espiritualidad que lo hacen "pésimo", digamos; y que no aceptan nunca. Y otros sin espiritualidad que lo hacen increíble. Entonces la espiritualidad puede ayudarte. Ahora ¿Es un proyector de qué va a pasar? No. Pero si puede ayudar" (Benjamín, médico).

Una de nuestras entrevistadas, nos comentaba acerca de cómo las lecturas y prácticas religiosas le han ayudado en lo particular a elaborar su proceso:

"Voy a misa aquí porque ven la Biblia, y ven la palabra de Dios. Me hace sentir más calmada, más tranquila. Yo era muy nerviosa, y muy así. Y en cambio estoy más calmada, más relajada, es otra cosa. Dios dice que claramente que después de este mundo, va a haber otra tierra y va a ser mejor que esta, no va a haber enfermedad ni dolor, ni ninguna cosa mala. Yo pienso que puedo llegar ahí (llora)... si no haces nada malo, vamos a estar ahí" (Ivette, usuaria).

Pero al ahondar en algunas religiones en específico o en el caso de las personas enfermas que no profesan ninguna religión, esta idea de la ayuda que supone la religión y espiritualidad en la elaboración de la muerte, se relativiza. En el caso de usuarios con creencias pertenecientes a alguna de las divisiones de la Iglesia Evangélica, el personal de salud detecta un conflicto, ya que en general perciben que la concepción y personificación de Dios es la de una figura castigadora y severa, lo que repercute en las emociones y el proceso interno de algunos usuarios, haciéndolos sentir merecedores de la enfermedad y el sufrimiento que atraviesan. Esto según su forma de entender el proceso de terminalidad, entorpece el enfoque paliativo que busca elaborar la enfermedad, el sufrimiento y la muerte positivamente, en aras de llegar a un estado final de aceptación. Tal como se precisa en la siguiente cita, se suma la excesiva importancia que se le otorga a la sanación física de la persona, que además estaría condicionada en algún grado por la voluntad propia de querer mejorar, independientemente de las circunstancias y la prontitud de la muerte.

"Sí, es súper fuerte y fuerte para nosotros también, porque nos da pena, o sea, sabemos que no, sabemos que se va a morir, pero tenemos que también tratar de enfocar en su sanación y en su salvación, como quiera llamarle, pero espiritual, no física. Entonces, creo que el evangélico se centra mucho en lo físico, en la sanación del cuerpo. Y nosotros, o yo, lo tenemos que enfocar hacia la sanación del espíritu del mundo interno, entonces creo que es una de las creencias que a veces está mal enfocada. Yo creo que la religión evangélica no es la mal enfocada, si no que las personas que vienen a darle una esperanza que no es la real" (Irma, enfermera)

Pudimos corroborar con una de nuestras usuarias entrevistadas de religión Evangélica, una situación similar a la relatada anteriormente. Esta usuaria de ferviente creencia, durante los distintos momentos de conversaciones expresaba esta contradicción en su deseo de sanarse y salir del hospicio y al mismo tiempo una especie de aceptación de su estado y de que la muerte al parecer le acontecería inevitablemente. Finalmente sería Dios el gran decidor de su destino:

“Hay que tener confianza en que voy a salir adelante [...]. Así es la cosa...me quiero recuperar claro que sí pero que sea como Dios quiera” (Alma, usuaria).

Relativo a las personas enfermas que se autodenominan ateos, es decir, que no creen en ninguna religión en particular ni creen tampoco en algún tipo de vida después de la muerte, emergen algunas ideas interesantes respecto de los procesos espirituales que sortean según la perspectiva del personal de salud que concuerdan en plantear que las personas que bordean la muerte, tienden en su mayoría- aunque efectivamente no es un proceso que ocurra inequívocamente a todos- a expresar dudas sobre su postura y explicitan poco a poco la necesidad de creer en algo, es decir, se presenta una necesidad de reelaborar algunas creencias personales o la falta de ellas que incluso pudieron profesar durante toda su vida:

“Gente enojada, con mucha rabia, ira, con mucha falta de amor, de proceso negativo de esto que te puedo decir, la cual en algún minuto a lo mejor tiene una rabia, un enojo con Dios, o una ignorancia hacia Dios de decir –no lo conozco, no estoy ni ahí- a lo mejor –soy ateo, estoy en contra de todo lo que tenga que ver con Dios-, pero lo curioso es que en el momento de los “que hubo”, en el momento de transición final ahí ¿adivina qué?[...] aparece una creencia de que hay algo más que nosotros [...] casi todos refieren eso” (Santiago, Kinesiólogo).

Además, también se reporta en algunos casos, una cierta flexibilidad respecto del sistema de creencias que pudieron ser mucho más rígidas, o incluso antagónicas sobre otros credos y formas. Como nos cuenta un familiar respecto al proceso espiritual en el que ha transitado su pariente:

“Ahora, uno la nota que está mucho más abierta, a recibir de otras cosas...ponte tú siendo evangélica, tiene su figura del padre Hurtado, la han llevado a misa, y nosotros decíamos uy, pero me dijo, tienen el mismo Dios que yo tengo... es una persona no sé, ecuménica, cristiana [...] tal vez en vida ella no lo habría hecho en vida” (Pablo, familiar).

Lo anterior nos recuerda a Malinowski, quien expresa respecto al surgimiento de la religión en las sociedades humanas, que las prácticas religiosas encuentran su verdadero origen en el miedo, desconsuelo e impotencia que siente el humano frente a la aniquilación:

“La visión de la descomposición cruel del cuerpo, la patente desaparición de la persona, algunas sugerencias a primera vista instintivas de miedo y de temor, parece que amenazan al hombre, en cualquier ámbito cultural,

con la idea de aniquilación, con angustias escondidas y presentimientos. Y es aquí en este juego de fuerzas emocionales, en este dilema supremo entre la vida y la muerte, donde interviene la religión y elige una concepción positiva del mundo, la perspectiva consoladora, la creencia culturalmente valiosa en la inmortalidad, en la experiencia de un espíritu independiente del cuerpo y en prolongación de la vida después de la muerte...” (Malinoswki, 1994: 57 en Ardévol, Munilla *et al* 2014: s/p).

Desde lo anterior, la religión o el acercamiento a lo espiritual, entrega un marco de sentido, un lugar al que aferrarse en vista de la extinción de la vida propia. La interpelación que hace la muerte es tan potente que remueve cimientos de creencias y cosmogonías personales sobre cuestiones trascendentales que parecían profundamente arraigadas e inamovibles o férreamente claras. Muchos ateos quizás pueden flexibilizar su postura y permitir la aparición de algunas dudas razonables sobre la existencia de alguna vida después de la muerte, Dios, la divinidad o un giro en la concepción de la teleología de la vida. Otros reafirman con más fortaleza sus creencias o por el contrario, se abren a la aceptación de otras formas.

VII.2.3 Fin de vida: al borde de la muerte

El fin de vida, o agonía, es un periodo corto de tiempo que en la literatura médica está definido como las últimas 72 horas de vida. Esta definición marca un periodo que en la práctica se relativiza pues cada persona agoniza por periodos de tiempo diferentes. En esta fase relativamente corta, ocurren una serie de cambios y sucesos en el cuerpo y en la conciencia que nos comenta el personal de salud y que pudimos ver directamente en el espacio clínico al observar a muchas de las personas enfermas internas.

Lo que han reportado los profesionales de salud que ya llevan un tiempo considerable trabajando con usuarios terminales es que a medida que se gana experiencia, se agudiza el ojo predictivo, y se puede intuir cuando una persona está pronta a morir en esta fase.

“Está descrito los signos de la agonía, obvio que está descrito pero no siempre es igual, así como todas las cosas. Sí, hay cosas que uno puede ver fisiológicamente y darse cuenta que queda poco, de hecho está descrito que la agonía no debería durar más de tres días, setenta y dos horas, pero no, es súper relativo. Y ahora yo creo que en mi experiencia ya de diez años, yo veo una persona y te aseguro que sé que va a morir”. (Irma, enfermera).

Respecto al ámbito corporal de acuerdo a lo reportado por el personal de salud entrevistado, acontecen cambios en la respiración, tanto en los ritmos como la disnea (dificultad en la respiración), la apnea (ciclos de detención en la respiración) y los estertores pre mortem (ruido del paso de la respiración que se ve bloqueada por secreciones) y en que ésta se vuelve bucal. Ocurre un cambio de coloración en la piel; se vuelve de una tonalidad grisácea, la mirada cambia, se torna “perdida”. También se constata la pérdida de los reflejos, puede disminuir la cantidad de orina, aparecer hipotensión y pulsaciones débiles, y a la vez aumentar el ritmo cardíaco. Puede también aparecer cianosis (coloración azulada), edemas (hinchazón) y baja temperatura corporal.

Producto de la drástica disminución de ingestión de líquidos y alimentos los tejidos se deshidratan, lo que puede verificarse en el afinamiento de la nariz por ejemplo, o en general que los rasgos faciales se afinan. Finalmente, se reporta la aparición de un olor corporal peculiar en esta fase:

"Si, un olor malo, un olor feo. Es el olor de muerto, de muerte [...] es un olor que viene de adentro [...] claro, no pero si hay olores característicos... en la agonía misma" (Irma, enfermera).

Los familiares también reportan la aparición de este olor corporal peculiar el que también significan como evidencia de la aproximación de la muerte:

"De hecho, ya huele mal, no sé si te has fijado, yo me fijo cuando cambio los pañales, y la orina, ¡fuerte el olor! Es el olor del canceroso [...] es el olor de ella, no es el olor a fecas, sale por la orina, es espantoso el olor, fuerte muy fuerte [...] yo le digo a mi hija, ya está... (Claudia, familiar).

Familiares que han estado involucrados activamente en el cuidado y acompañamiento también perciben los cambios corporales en el mismo sentido que reporta el personal médico es decir, ellos también hacen una lectura corporal de acuerdo a los saberes biomédicos y son capaces de anticipar la llegada de la muerte:

"Yo no soy médico, pero uno intuye y a mi papá no le quedan más de dos semanas...esto ha sido muy rápido, el deterioro de él ha sido muy rápido" (Tatiana, familiar).

La rapidez en la evolución del curso de la enfermedad es evidente para el caso de Gloria, familiar que es plenamente consciente de la disminución del apetito, del uso de morfina para apalear el dolor y en que ya no está en un estado de vigilia permanente:

"Si, él se está agravando a pasos agigantados, así que estamos pensando más en empezar a... [...] Si, que le está avanzando muy rápido. Ya no se está alimentando, ya no, no está vigil (sic), ya no...está con morfina parece, está con esas gotas [...] Bueno ahora ya viene la parte, el proceso ya, parece, está empezando ya... y se nota que...uno no tiene que ser médico para saber que...uno conoce a su paciente, a su ser querido, no, ya no responde casi estímulos, y todo con jeringa" (Gloria, familiar).

En relación a los cambios en la conciencia de la persona en fin de vida, que normalmente van acoplados a los cambios corporales anteriormente descritos emergen dos fenómenos interesantes de explorar. El primero se trata de episodios de delirios y el segundo de los cambios en la conciencia.

El personal de salud relata que muchos de los usuarios tienen delirios en donde ven y oyen cosas. Para ellos, existe una explicación fisiológica de estos, pero lo que capta nuestra atención es la significación no biomédica, inclusive de tinte espiritual que algunos entrevistados les atribuyen. En este sentido el fin de vida es un momento crítico en donde la línea que separa el "aquí del allá" se difumina. Siguiendo esta idea los estados de delirios pueden ser pensados como una entrada y salida entre estas dos dimensiones

opuestas de lo vivo y lo muerto, por lo tanto, el fin de vida o agonía representa un terreno o estado liminal entre estos extremos de la escala:

"En los delirios, cuando la persona delira y dice cosas incoherentes y ve cosas extrañas. Quizás dónde está realmente, dónde están viendo esas cosas extrañas, por qué está diciendo esas cosas extrañas. Y uno la cataloga como un delirio, porque no le llega oxígeno al cerebro, porque está deshidratado, no sé. Pueden haber un montón de respuestas fisiológicas ante el delirio, pero a lo mejor está en otra dimensión [...] el espíritu del ser humano fluctúa en este camino de irse" (Irma, enfermera).

Vemos que hay escalones entre la vida y la muerte que matizan estos dos estados absolutos por los que se transita. Los delirios se materializan en visiones como apariciones de sus propios muertos cercanos, a veces pueden verse a sí mismos de niños, o acontece la aparición de entes atemorizadores entre otras formas. Al interior del espacio clínico pudimos observar que muchos de los internos al bordear la muerte, llamaban a parientes y personas conocidas:

"Ellos cuentan que ven, no sé, que viene alguien de negro a buscarlos. O vino la abuelita, les vino a decir: -Usted hoy día parte- o mañana... Cuentan, o empiezan a gritar" (Héctor, TENS).

Algunos familiares también relatan episodios de visiones y las significan de un modo similar a algunos integrantes del equipo médico:

"Yo digo que ahí están lúcidos cuando los ven, pa' uno yo digo es extraño pero... [...] hay conexión de un mundo con el otro" (Claudia, familiar).

Luego en la misma conversación:

"C: Fíjate que se me murió una gatita, y yo vine para acá y me dijo: ¿Por qué trajiste a la "Chico" para acá?

Entrevistadora: ¿Ella no sabía que la gatita estaba muerta?

C: ¡No! yo no le iba a contar esa cosa, y me dijo, mira ahí está la "Chico", echadita, mira ahora, está moviendo su cola ¿viste? Y la veía que estaba muerta la gata, había muerto ese día" (Claudia, familiar).

En complemento a estas visiones de parientes, personas significativas o incluso mascotas fallecidas que "visitan" a los moribundos, hay algunos casos en donde mujeres que habían sufrido la pérdida de un bebé en algún momento de su vida, y que se encontraban en fase de fin de vida en la actualidad, reportaban visiones sobre niños corriendo en sus habitaciones.

Desde la visión médica, si bien se deja un espacio interpretativo que sobrepasa lo biológico y neurológico como fuentes explicativas de los delirios, se medica a las personas que deliran con antipsicóticos. Cohabitan por tanto dos interpretaciones del fenómeno en el mismo tipo de actor, una de tipo espiritual y otra de tipo biológica.

Otro fenómeno relativo al cambio de la conciencia, es la obnubilación o sopor que puede ir de superficial, moderada hasta un nivel profundo sobre todo en los últimos momentos del fin de vida. Es un estado de volcamiento hacia el interior. El sujeto no está en coma ni está dormido; está desconectado del mundo exterior y sus estímulos, y en los casos leves y moderados, si se le insiste a una persona que despierte, que vuelva a la vigilia eso ocurre. Durante las entrevistas, surgió la idea de que las personas en sopor se encuentran en una reflexión personal íntima, en una suerte de trance auto-reflexivo, en una especie de revisión de la vida que se tuvo:

"Está obnubilado cuando tiene los ojos cerrados, está respirando, pero no está interactuando. Aparentemente él ya no está escuchando, está como en coma [...] creemos que está en una fase de reflexión. En una parte que se está encontrando consigo mismo, donde está pensando en su interior, en lo que hizo. No lo sabemos, porque no podemos ahondar hasta ese punto ¿verdad?" (Emilio, enfermero pasante).

La entrada al estado de sopor denota que la muerte está pronta a ocurrir, en este sentido es entendido como un signo de muerte inminente:

"Y lo otro que aparece es el compromiso de conciencia. Son pacientes que empiezan a comprometerse y empiezan a estar más dormidos durante el día. Cuando todos esos síntomas aparecen, las probabilidades de que la muerte se produzca dentro de los próximos tres días son más altas" (Benjamín, médico).

Es importante en este periodo, entregar información sobre la posible forma del desenlace, para reducir temores y ansiedades en los que rodean al moribundo, ya que las familias reportaron sentir miedo sobre cómo se producirá la muerte y si es que la persona sufrirá durante el trance. Como nos relata Irma con más detalle:

"Y le decimos lo mismo de siempre a la familia –digan lo que quieran decirle, todavía él le va a escuchar, pareciera que no pero... es importante que lo toque, que no le suelte la mano, que estén-, y le anticipamos lo que va a venir, es importante para la familia saber lo que va a ocurrir, se le va a parar el corazón o la respiración como va a ser, anticipamos las cosas" (Irma, enfermera).

Según distintos aportes del equipo médico, el tacto y el oído son los últimos sentidos que se pierden cuando una persona está falleciendo, por lo que se estimula a los familiares que no pierdan el contacto con el que está falleciendo, que pueden seguir comunicándole sus sentimientos y despidiéndose:

"El paciente en sopor, claro, no reacciona al mundo externo, pero él nos escucha y el paciente en sopor profundo igual sabe lo que está pasando, solo que no es capaz de manifestarlo [...]el oído y el tacto son los últimos sentidos que se pierden, son los últimos, por eso uno le dice al paciente –tóquelo, háblele-" (Florencia, enfermera).

Al observar en terreno el estado de sopor y los delirios, complementado con la interpretación de estos fenómenos como tránsito serpenteante entre el mundo de los vivos y el de los muertos, nos llega como imagen la figura del chamán a modo de puente entre lo divino y lo profano, y sus viajes entre estos mundos mediante el uso de diferentes psicotrópicos o técnicas que provoquen cambios en la conciencia. "Los chamanes curan a aquellos afligidos a través del pasaje al mundo de los espíritus, en orden de recuperar a las almas perdidas o aplacar a espíritus ofendidos (Lock y Nguyen 2010: 292).

Los estados alterados de conciencia (EAC) pueden entenderse como: "aquel (estado) en que los procesos cognitivos y emocionales se apartan funcionalmente de la conciencia de la vigilia que se suele considerar normal en cualquier parte" (Ardévol, Munilla *et. al.* 2014: s.p).

Tanto el chamán como el moribundo entran en EAC, en el caso del chamán como ya dijimos, de forma intencionada, y en el caso del moribundo en el fin de vida o agonía pero de forma no intencionada.

Lo que queremos resaltar es que observamos dos procesos en contextos y objetivos distintos con resultados similares. En el caso del moribundo, bajo esta interpretación, es que está en pleno proceso del retorno a lo divino y en cierto modo la transmutación está operándose ya al agonizar. Eliade (2009) insiste en una idea similar acerca de los objetivos de los chamanes y las experiencias límites en su muerte y posterior resurrección ritual, centradas en la búsqueda del retorno a la matriz original, a un estado prístino y en conexión directa con lo divino. La gran diferencia entre ambas figuras es que el moribundo finalmente realizará un viaje sin retorno.

VII. 3 La muerte y sus provocaciones: experiencias y significados

"Trato de disfrutar, o sea, para mi es una bendición, un regalo de Dios cuando alguien se muere y yo lo estoy tocando. Trato de disfrutar el momento, porque... y lo transmito, lo estoy diciendo en el momento a los familiares que es un momento único, que la muerte es única para cada persona" (Irma, enfermera).

Si bien la muerte es un proceso fisiológico por el que todos los organismos vivos deben pasar, las experiencias y las formas de morir no son uniformes para todos los casos. Siguiendo esta idea podríamos hacer una primera gran agrupación en dos grandes clases de muerte, tal como los entrevistados también categorizan: muertes disruptivas, y muertes que nombraremos como esperadas o anunciadas. Por razones de tiempo y espacio, no exploraremos las englobadas en el primer tipo, pero entendemos que éstas son aquellas que ocurren de manera inesperada y en donde no hubo un tiempo previo entre el anuncio y el hecho. Pueden ser producto por ejemplo de accidentes letales o de enfermedades mortales de rápida acción o el suicidio. Entendemos que en estos casos, los mundos de

significados son diferentes a los que hemos podido explorar en nuestro trabajo de campo y a través del desarrollo de este escrito.

La segunda agrupación tiene relación con todas aquellas muertes que son anunciadas y en las que hay un espacio temporal que permite ejecutar ciertas acciones terapéuticas, desarrollar ciertos planes, cierres, ideas, discursos, emociones y resoluciones al respecto, es decir, existe un tiempo que permite en alguna medida la elaboración de la muerte y hacer ciertos preparativos. Es este tipo de muertes en las que enfocamos la investigación, y las que pudimos observar en nuestro trabajo de campo, y específicamente producto de cáncer terminal.

Las trayectorias terapéuticas de nuestros entrevistados, tuvieron todas un destino común al ingresar a Clínica Familia.

VII.3.1 Medicina y muerte: el paradigma curativo y el paradigma paliativo como diferentes horizontes de sentido

El personal de salud entrevistado plantea a modo general que la muerte es un proceso natural que además de inevitable, corresponde al cese de las funciones vitales de un organismo vivo. Algunos de ellos, expresaron su adscripción a la religión Católica y por tanto creen que existe un alma unida al cuerpo, y que en el momento de la muerte se produce una separación de ambos, por lo que el alma abandona al cuerpo y se dirige a otra dimensión. La muerte es una especie de transición hacia una vida en la eternidad o un misterio que sólo Dios es capaz de develar.

Otra parte de los entrevistados, expresó encontrarse en un proceso de búsqueda religiosa o espiritual, y por tanto dubitativo frente a las cuestiones trascendentales como lo que ocurre tras la muerte, el propósito de la vida o la existencia de un alma. Finalmente otro pequeño grupo, no explicitó sus creencias religiosas o espirituales.

A pesar de esta heterogeneidad, todos ellos piensan y significan la muerte como un instante único y solemne. La potencia del momento, no deja indiferente a ninguno. Pareciera ser, que por más veces que pueda repetirse el suceso, nunca se transforma en un acontecimiento totalmente de rutina. Cada persona enferma recorrió una trayectoria terapéutica particular, y se relacionó de manera cercana con el equipo de salud, por lo que la partida genera emociones variadas, de satisfacción cuando el equipo siente que logró realizar un buen trabajo, o de desazón cuando no pudieron lograrse todos los objetivos propuestos. También cada muerte se presenta como un momento de aprendizaje profundo para aquellos que acompañan y observan:

“Algunos dicen –es fuerte, es chocante-, no tiene nada de fuerte y nada de chocante. Tiene mucho de solemne, mucho de respeto y mucho de gratitud del que mira esa muerte, porque te enseña más que te contra...[...] Te enseña mucho, te enseña un valor, un atesoramiento a la vida, te da una ventana, un ‘feedback’ para tu vida, te adelanta una madurez muy importante dentro de tu vida” (Santiago, kinesiólogo).

Apoyándonos en el aporte de Davis-Floyd y St. John (2004), advertimos la existencia de paradigmas diferentes en cuanto a las medicinas y sus aproximaciones. Refiriéndonos a

cómo Clínica Familia se plantea frente a la muerte, y entendiéndola posicionada dentro de un paradigma humanista con algunos elementos holísticos, se observó que existe una visión institucional de acuerdo al modelo de cuidados paliativos adoptado y al que adhieren los consultados discursivamente en donde en resumen, la muerte es considerada como un proceso normal, que no hay que aplazar ni adelantar:

"Para nosotros la muerte es algo natural, algo que nosotros esperamos y que lo vivimos en el fondo con calma, o sea nosotros estamos preparados para trabajar aquí con la muerte. Sabemos que todos nuestros pacientes se van a morir y tratamos de que esas muertes sean dignas" (Florencia, enfermera).

De acuerdo a las experiencias de estos profesionales en otras instituciones biomédicas, relatan que existe una gran diferencia entre la experiencia de muerte de usuarios de salud al interior del modelo paliativo, versus la experiencia que se vive al interior de otras unidades médicas, como pueden ser las Unidades de Cuidados Intensivos, Urgencias o Unidades de Tratamientos Intensivos. Esta percepción de una gran diferencia, se extiende también al desarrollo de su trabajo:

"O sea, acá uno tiene el tiempo para preocuparse por el paciente, para conversar con el paciente o con la familia. Si yo estuviera en cualquier otro servicio, yo no tengo el tiempo. Yo no interactúo con la familia, y con el paciente, con suerte le pregunto el nombre, me presento, le digo que voy a hacer un procedimiento, y me tengo que ir, porque tengo que ver otro montón de paciente. Entonces, no está como ese espacio para sentarse a conversar, como que la rutina solo hace el procedimiento llenar papeles y eso a mí como que no me gusta" (Florencia, enfermera).

De acuerdo a su punto de vista, en otros modelos de atención los trabajadores de la salud no se encuentran capacitados o sensibilizados para lidiar con la muerte, ni para aceptarla en su práctica como profesionales.

"El cómo confrontar la muerte, cómo acompañar en la muerte, destapar el tema tabú de la muerte, el cambiar el paradigma. O sea yo encuentro que es harto, cuando se estudia enfermería y medicina o alguna ciencia en la salud, estudiamos para sanar, curar, aliviar, sacar adelante, rehabilitar, pero no estudiamos para acompañar en la muerte, no estudiamos para eso, entonces es un cambio de paradigma completo" (Irma, enfermera).

Davis- Floyd y St. John (2004) especifican que el paradigma tecnocrático que gobierna a las sociedades actuales en asuntos políticos y económicos, también rige ideológicamente al sistema biomédico el cual tiene una orientación altamente curativa. Como es de esperar, el paradigma de la medicina curativa tecnocrática, se plantea desde unos objetivos diferentes al de los paliativos, tal como su nombre lo sugiere.

La medicina es el conjunto de conocimientos y técnicas profesionalizadas y desarrolladas desde la ciencia para salvar vidas y evitar la muerte. Mirado desde este punto, la muerte es un evento que denota el fracaso del esfuerzo curativo y representa una frustración para los profesionales de la salud anclados en este modelo:

“A todos los profesionales de la salud en general, les cuesta hablar de la muerte, les cuesta aceptar cuando alguien se para o hay un paro y el paciente falleció, es una frustración enorme, es un fracaso del médico, un fracaso del equipo, se murió -ya, demos vuelta la página y atendamos al siguiente-“ (Irma, enfermera).

La muerte entonces, es obviada en el entrenamiento médico, y cuando emerge es significado como derrota:

“Se habla poco de la muerte, pero se habla poco de la muerte porque la medicina se enseña con un paradigma curativo. La muerte es una derrota para el médico, y para el profesional de la salud en general es una derrota, es un, es un...que el paciente se muera es un mal final po’ [...] Es algo no deseable, entonces los médicos no estamos preparados para que se nos mueran los pacientes, porque nunca nos enseñaron a aceptar eso” (Benjamín, médico).

Hay una constante batalla que libra la medicina en doblegar el poder de la naturaleza y sus leyes para someterlas a su merced. La muerte emerge como “un doloroso recordatorio que tal control es ilusorio. No importa cuánto disequemos la vida para entenderlo, no importa cuántas operaciones realicemos o cuántas prótesis insertemos: no podemos eliminar la muerte” (Ibíd.: 53). Como nos explica Irma sobre el afán de la humanidad por controlar y domesticar a la naturaleza:

“En el camino fuimos dándonos cuenta, el hombre se fue dando cuenta que tenía más poder con su conocimiento y podía controlar y la expectativa de vida ya va por los noventa años y sigamos viviendo más y fuimos olvidando no más, fuimos olvidando que la vida se controla por factores externos no por un factor del conocimiento, del poder interno” (Irma, enfermera).

En este paradigma, la muerte entonces es aquél espacio indómito y oscuro que refleja el límite mismo de la acción biomédica, que no puede destruir a la muerte, corregirla o rectificarla, pese a todos los avances en cuanto a su técnica y su expansión. Frente a esta imposibilidad, creemos que la única salida posible entonces es por tanto adoptar actitudes de negación, ocultamiento y eufemismo.

La muerte representa el límite de su poder y finalmente el fallo de la técnica. Ariés (2011) habla de la *muerte invertida* como una nueva posible lectura actual, en vista del proceso de alta tecnificación en las sociedades occidentales desde el S.XIX. Como bien resume Abt “La muerte es expulsada, ya que existe un fuerte rechazo hacia ella y se la enmascara tras la enfermedad (2006:10). Esta actitud ante la muerte, fue gestándose con anterioridad, como consecuencia de la medicalización de las conductas. Ariès (1999) señala que este proceso se conformó en base a tres momentos”. El primer momento de la muerte invertida, busca disimular al moribundo frente al mundo y su entorno, lo que suscita que quienes le rodean actúen escamoteando la muerte tras la enfermedad. El segundo momento, ocurre cuando se produce el rechazo a los cambios corporales durante el proceso de morir, “emergen las inconveniencias de los actos biológicos del hombre, siendo la muerte - al igual que las secreciones del cuerpo – sucia e indecente.

Los hedores y repugnancias que acompañan al moribundo sólo pueden ser tolerados, y hasta cierto punto, por los familiares o los encargados del cuidado de los mismos” (Ibíd.: 9). Finalmente, el tercer movimiento corresponde a la medicalización de la muerte. “La muerte ocurre allí como consecuencia del progreso de las técnicas médicas de disminución del dolor y de la imposibilidad material, en el estado de la reglamentación actual, de aplicarlos en casa. El hospital no es sólo un lugar donde uno se cura o donde se muere a causa de un fracaso terapéutico, es el lugar de la muerte normal, provista y aceptada por el personal médico” (Ibíd.: 10). La siguiente cita nos entrega una pequeña imagen de la terminalidad y la muerte en este contexto hospitalario:

“Y entonces tú te ves rodeado en un sinfín de monitores, de equipos médicos, escuchas puros sonidos de alarmas, de ventiladores y notas de pronto que no escuchas una conversación con un paciente crítico, porque está sedado, porque tiene compromiso cognitivo, porque no te puede responder por tantas razones, porque tiene un fallo multiorgánico...” (Emilio, enfermero pasante).

En vista del proceso medicalizador, ocurre un cambio también a nivel territorial en el traslado del lugar la muerte en lo doméstico al hospital como lugar de excelencia para el morir, “el hospital es ahora, dentro de nuestra sociedad, el principal contexto en el que se suministra el cuidado sanitario, y dentro del cual se sitúa la muerte...” (Charlesworth, 1996:69 en Abt, 2006: 10).

Uno de los ejemplos paradigmáticos de la medicalización en el contexto de la lucha de la biomedicina por no perder frente al absoluto de la muerte, es el encarnizamiento terapéutico, entendido como la intervención desmedida en pos de evitar la muerte de una persona, y que tanto se desea impedir en el paradigma de los cuidados paliativos. Tal como nos relata Emilio:

“Es que nosotros nos aferramos a la vida [...] claro, todo el equipo, nosotros. Está en nuestra naturaleza pues, ¿quién va a querer morir? entonces de alguna manera el equipo médico lo proyecta hacia la terapéutica. Entonces tú ya vas y te trasladas a un concepto, por ejemplo: encarnizamiento terapéutico” (Emilio, enfermero pasante).

El uso desmedido de la tecnología y las terapéuticas para alargar la vida son un problema de carácter ético y de múltiples complejidades, en donde el paradigma paliativo responde y significa como negativo e indeseable:

“En Estados Unidos una vez yo vi unos videos que me llegaba a dar hasta rabia. Eran pacientes que eran terminales y los tenían en UCI y que el médico tenía que decidir –ya, ¿lo desconectamos?-, entonces yo decía –pero este es un paciente terminal y lo tienen en una UCI y están gastando millones los familiares por mantenerlo vivo, con ventilación mecánica, con procesos invasivos-, porque ahí en la UCI hay ventilador mecánico, intubación, sonda hay un montón de cosas. Entonces yo decía – ¿cómo un paciente terminal?-, era como... a mí no me calzaba (Florencia, enfermera).

En resumen, nos atrevemos a afirmar que los cuidados paliativos son la piedra angular de un paradigma diferente dentro de la biomedicina, en tanto plantean un trabajo que conduce a los usuarios de salud terminales a un proceso terapéutico holístico en el último periodo de sus vidas. El fallecimiento de un paciente es un proceso que ya declarado inevitable, plantea un trabajo constante y necesario entre personal de salud, la familia y los enfermos, en donde no se busca adelantar ni retrasar la muerte, más bien se invita a incorporar la muerte en su devenir y respetando su propio ritmo:

“El cuidado paliativo es una apertura absoluta a aceptar la muerte y acompañarla y aprender y enseñar a cómo es esto. Entonces es un aporte tremendo, no solamente para la medicina sino que para la sociedad” (Irma, enfermera).

Si por otra parte, observamos como desde el siglo XVIII la medicina ha ido tomando terreno como un discurso poderoso y con autoridad sobre eventos de la vida social que van más allá de la enfermedad y los enfermos, en el proceso de medicalización, resulta claro que el esparcimiento de la idea de muerte como derrota en nuestra sociedad ha calado hondo en los imaginarios colectivos en la actualidad.

En complemento a esta visión negativa y de ocultamiento la muerte además es una experiencia por la que deben pasar los otros, nunca el yo, de este modo la muerte siempre acontece a la alteridad: “Como afirma Freud, aunque seamos conscientes de la irremediable finitud de nuestra existencia, sólo somos capaces de representarnos la muerte del otro; que nos es absolutamente imposible representarnos nuestra propia muerte, ya que siempre participamos de ella como espectadores y que la única manera de hablar de la muerte es negándola. Por esta razón esta escuela psicoanalítica declara que nadie cree en su propia muerte y que cada uno – a nivel inconsciente - está convencido de su propia inmortalidad” (1992: 290 en Abt 2006: 8).

En este sentido la alteridad que más probabilidades tiene de experimentar la muerte en el imaginario colectivo son las personas adultas mayores o los enfermos, por lo que no se acepta como una posibilidad real a nivel social, que puede acontecer también a personas sanas y jóvenes de forma prematura por múltiples causas inesperadas. Al respecto:

“Tampoco se entiende como que es algo que puede aparecer en cualquier momento. La muerte es algo que le tiene que pasar a los abuelitos [...] Y ojalá sea rápido. ¿Cachai? Entonces claro, es difícil incorporar a la muerte como algo normal, natural que nos puede pasar a todos, que hay personas que les pasa antes, que hay personas que les pasa después, que no es un castigo de nadie, que ese es otro enfoque, decir: –No, es que me castigaron, es una prueba de vida- No, es algo que va a pasar...” (Benjamín, médico).

VII.3.2 La buena y la mala muerte: lo digno y lo indigno

La discusión sobre la buena y la mala muerte ha dado sus respuestas en relación a la época en que se plantee (Kellehear 2007). En cada sociedad particular e históricamente situada, se ha definido aquello que corresponde a una buena o mala muerte para los

miembros de dicha sociedad. Por lo tanto si bien, hay una universalidad de este binomio *bueno/malo*, su contenido responde a especificidades culturales.

Al ahondar en el trabajo de campo y las entrevistas realizadas, encontramos una serie de componentes que constituyen lo que podríamos denominar una *buena* muerte y una *mala* muerte.

En el corazón de la concepción de buena muerte se encuentra la dignidad como componente central. Al preguntarnos por lo digno, encontramos la siguiente acepción:

1. adj. Merecedor de algo.
2. adj. Correspondiente, proporcionado al mérito y condición de alguien o algo.
3. adj. Que tiene dignidad o se comporta con ella.
4. adj. Dicho de una cosa: Que puede aceptarse o usarse sin desdoro.
5. adj. De calidad aceptable (RAE 2015).

Lo digno es aquello que se merece, también algo de calidad aceptable. Si unimos estos conceptos a la idea de la muerte, la *buena* muerte viene a representar aquel tipo de experiencia de calidad aceptable, y que se merece; la *buena* muerte es aquella experiencia dignificante y que se espera como resultado en los cuidados paliativos. Agrega Le Breton que "la dignidad no es un estado, sino una relación social que no tolera la menor vacilación del equilibrio entre el afecto que uno siente por sí mismo (autoestima) y la confirmación de los demás" (1999:39).

Sobre la dignidad, encontramos dos ideas centrales importantes de rescatar. Primero, que la dignidad tiene que ver con lo que la familia y las personas enfermas signifiquen como lo deseable para la experiencia que se está viviendo. Algunos entrevistados del mundo de la salud relatan que sus expectativas de cómo debiese dignificarse el momento de la muerte, a veces no concuerdan con lo que personas enfermas y sus cercanos significativos han finalmente querido y que es importante ser receptivos y respetar sus deseos y expectativas.

Las familias al expresarse como el tipo de *buena* muerte que ellos desean, hacen alusión sobre todo a que la experiencia sea indolora, libre de sufrimiento, y que ojalá ocurra durante el sueño:

"Para mí, si mi papá muere de golpe sería maravilloso. O sea, si él se me va en el sueño mañana yo sería la mujer más agradecida, que él no sufra. Es típico cuando tu decís –Ojala él no sufra, que no sienta más dolores, que se vaya ahora, que se vaya en el sueño.- Esa es una muerte ideal" (Tatiana, familiar).

También se significa como una muerte ideal que el transcurso de la terminalidad no se prolongue por tiempos largos:

"Si a mí me dicen mira, tu mamá va a vivir un día más pero va a sufrir mucho, yo prefiero que dure dos meses y que se vaya sin nada ¿cachai?" (Almendra, familiar).

*“Una pena, yo te digo honestamente, yo hubiese preferido que se hubiera parado el corazón y... [...] ella lleva postrada vamos para los 2 años y medio”
(Claudia, familiar).*

A continuación, como expresa Gloria con profundo pesar, el desarrollo de la enfermedad terminal plantea sus propios tiempos y ritmos, que desafían a quienes observan el decaimiento y deterioro de la persona enferma, a aceptar que el proceso tiene su propia dirección y desenvolvimiento. Es en este desafío que brota el anhelo de una muerte rápida e indolora:

*“La espera y ver cómo día a día, hora a hora se va, digamos, deteriorando de forma tan rápida y a la vez paulatina, de a poquito, eso es muy doloroso. Uno preferiría que fuera el ‘huascazo’, que no sufriera él, y no nosotros estarlo mirando cómo se consume, cómo una vela, es fuerte esa parte. Y cuando vienen los dolores, yo por lo menos es primera vez que estoy viviendo esto”
(Gloria, familiar).*

En segundo lugar, y observando lo que específicamente el personal de salud significa como una muerte digna, tiene relación con una suerte de evaluación no solamente del momento mismo de la muerte si no del desarrollo del proceso de terminalidad. Para su mejor explicación, ordenaremos estas percepciones de acuerdo a las dimensiones del modelo paliativo.

En relación al cuerpo y al ámbito más biológico, es preciso evitar la intervención médica excesiva, invasiva o innecesaria. Esto contempla por ejemplo, intervenciones quirúrgicas y procedimientos que aumenten el dolor y reporten pocos beneficios como tomas de exámenes cuando ya se ha hecho el diagnóstico de cáncer terminal o radiaciones y quimioterapias que no estén enfocadas en aliviar y mejorar las condiciones de vida. Lo mismo se aplica para el momento mismo de la muerte en tanto debe evitarse la sobre intervención. En general por lo tanto, se busca evitar la medicalización.

Otro punto fundamental entonces es que los síntomas del cáncer estén controlados, esto quiere decir, que el usuario no experimente dolor físico ni sufrimiento producto de su enfermedad en el transcurso ni en el momento mismo de la muerte.

Se estimula en lo posible que el enfermo sea autovalente, realice acciones de autocuidado y terapias kinesiológicas destinadas a mantener la movilidad corporal hasta cuando sea posible.

Otro elemento dignificante, es que la persona esté limpia, confortable y cuidada. Puede que este punto parezca de una gran obviedad pero los entrevistados relatan que han sabido o visto casos de terminalidad en donde enfermos han sido descuidados y no han gozado de esta atención básica pero imprescindible durante sus últimos días. Observamos también casos de ingresos de enfermos que llegaban al hospicio en malas condiciones de higiene y cuidados sobre todo cuando éstos no contaban con una red de apoyo constante.

Resulta importante también, que el trato desde el personal de salud hacia el enfermo sea amoroso y acogedor, y también por parte de la red de apoyo.

Respecto al ámbito psicológico, emocional, y espiritual, parte de la dignidad es que el enfermo tenga el tiempo y ayuda necesaria para asumir que su muerte está próxima y pueda elaborarla, darle un sentido. Esto implica un trabajo de un equipo médico o bien el apoyo de los cercanos en las distintas fases por las que atraviesa el moribundo, respetando los distintos estados y emociones que se puedan presentar como ira, enojo, negación, tristeza, o aceptación y paz. Se rescata también la importancia de un estado mental de tranquilidad al momento de morir, mayoritariamente otorgado por la oportunidad de cerrar procesos personales familiares, dejar en orden los aspectos de la vida material, y en general cualquier asunto de la vida que necesite quedar saldado.

Entrando en el escenario y las condiciones materiales, en lo posible, el lugar debiese ser tranquilo, silencioso, acogedor y de una atmósfera tal que permita la intimidad en el momento mismo de la muerte. La siguiente cita, es un buen resumen de estos puntos:

"La muerte digna es una muerte sin dolor con la menor cantidad de síntomas y que el paciente esté acompañado de su familia. Que el paciente no deje de perder su sensación de persona, porque a veces, o sea, su experiencia de persona, perdón. Porque muchas veces pasa que en estas situaciones los pacientes sienten que ya no son persona, que sienten que la enfermedad es un castigo, que sienten poco dignos. A veces algunos refieren que no son dignos de afecto o de cariño, entonces..." (Florencia, enfermera).

La *buena* muerte, que es por lo tanto digna, defiende aquello que hace a la persona mantener su propia subjetividad e integridad hasta los últimos momentos.

Se avanza un paso más allá en situar a la *buena* muerte y lo que tiene de digna como el producto final de los cuidados paliativos:

"Finalmente modifiqué mi tema de muerte digna a cuidados paliativos. Porque comprendí que el cuidado paliativo integral, el cuidado integral necesario para una muerte digna se llama cuidado paliativo [...] Para mí, morir con dignidad es el fruto de un cuidado paliativo bien integrado" (Emilio, enfermero pasante).

Finalmente, los cuidados del cuerpo del difunto, los cuidados post mortem, también son parte importante de aquello que define la línea entre lo digno e indigno de una muerte. Un cuerpo lavado, taponeado, vestido y preparado para ser entregado a la familia resulta primordial en el conjunto de elementos que hacen una *buena* muerte.

En contraparte, al buscar la definición de lo indigno, ésta apunta a:

1. adj. Que no tiene mérito ni disposición para algo.
2. adj. Que es inferior a la calidad y mérito de alguien o no corresponde a sus circunstancias (RAE 2015).

La *mala* muerte y lo indigno, aparecen como el tipo de experiencia que el personal de salud de este modelo busca evitar a toda costa como parte de sus objetivos principales y también lo que los familiares desean evitar y a lo que los moribundos también temen:

“El sujeto, tiene un temor a no tener la dignidad, verse sucio, verse como vulnerable desde la integridad de lo físico, de esa máscara que porta etcétera. Pero los cuidados paliativos te llevan justamente a eso, a esa humildad, y a enseñarle a ese ser humano que se podía fallecer dignamente y también favorece bastante el cierre de círculo, el cierre de proceso, del amor con hermano, con la pareja, con la familia. El cerrar círculos de mentiras de años, a lo mejor fortalecer círculos de verdad...” (Santiago, kinesiólogo).

Las malas muertes entonces, las que se califican de indignas son aquellas que están por debajo de la calidad explicada en lo digno. Pero además, es interesante observar que se ejemplifica la indignidad no únicamente como lo opuesto de lo digno, ya que surgen otras complejidades que sobrepasan la simple oposición de las categorías.

Se significa como indigna la experiencia de terminalidad y muerte que pacientes y familias vivencian en otros tipos de instituciones médicas y en especial en unidades como Urgencias, Unidades de Cuidados Intensivos y Críticos, es decir, al interior de otros modelos de cuidado anclados en el paradigma tecnocrático. Estas apreciaciones emergen desde las experiencias que los profesionales han vivido anteriormente en otros contextos laborales o durante su práctica profesional.

“la experiencia de los pacientes terminales de urgencias es muy fea, muy indigna, porque los dejan para lo último, no tienen prioridad, entonces esperan, esperan y esperan o simplemente no los atienden” (Irma, enfermera).

Además de considerar estas experiencias de muertes como feas, se agrega que el trato en estos lugares es deshumanizado, frío e impersonal.

El ocultamiento de la proximidad de la muerte tanto para los usuarios como para sus cercanos aumenta la indignidad de estas referencias, ya que se niega el derecho a la información de lo que está ocurriendo a los actores principales, e impide un proceso adecuado de preparación para el evento.

Este ocultamiento de la muerte, encuentra su causa en el miedo. Y este miedo se alimenta del temor al perecimiento propio y a la muerte como derrota:

“Es indigno, desde mi punto de vista, cuando tu ocultas la muerte. Que es lo que pasa muchas veces en los otros servicios, no porque sean malos, sino porque hay temor de hablar de la muerte. Entonces ocultamos, no entramos, no le decimos a la familia, no los anticipamos, no los preparamos y la muerte se vuelve algo tabú. Algo que ojalá que no ocurra, ojalá termine mi turno luego para que no me toque a mí” (Irma, enfermera).

La palabra tabú, se refiere a la “condición de las personas, instituciones y cosas a las que no es lícito censurar o mencionar” (Ibíd.), es decir, el tabú es una prohibición social. La muerte es uno de los grandes tabús que caracteriza a las sociedades occidentales actuales y a la nuestra. Es de mal gusto evocar el tema de la muerte y los moribundos en conversaciones sociales e inclusive como hemos podido ir desentrañando, en el mismo tránsito hacia la muerte. Una mirada Foucaultiana con respecto al origen de este tabú,

alude a la biopolítica y su fuerte orientación hacia la gestión de la vida como una forma de configuración social que encuentra su límite y resistencia en la muerte, es el rostro del punto de fuga del biopoder que busca la administración de los sujetos en su dimensión corporal y en tanto especie.

Como ya exploramos en el apartado anterior la muerte se presenta como derrota al interior del paradigma biomédico tecnocrático, y dentro de esta lógica no se ha enseñado a los profesionales de la salud a enfrentarla. La muerte es aquello totalmente desconocido, es lo inexplicable e indeseable que asusta asimismo por su indefinición. Los modelos de atención están insertos en contextos sociales específicos, con los cuales comparten cosmovisiones y prácticas. El modelo biomédico niega la muerte, tanto como lo hace el conjunto social:

"Para mí la sociedad no habla de la muerte por miedo. A nadie le importa... o sea, no digo a nadie porque sería generalizar pero, gran parte de las personas no hablan de la muerte porque le tienen miedo a morir, tienen miedo de desprenderse de acá, de lo terrenal. Entonces, en estricto rigor, la verdad, es yo creo por temor que no hacen como más llevadera la situación de hablar de hablar de este tema de cuidados paliativos y hablar de la muerte y la verdad hasta el que se rompa un poco ese esquema de que, la muerte es un proceso que está inmerso y que en algún momento va a llegar a conciencia o inconciencia" (Santiago, kinesiólogo).

De acuerdo a González de Cardedal (2003, en Fernández del Riesgo, 2007: 236), la muerte puede provocar cuatro tipos de reacciones, una de ellas es el miedo, que creemos es la actitud social en la que nos encontramos inmersos. La muerte se percibe como una amenaza a la vida y que atenta en contra del ser. Se le suma el desconocimiento que tenemos de la muerte y sus procesos. Como explicaba Ariés, la muerte actual se caracteriza por ser domesticada, privada y oculta, lo que refuerza la actitud de temor ya que es desconocida.

El miedo se enraíza también en que la cercanía de la muerte en la otredad interpela también a los observadores sobre sus propias concepciones sobre el morir moldeadas en un contexto social que no la enfrenta, recordando la vulnerabilidad propia, la condición mortal ineludible y ontológica de todo lo viviente. Como explica esta enfermera, las reacciones de sus propios colegas del mundo de la salud pero desde otros paradigmas son de asombro respecto a su capacidad de lidiar cotidianamente con la muerte en su medio laboral. Para ella, la única forma de llegar a esta condición de aceptación, visibilización y naturalización es realizando una revisión e introspección personal respecto a las predisposiciones propias:

"Está la experiencia previa, el conocimiento previo, lo que él cree de la muerte, el temor que tiene la otra persona y si uno no atraviesa esa barrera con la experiencia, no hay forma. Entonces yo no hablo en general de lo que hago, escucho no más, o sea, dejo que me digan 'oh es que yo no podría, ¿pero cómo puedes?' (Irma, enfermera)".

La estructuración material y organizacional es también un componente importante relevado a propósito de la indignidad y las *malas* formas de morir. Hospitales y clínicas están orientados a la curación de los que allí se encuentran, de acuerdo a esta premisa, los horarios de visitas son restringidos a una cierta cantidad acotada de horas por día, las rutinas médicas son estrictas y demandan espacio y tiempo exclusivo de acción para ser ejercidas por el personal de salud. Todo esto para la realización efectiva de los procedimientos prescritos para cada caso. Este escenario resulta inapropiado para acoplarse a las necesidades que presenta un enfermo terminal y sus cercanos, quienes requieren una estructura organizacional y material de atención y vinculación entre ellos diferente:

¿Cómo puede ser una muerte digna la muerte de una persona sola, por ejemplo? Sin que tú le fuiste a tocar la mano, sin que te hayas podido despedir de él, sin que alguien haya dicho lo mucho que lo amaba, sin que alguien haya podido pedir perdón. Normalmente los pacientes en los hospitales mueren solos, mueren olvidados ¿por qué? Porque no hay visitas, porque las normas no permiten que haya aglomeración de personas en los hospitales. Entonces ¿qué es lo que suele pasar? Que muchos pacientes adultos suelen morir a la hora de la visita ¿por qué? (Emilio, enfermero pasante).

Esta rigidez en las rutinas clínicas, acrecienta el aislamiento de los moribundos, aumentando su sufrimiento y temores, impidiendo el acercamiento permanente de la persona enferma y sus cercanos que deseen acompañarlo en periodos de tiempo más largo que solamente el establecido para las visitas. Estos tiempos como podemos ya concluir, son invaluable en tanto permiten la comunicación y el flujo del afecto que tan necesario se vuelve en esta etapa. También impiden el acompañamiento al momento mismo de la muerte lo que puede resultar en una frustración y dolor enormes para los cercanos que deseaban estar ahí o para el moribundo que no deseaba morir en total soledad.

VII.3.3 La relatividad del tiempo al momento de morir: biología versus cultura

Los tiempos de la muerte y la agonía, se perciben de forma diferente a los tiempos que viven las personas sanas insertas en los movimientos de la vida social activa y productiva. Como observamos en terreno, al interior del hospicio, los tiempos a veces se hacen eternos o muy cortos con respecto a lo disponible para la intervención paliativa y en cómo son interiorizados por las familias y por los mismos moribundos, ya que el vivir 'contra el reloj' cambia la percepción de la vida y su desenvolvimiento. Como nos precisa Santiago:

"Entonces hoy día vivo contra reloj y ¿qué es largo plazo? Para ti va a ser años, para mi pueden ser días. [...] entonces nuevamente la relatividad del tiempo va asociada a como lo percibe el paciente acá adentro" (Santiago, kinesiólogo).

Observamos que hay personas que pasan por periodos de terminalidad y agonía largos, lo que permite el despliegue de los cuidados e intervenciones necesarias para que se

cierren todos los asuntos pendientes como el saneamiento de los vínculos afectivos y el orden de los asuntos materiales. Pero para muchos de ellos, el tiempo de intervención disponible es muy corto, ya que ingresan al hospicio en periodo de fin de vida lo que deja un margen de tiempo acotado para desplegar terapéuticas.

Hay un consenso en la percepción del personal de salud en observar que las personas fallecen en un determinado momento por razones que sobrepasan el mero colapso de la estructura biológica corporal. Es como si el cuerpo, aunque en pleno apogeo de la decadencia, respondiera a otros factores extra biológicos para finalizar todos sus procesos vitales:

"Pero yo creo por lo menos, que el ser humano tiene... el tiempo se vuelve relativo en la agonía y el mismo momento de la muerte, el mismo momento de la agonía puede ser eterno, no sé, pero cada persona va a tener su proceso y yo soy una convencida de que si muere, es porque aceptó que iba a morir. Si no muere es porque no lo ha aceptado todavía [...] Ahí está la diferencia entre los tiempos de la agonía, hay gente que agoniza horas y hay gente que agoniza semanas" (Irma, enfermera).

Esta interpretación alude a que el fin de vida puede extenderse y demorarse más de lo que la literatura médica explicita o por el contrario ser muy breve. El momento de muerte tiene su propia temporalidad inclusive cuando los actores que acompañan a la persona enferma, crean que ya está listo para morir. Observando en las posibles causas de estas modulaciones del tiempo, encontramos algunas ideas en las narrativas del personal de salud:

"Muchas veces nos han, han habido ocasiones en que a los pacientes no los viene a ver nadie, y llega el momento de partir, y sólo con una llamada descansan. Es que estaba esperando a esa persona pero no pudo llegar, y con sólo oír su voz se relaja y parte [...]. Es increíble, yo nunca había visto esto. Ahora lo vivo casi todos los días. Pero si me hubieran comentado antes, yo no lo habría creído. ¿Esperar un perdón para morir y descansar? Igual es bonito" (Héctor, técnico nivel superior de enfermería).

Aparece el perdón como uno de los motivos de esta espera, de esta resistencia a dejarse ir en los brazos de la muerte:

"También lo del perdón, que de repente quieren pedirle perdón a algún familiar, o no sé, a ellos mismos. Y siguen aferrados, y siguen y siguen, no quieren partir" (Héctor TENS).

Hay procesos individuales relativos a la vida personal y el estado de los vínculos afectivos con otros y la construcción de la propia subjetividad que impiden el cierre de la vida:

"Don Juan, creo que fue él u otra persona, que él no se fue, no se iba, no se iba, no se iba... de repente llegó otra persona y pasó una hora y se fue. Como que esperan su momento de muerte" (Luis, estudiante TENS).

La muerte según estos testimonios finalmente acontece cuando la persona significó el cierre, es decir, cuando logró el perdón de sí mismo o la despedida de aquel o aquellos

que le hacían falta. Este impresionante relato que exponemos a continuación, demuestra con claridad esta noción del cierre de procesos como elemento primordial en el arribo de la muerte:

"Tuvimos hace poco el caso de una niña que ya estaba en la fase final de una patoblastoma y habíamos trabajado mucho con su mamá, era madre soltera con la niña. Fue una preparación bien linda, una muerte bien linda, porque la mamá dijo:

-Ya, estoy lista para dejar ir a mi hija. Ya, no la quiero ver más así. Tiene los síntomas controlados, tiene aliviado el dolor, pero ya es momento de dejarla ir. Entonces, el día que ella dijo eso, la niña le dijo:

-Mami, quiero que me sirvas refresco. Quiero que me llenes este pachón, porque tenía un pachón de un dibujo animado X, y le dijo: ese es mi pachón favorito. ¿Pachón? No sé si...

Entrevistadora: ¿Cómo un vasito?

Emilio: Un vaso, un vaso con un dibujo especial. Ya:

-Quiero que me llenes mi pachón, porque acaba de venir un ángel y me dijo que cuando yo terminara de tomar refresco, me va a llevar, entonces por favor lléname mi pachón con refresco'.

-Está bien, te lo voy a llenar'.

Su mami le llenó el pachón de refresco y cuando ella dio el último sorbo de agua, se murió. Entonces hay una parte que nosotros desconocemos ¿verdad?" (Emilio, enfermero pasante).

También, florece la idea de que los moribundos en alguna medida escogen con quién morir. Puede ser alguien del personal de salud con el que desarrollaron un vínculo cercano, o con sus familiares y cercanos significativos, o en completa soledad.

"A veces siento que los pacientes escogen con quien quieren fallecer, porque a veces fallecen con nosotros o fallecen con un familiar, o a veces a pesar de que la familia esté el paciente fallece solo. Por ejemplo a veces puede ser un familiar que se queda siempre y en un momento el familiar fue al baño y el paciente falleció. Que a veces suele pasar en algunos casos. Y ahí yo lo interpreto en el fondo que el paciente quería estar solo en su momento para ahorrarle el dolor al familiar. Como que esa es nuestra interpretación que nos damos" (Florencia, enfermera)

Cualquiera sea el caso, el cuerpo que resiste la muerte según estos testimonios se deja finalmente ir y se apaga cuando la conjunción de asuntos pendientes es cerrada y se está cómodo con quienes lo rodean. Este aferramiento sostenido puede ser doloroso y provocar gran sufrimiento en el moribundo que no pudiendo ser capaz de ocuparse de asuntos sigue padeciendo los dolores propios de su enfermedad, la postración y la espera. Para los familiares también ya sumidos en la paradoja de no querer despedirse de su ser querido y a la vez siendo observadores de su padecimiento desean que fallezca.

En la literatura¹³, hallamos un elemento complementario que puede ser de ayuda para aquellos moribundos que no quieren o no pueden morir. Se trata de dos garantías explícitas verbales que necesitan los padecientes. La primera es que los familiares y cercanos les den permiso explícito para morir, y lo segundo, es que le aseguren que ellos estarán bien luego de su fallecimiento. Sin estas garantías, el proceso puede extenderse y generar grandes sufrimientos que pueden ser evitados.

Lo que tensiona estas experiencias, es la superioridad de lo biológico por sobre lo cultural e inclusive psicológico en la concepción del cuerpo. "La ideología moderna occidental ha establecido la ruptura entre lo biológico como inmanente frente a lo cultural como relativo" (Otegui 2000: 231).

El concepto de *embodiment* ha sabido rescatar la artificialidad de esta construcción que olvida que el cuerpo es mucho más que materia, termodinámica y estructuras celulares que conforman órganos y sistemas. "Analiza la esterilidad y falsedad de concebir una supuesta autonomía de biológico como estrato independiente sobre el que se edifica lo psicológico y lo sociocultural sin trabajar el estudio, mucho más fértil y complejo, de las incorporaciones e interrelaciones que en la constitución del cuerpo produce el contexto sociohistórico" (Ibíd.: 229)

El cuerpo no es una máquina que responda exclusivamente al reloj, o "timing" del colapso biológico, el momento de la muerte no es entonces pura naturaleza. La subjetividad, las emociones y la cultura permean el momento del deceso. He aquí el por qué se observa la relatividad temporal entre diferentes personas que pasan por el estado de agonía.

¹³ Como de Elisabeth Kubler-Ross o algunos pasajes del "libro Tibetano de la vida y la muerte" de Sogyal Rimpoché apoyado en el trabajo de Christine Longaker, una de las pioneras del movimiento Hospice.

VIII. CONCLUSIONES

*“Esta existencia nuestra es tan efímera
Como las nubes de otoño.
Observar el nacimiento y la muerte de los seres
Es como contemplar los movimientos de un baile.
La vida entera es como un relámpago en el cielo;
Se precipita a su fin como un torrente
Por una empinada montaña.
(Buda).*

En el desarrollo de este trabajo, hemos explorado las experiencias y significados del proceso de cáncer, la terminalidad producto de este padecimiento y las ideas sobre la muerte en personas que padecen cáncer, sus redes de apoyo y el equipo de atención médico en Clínica Familia.

En el capítulo *El enfermar de cáncer: experiencias y significados*, observamos que existen dos Modelos Explicativos sobre la etiología del cáncer, uno de carácter psicosomático y de causas endógenas que expresa que la represión de las emociones negativas y la falta de auto-responsabilidad corporal son los causantes de esta enfermedad. Aparece en esta mirada la culpa y responsabilidad en el que padece y la idea de la enfermedad como punición. El segundo Modelo Explicativo, de carácter biológico y de causas exógenas, plantea una etiología basada en el descontrol de la reproducción celular y en estilos de vida poco saludables. Observamos también algunas metáforas sobre el cáncer, como su caracterización como una enfermedad silenciosa, latente, ajena y vergonzosa por su falta de romanticismo. Esto puede ser una de las causas de por qué se esconde el diagnóstico o se hace caso omiso a primeros síntomas. Otra de sus metáforas es que el cáncer se equipara a la muerte en nuestra sociedad, lo que plantea desafíos a la hora de comunicar el diagnóstico y pronóstico del cáncer terminal ya que se configura como un momento doblemente tabú.

Al término de este capítulo, reconstruimos las trayectorias terapéuticas que se desplegaron y articularon entre los distintos modelos de atención y sus formas, tanto a nivel del Modelo Médico Hegemónico como en las formas subalternas. Observamos que frente a un diagnóstico de corte fatal, efectivamente se amplían los recorridos a otras formas de atención que exceden el de la biomedicina. Esto último revitaliza la idea de pluralismo médico como escenario característico actual.

En el capítulo *Experiencias y significados en la terminalidad: en tránsito hacia el fin de la vida*, ahondamos en algunas de las tensiones y temores que experimentan las familias y las personas enfermas de cáncer terminal. También que el moribundo experimenta no sólo el arribo de la muerte biológica sino de distintos tipos de muerte como la social, además de la emergencia de algunos temas críticos como la religión y el sufrimiento. Se visibilizaron algunos desafíos que enfrentan los familiares como cuidadores y sus sentires y exploramos como son significados los cambios corporales y en la conciencia por los actores involucrados en la fase de fin de vida o agonía.

Finalmente, en el capítulo *La muerte y sus provocaciones: experiencias y significados*, analizamos las distintas miradas acerca de la muerte desde la perspectiva paliativista que entiende a la muerte como natural, solemne y como un aprendizaje, a diferencia de la mirada biomédica curativa y tecnocrática que percibe a la muerte como derrota. Es debido a esto que el personal de salud del modelo biomédico tecnocrático no está preparado para enfrentar a la muerte y a los moribundos, ocurre un proceso a gran escala de medicalización de la muerte donde el encarnizamiento terapéutico representa la batalla contra la naturaleza llevada a su extremo. Aparece el espacio clínico y/o hospitalario como el nuevo escenario actual donde morir.

Emerge la *buena* y la *mala* muerte unidas a la idea de lo digno e indigno respectivamente. La primera referida a deseos de que la muerte acontezca de forma rápida, indolora, en sueños, desmedicalizada, con un proceso de cierre de vida realizada por el moribundo y sus cercanos, con los síntomas controlados, en una atmósfera cálida, humana y acogedora. Se plantea la buena muerte producto de los cuidados paliativos. La segunda, reseña la muerte al interior del modelo de cuidado biomédico tecnocrático que oculta la proximidad de la muerte y no cuenta con la organización humana ni material para proveer de una muerte digna. Aparecen las ideas de la muerte como tabú social, el temor frente a perecer y el desconocimiento del proceso de morir como actitudes construidas en lo social frente al suceso. Como corolario, analizamos la artificialidad de la primacía de lo biológico por sobre lo cultural en la extensión del periodo de agonía y el momento de muerte.

Desde una visión general, creemos que la sociedad en su configuración actual tanto a nivel económico, político como cultural y social, no concede el tiempo necesario a los sujetos para transitar entre los nodos del ciclo vital, ni para permanecer en ellos. La gestación y nacimiento, la menstruación, los padecimientos, la menopausia y la muerte son procesos que se caracterizan por tener sus propias temporalidades y ritmos, y que demandan un procesamiento, inclusive muchas veces un repliegue de la vida social. Los tiempos de productividad del capitalismo, basan sus ritmos en los movimientos industriales, la actividad económica y el trabajo sostenido. Esta incompatibilidad entre las cadencias propias de los nodos del ciclo vital y la exigencia totalizante de la producción económica supone un desafío a los sujetos que atraviesan cambios vitales.

Si pensamos la muerte como uno de los nodos del ciclo vital, como una de las transiciones primordiales en el desenvolvimiento de la vida, observamos que su arribo desestructura el mundo de la vida y el orden social. Emerge aquí el tema del rito como un concepto atingente para una reflexión de la muerte desde una óptica antropológica. Como explica Segalen (2014), el rito es universal ya que cada sociedad tiene una gran necesidad de simbolización y se presenta como un sistema de análisis adecuado con respecto a problemáticas contemporáneas. En complemento, Davis- Floyd manifiesta que "los rituales no son arbitrarios; proceden de hecho del interior del sistema de creencias de un grupo. Su principal objetivo es representar para así transmitir ese sistema de creencias a las emociones, las mentes y los cuerpos de sus participantes. Por lo tanto, el análisis de los rituales de una cultura puede conducir a una comprensión profunda de este sistema de creencias" (Davis- Floyd, 1994: s.p.).

Al caracterizar este tipo de muerte a la luz del rito, observamos que el escenario donde acontecía hasta hace algunas décadas era el espacio doméstico en el que también se realizaba la labor de cuidado. El amortajamiento y los ritos fúnebres eran también gestionados al interior de este sitio. Como pudimos visualizar a través del análisis, en la actualidad el territorio se ha trasladado al espacio de lo biomédico y se ha posicionado a la biomedicina como el interlocutor e intermediador por excelencia sobre los aconteceres corporales, el momento de arribo de la muerte y la gestión de lo que queda de vida.

El traslado del moribundo al espacio biomédico, se asimila a la *fase de segregación* de Van Genep (2013). Al interior de este espacio, observamos una estandarización de los cuidados como la utilización de vestimenta hospitalaria para el padeciente, rutinas y protocolos repetidos de cuidados, aislamiento y soledad del sujeto en su proceso de terminalidad, el ocultamiento de la proximidad de la muerte y en general la evitación de traer al diálogo la muerte entre los actores presentes.

La terminalidad se desarrolla por sí misma como una *fase liminar*. Se caracteriza por su indefinición ya que el moribundo está entre la vida y la muerte. Esta indefinición se acentúa al momento crítico de la agonía. Cuando llega finalmente la muerte, debe ser oficializada por un médico para proceder a la tramitación legal que acredite el fallecimiento. En paralelo, personal especializado ejecuta un amortajamiento corporal simple, para luego hacer entrega a servicios fúnebres los que se encargan de terminar de preparar el cuerpo para ser mostrado en público hasta la inhumación o alguno de los métodos de tratamiento del cadáver que se escoja. Las funerarias ofrecen servicios profesionalizados que de acuerdo a distintas tarifas monetarias, proveen de "packs" o planes mortuorios generalizados, que incluyen por ejemplo el traslado del cadáver al cementerio, variedades de música envasada o ejecutada en vivo, tipos de ataúdes y accesorios para el velatorio, tarjetas y papelería de agradecimiento, ayuda en la tramitación y adornos florales.

Es luego de la ejecución de los ritos fúnebres que ocurre la última *fase de agregación* ritual durante el periodo del duelo, que en la actualidad es bastante breve. El recién fallecido es incorporado al mundo de los muertos y con ello se busca restablecer el orden social y devolver la continuidad a la vida y al grupo.

Es importante notar que en el transcurso de todo el proceso se entregan mensajes simbólicos fundamentales que contienen los valores de la cultura y la sociedad, es en este sentido que el rito cumple una función de socialización. Creemos que las cargas simbólicas que se ponen en juego aluden a que la muerte producto del cáncer y en general los padecimientos terminales, representan la finitud de la utilidad de los cuerpos/máquina, que al decaer se tornan inservibles. Un sujeto moribundo es un cuerpo/máquina sin arreglo, y por tanto improductivo a los ojos del complejo engranaje económico capitalista. El enfoque escindido del cuerpo y la mente del cual se vale la biomedicina tecnocrática, se refuerza también en la falta de un sostén emocional y espiritual en la terminalidad.

Ligado a lo anterior, se fortifica la actitud de miedo y ocultación de la muerte en el aislamiento e institucionalización de los moribundos y la muerte social que experimentan

previamente a la muerte fisiológica. La estandarización de los cuidados, la medicalización del proceso en la muerte *invertida* de la que nos habla Ariès (2005, 2011), y la estandarización de los ritos fúnebres, además de la corta duración del duelo para los que quedan en el mundo de los vivos, fortalecen las ideas de la muerte como proceso homogéneo, industrializado y mercantilizado a gran escala.

Desde una óptica distinta los cuidados paliativos realizan su aporte en la integración de las dimensiones emocionales y espirituales del ser humano, excluidas en la biomedicina de carácter curativo que se tornan tan necesarias en vista de la alta complejidad del proceso de terminalidad que no sólo involucra al moribundo como el actor principal, sino que afecta también a sus cercanos. La muerte acontece al individuo pero se despliega a nivel social. Ya que la muerte está ocurriendo al interior de las instituciones sanitarias, se requiere de un personal médico sensibilizado que sea un facilitador en el desarrollo del desenlace final para un *buen morir*. Tal como observamos en el trabajo de campo, el modelo paliativo observado es más bien un caso no representativo del modelo nacional en el que justamente se comprenden las necesidades de un ambiente, trato y cuidados especiales en el trayecto final de la vida, en las que necesitamos especial afecto, comprensión, atención y soporte. El personal de salud del hospicio en su constante y cotidiano contacto con la muerte y el enfoque de la naturalización del suceso, logra desarrollar ciertas sensibilidades, herramientas e intuiciones que se acoplan a las necesidades especiales de los moribundos.

Pasando a un plano general, los desafíos de las enfermedades como el cáncer con pronóstico terminal van a agudizarse en vista del envejecimiento progresivo de la población y la alta morbilidad del cáncer a nivel nacional y mundial. En este sentido, este trabajo es una invitación a la reflexión sobre la actitud que tenemos como sociedad frente a la muerte y a los moribundos que como ya hemos ido hilvanando, se caracteriza sobre todo por el miedo. Ocultamos tras una máscara de adicción a la juventud y los deseos de vida eterna, el consumismo y la hiper productividad la presencia irrefutable de la muerte. Somos solamente capaces de enfrentarla en la sátira, en la otredad o convertida en un espectáculo en los medios de comunicación.

El cáncer, aparece como una enfermedad que se equipara a la muerte, y proyecta sus sombras sobre quienes lo padecen. A nivel social este tipo de muerte emerge como indeseable y por fuera de la idealización de la *buena muerte*, aquella que sucede de forma rápida, indolora y en la adultez mayor. El proceso de cáncer terminal supone un tránsito extendido, con cambios, dolores, sufrimientos y olores corporales que provocan temor y la constante conciencia de muerte por quienes lo padecen y sus cercanos, en un contexto social que no ofrece posibilidades de una elaboración positiva sobre el morir. Ya que esta es una de las formas de morir más recurrentes en la actualidad, necesitamos comprender sus matices y particularidades para poder enfrentar el fenómeno de mejor modo. En vista del progresivo envejecimiento poblacional, el gran desafío entonces está en reflexionar y generar modelos para estos temas.

Querámoslo o no, la muerte es omnipresente y es un afán imposible el anhelar expulsarla de la vida social aunque pueda renombrarse, cubrirse de otros símbolos, intentar hacer de ella un eufemismo, medicarla, intentar atrasarla, adelantarla o impedir su desencadenamiento, o se busque ocultarla o invisibilizarla. Es muy probable que el miedo a la muerte sea universal, pero la diferencia radica en la actitud que se adopta frente a este miedo.

Un paradigma distinto lo proyectan muchas de las sociedades orientales como la tibetana que fue objeto de primera inspiración de este trabajo, ya que se plantean desde una actitud frente a la muerte totalmente diferente en que el eje centrado en el miedo se traslada más bien a la actitud de aprecio sereno, que en el Tíbet en específico, se emana de su concepción budista de la vida. Esta mirada plantea la sucesión ininterrumpida de muertes y renacimientos en la reencarnación, en el despliegue de los cuatro bardos. La palabra bardo significa estado intermedio y alude a una idea de transición. La existencia terrena es el bardo "natural" y comprende el periodo desde el nacimiento hasta la muerte. Le sucede el bardo "doloroso" del morir, el bardo "luminoso" del dharmata y el bardo "kármico" del devenir que trae nuevamente la conciencia a encarnarse en el bardo natural de la vida. La visión tibetana es cíclica y se sustenta en la idea de la impermanencia como principio fundamental, ya que absolutamente todo y de modo inevitable cambiará.

Creemos que en este principio se fundamenta la actitud serena frente a la muerte, ya que expone su inevitabilidad, y propone una preparación durante la vida para el momento de la muerte, en que el ser puede alcanzar el *nirvana* o liberación de los renacimientos sucesivos mediante la práctica espiritual sostenida.

Nos parece interesante rescatar esta actitud ya que devuelve al sujeto a justamente, *ser* el sujeto de la propia muerte. En el escenario desolador de la negación, ocultación y escamoteo, esta otra mirada hace eco en el *buen morir* que apela a la reapropiación del proceso, la necesidad de estar preparados anticipando los acontecimientos y vivir en conciencia serena de que vida y muerte son dos procesos complementarios del vaivén de la realidad.

Es por todo lo anterior que la presente investigación constituye un aporte ya que es una aproximación a un tema poco investigado en forma empírica, aunque ampliamente pensado a nivel filosófico. Dejamos la invitación abierta por tanto, a que futuras investigaciones puedan abordar otras aristas que aquí no fueron exploradas, como por ejemplo, la inclusión de una perspectiva de género en las trayectorias terapéuticas del cáncer y la experiencia de terminalidad, la observación directa de la gestión, atención y comprensión de la muerte y los moribundos en instituciones biomédicas pero curativas, como hospitales y clínicas, la profundización en los distintos modelos paliativos existentes o la exploración en mundos de significados en otros padecimientos terminales. También la producción en un contexto nacional de investigaciones de tipo cuantitativo que busquen explorar y aportar en la reducción del sufrimiento de la persona enferma y los familiares.

IX. BIBLIOGRAFIA CITADA Y CONSULTADA

ABT, A. (2005). El hombre ante la muerte: Una mirada antropológica, Trabajo presentado en la 2ª Jornada de Psicooncología en el marco del XII Congreso Argentino de Cancerología.

AHUMADA, M. GONZÁLEZ, M. y VELASCO, M. (2012). Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica: Chile. Disponible:

<http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/01_Portada_y_preliminares.pdf>

ALONSO, O. y AISENGART, R. (2011). Variaciones sobre el "buen morir". Un análisis comparativo de la gestión del final de la vida en cuidados paliativos en Argentina y Brasil. *Intersecciones en Antropología* 13: 461-472. Facultad de Ciencias Sociales. Argentina.

ALLUÉ, M. (1983). La muerte en las ciencias sociales, una bibliografía. *Arxiu D`Etnografia de Catalunya*, nº 2.

AMEZCUA, M. (2000). El trabajo de campo etnográfico en salud: una aproximación a la observación participante. *INDEX DE ENFERMERÍA/ OTOÑO, AÑO IX, N.30*. España.

ARIÈS, P. (2005). Historia de la muerte en occidente: de la Edad Media hasta nuestros días. Editorial El Acantilado. Barcelona, España.

ARIÈS, P. (2011). El hombre ante la muerte. Editorial Taurus, España.

ARMONY, V. (1997). El análisis de datos cualitativos en ciencias sociales: nuevos enfoques y herramientas en el Simposio del Instituto de Lingüística sobre los nuevos enfoques textuales y discursivos en las ciencias sociales contemporáneas. Universidad de Buenos Aires, 24 y 25 de abril.

BANISTER, P., BURMAN, E., PARKER, I., TAYLOR, M. y TINDALL, C. (2004). *Métodos Cualitativos en Psicología: Una Guía Para la Investigación*. Guadalajara: Universidad de Guadalajara.

BRAVO, M. ECHEVERRIA, C. GOIC, A. KOTTOW, M. LAVADOS, M. MOSSO, L. *et. al.* (2000). El enfermo terminal. *Rev. méd. Chile* v.128 n.5 Santiago mayo.

CARREÑO, A. (2006). Que no se seque la vida: salud indígena y agua entre los Teenek de San Luís de Potosí, México. Tesis para optar al título de Antropología Social, Universidad de Chile.

CAYCEDO, M. (2007). La muerte en la cultura occidental: antropología de la muerte. *Rev. Colomb. Psiquiat.*, vol. XXXVI / No. 2

CERVELLÓ, J. GRACIA, F. MARTÍ, J. MIRÓ, M. VALLVERDÚ, J. Ardévol y Munilla (Coordinadoras). (2014). Antropología de la religión. Editorial UOC. Barcelona, España.

CLINICA FAMILIA. Fundación para la Dignidad del Hombre. (2015). Disponible en: <http://www.clinicafamilia.cl/>

COMELLES, J. y MARTÍNEZ, A. (1993). Enfermedad, Cultura y Sociedad. Un ensayo sobre las relaciones entre la Antropología Social y la Medicina. Madrid: Eudema.

CSORDAS, T. (1994). Embodiment as a Paradigm for Anthropology. *Ethos*, Vol. 18, No. 1. pp. 5-47. American Anthropological Association. Estados Unidos.

DAVIS-FLOYD, R. (1993). The technocratic model of birth. En Tower Hollis, Susan *et al.* (ed.) *Feminist Theory in the Study of Folklore*. U. of Illinois Press, pp. 297-326.

DAVIS-FLOYD, R. (2001). The technocratic, humanistic, and holistic paradigms of Childbirth. *International Journal of Gynecology and Obstetrics*, Vol. 75, Suplemento N°. 1, pp. S5-S23, Noviembre.

DAVIS-FLOYD, R. y GAINES, A. (2003). On Biomedicine". En, Carol y Melvin Ember (eds.) *Encyclopedia of Medical Anthropology*. Yale: Human Relations Area Files.

DAVIS-FLOYD, R. y ST. JHON, G. (2004). *Del médico al sanador*. Creavida. Argentina.

DE LA PEÑA, F. (200). Más allá de la eficacia simbólica del chamanismo al psicoanálisis. *Cuicuilco*, vol. 7, núm. 18, enero-abril, , p. 0. Escuela Nacional de Antropología e Historia Distrito Federal, México.

DE MIGUEL, J. (1980). Introducción al campo de la antropología médica. En: Michel Kewey y Jesús de Miguel. *La antropología médica en España*. Editorial Anagrama. Barcelona. España.

DEL RIO, M. y PALMA, A. (2007). Cuidados Paliativos: Historia y desarrollo. *Boletín Escuela de Medicina UC, Pontificia Universidad Católica de Chile*. Vol 32 nº 1. Disponible en: <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf>

DIBARBORA, E. (2008). Definición y criterios de muerte. Una mirada bioética. Disponible en: <http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articulos/901/1/Definicion-y-criterios-medicos-de-muerte-Unamirada-bioetica.html>

ELIADE, M. (2009). *El chamanismo y las técnicas arcaicas del éxtasis*. Fondo de Cultura Económica. México.

ELIAS, N. (1987). *La soledad de los moribundos*. Fondo de Cultura Económica. México D.F.

- ESCRIBANO, X. (2011). Fenomenología y antropología de la corporalidad en Bernhard Waldenfels. *Revista Etica & Politica / Ethics & Politics*, XIII, 2011, 1, pp. 86-98.
- ESTEBAN, M. (2004). *Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Ediciones Bellaterra, Barcelona, España.
- EXPLORABLE. (2009). Muestreo por conveniencia. Disponible en:
<<https://explorable.com/es/muestreo-por-conveniencia>>
- FAJRELDIN, V. (2006). Antropología Médica para una Epidemiología con enfoque Sociocultural Elementos para la Interdisciplina. *CiencTrab*, Abr.-Jun.; 8(20):95-102.
- FERNANDEZ DEL RIESGO, M. (2003). La muerte hospitalaria. La muerte expropiada. Una reflexión moral. *Revista Internacional de Filosofía*, vol. VIII, pp. 59-76. Universidad de Málaga. España.
- FERNANDEZ DEL RIESGO, M. (2007). *Antropología de la Muerte*. Editorial Síntesis, España.
- FLORES, R. (2004). Salud, enfermedad y muerte: Lecturas desde la Antropología Sociocultural. *Revista Mad*. Nº10, Mayo. Departamento de Antropología. Universidad de Chile.
- GAYOL Y KESSLER. (2011). La muerte en las ciencias sociales: una aproximación. En *Persona y sociedad*. Universidad Alberto Hurtado. Vol. XXV, n 1. Pp. 51-74.
- GEERTZ, C. (1973). *La interpretación de las culturas*. Academic Press. Nueva York. Estados Unidos.
- GETINO, M. (2009). *La espera. El proceso de morir en los cuidados paliativos*. Tesis Doctoral. Departamento de Antropología y Prehistoria. Facultad de Filosofía y Letras. Universidad Autónoma de Barcelona, España.
- GOFFMAN, E. (1961). *Internados: Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Amorrortu Editores. Buenos Aires. Argentina.
- GÓMEZ, M. (2005). *Morir con dignidad*. Arán Ediciones. Madrid, España.
- GONZALES DE PABLO, A. (2004). Los espacios de la práctica médica. En: Martínez-Pérez, J. et al. Coordinadores. *La medicina ante el nuevo milenio: una perspectiva histórica*. Ediciones de la Universidad de Castilla- La Mancha. España.
- GONORAZKY, S. (2014). El problema no resuelto del concepto de enfermedad terminalidad. Volumen 17, número 1, Diciembre. Disponible en:
<<http://www.hpc.org.ar/images/revista/1017-03-GONORAZKY.pdf>>

GORER, G. (1995). The Pornography of Death. Encounter, October.

GUBER, R. (2001). La etnografía: método, campo y reflexividad. Grupo Editorial Norma, Bogotá, Colombia.

HANH, R. (1995). *Sickness and Healing*. Yale University.

HERNANDEZ, R. FERNANDEZ, C. BAPTISTA, P. (2010). Metodología de la investigación. Quinta edición. McGraw-Hill Interamericana Editores. México DF.

INSTITUTO NACIONAL DEL CANCER. (s.f.). Diccionario de cáncer. Estados Unidos. Disponible en: <<http://www.cancer.gov/diccionario?crid=44514>>

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADISTICAS. (2004). Chile: Tablas abreviadas de mortalidad por sexo. Total país y regiones 2001-2002. Santiago de Chile. Disponible en: <http://www.ine.cl/canales/chile_estadistico/demografia_y_vitales/estadisticas_vitales/pdf/ablas mortalidad por sexo 2001_02.pdf>

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADISTICAS. (2005). Chile hacia el 2050. Proyecciones de población. Disponible en: <http://www.ine.cl/canales/sala_prensa/archivo_documentos/enfoques/2005/files/chile2050.pdf>

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADISTICAS. (2006). Fecundidad en Chile. Situación reciente. Disponible en <http://www.ine.cl/canales/chile_estadistico/demografia_y_vitales/demografia/pdf/fecundidad.pdf>

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADISTICAS. (2011). Estadísticas vitales. Informe anual 2011. Disponible en: <http://www.ine.cl/canales/menu/publicaciones/calendario_de_publicaciones/pdf/completa_vitales_2011.pdf>

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADISTICAS. (2014). Hechos vitales en Chile durante el Siglo XX y XXI. Disponible en: <http://www.ine.cl/canales/menu/publicaciones/calendario_de_publicaciones/pdf/infografia_estadisticas_vitales_13_2014.pdf>

JIMENEZ, J. (2010). Mapa de la investigación en cáncer en Chile. Cancer research map. Pontificia Universidad Católica. Santiago de Chile. Disponible en: <<http://www.salunderecho.cl/archivos/2010/12/Mapa-del-C%C3%A1ncer-en-Chile-2010.pdf>>

KARPENSTEIN-EßBACH, C. (2006). Cáncer- literatura-conocimiento. De la personalidad cancerosa a la comunicación total. En Literatura, cultura, enfermedad. W. Bongers y T. Olbrich, Compiladores. Buenos Aires: Editorial Paidós.

KELLEHEAR, A. (2007) *A Social History of Death and Dying*. Cambridge: Cambridge University Press.

KLEINMAN, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture: an exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*. Berkeley: University of California Press.

KLEINMAN, A. y BENSON, P. (2006). *Anthropology in the Clinic: The problema of Cultural Competency and How to Fix it*. Plos Medicine. October. Volume 3. Issue 10 e294.

KOTTOW, M. BUSTOS, R. 2005. *Antropología médica*. Chile. Editorial Mediterráneo

KUBLER-ROSS, E. (1993). *Sobre la muerte y los moribundos*. Editorial Grijalbo. Barcelona, España.

KUBLER-ROSS, E. y KESSLER, D. (2000). *Leçons de vie. Comprendre le sens de nos désirs, de nos peurs et de nos espoirs*. Éditions J.C. Lattès. Francia.

KUBLER-ROSS, E. (2006). *La rueda de la vida*. Editorial Zeta Bolsillo. España.

KUSCHICK, I. (1995). *Medicina popular en España*. Editorial Siglo Veintiuno de España. Madrid. España.

LE BRETON, D. (1995). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión.

LE BRETON, D. (1999). *Antropología del dolor*. Editorial Seix Barral. Barcelona, España.

LEVI-STRAUSS, CLAUDE (1979), "La eficacia simbólica"; "La noción de estructura en etnología" y "Apéndice del capítulo XV" en *Antropología estructural*, Eliseo Verón (trad.), Paidós, Barcelona, pp. 211-228 y 299-358.

LOCK, M. y NGUYEN, V. (2010). *An Anthropology of Biomedicine*, Willey Blackwell Publishing. UK.

LOPEZ-ARANGUREN, E. (2000). *El análisis de contenido tradicional, en El análisis de la realidad social de Manuel García Fernando*. Editorial Alianza, Madrid.

LUTZ, B. (2006). *Reseña de "Antropología del cuerpo y modernidad" de David Le Breton*. *Convergencia*, vol. 13, número 041. Universidad Autónoma del Estado de México. Toluca. México.

MÁRQUEZ, S. y MENEU, R. (2007). *La medicalización de la vida y sus protagonistas*. Eikasía. *Revista de Filosofía*, II. Disponible en: < <http://www.revistadefilosofia.org>>

MARTINEZ, M. (2006). *La investigación cualitativa*. *Revista IIPSI, Facultad de Psicología, UNMSM*, Vol. 9, nº 1. Pp. 123- 146.

MEJIA, J. (2011). Problemas centrales del análisis de datos cualitativos. Revista Latinoamericana de Metodología de la Investigación Social. Nº1. Año 1. Abril - Sept. Argentina. ISSN: 1853-6190. Pp. 47 - 60.

MENENDEZ, E. (1983). Modelo Médico Hegemónico, modelo alternativo subordinado, modelo de autoatención. Caracteres estructurales. En: Hacia una práctica médica alternativa. Hegemonía y autoatención (gestión) en salud, Centro de Investigaciones y Estudios Superiores de Antropología Social. México 1983 (Cuadernos de la Casa Chata, 86).

MENENDEZ, E. (1988). Modelo Médico Hegemónico y Atención Primaria. Segundas Jornadas de Atención Primaria de la Salud. 1988 30 de abril al 7 de mayo. Buenos Aires. 1988 Pág. 451-464.

MENENDEZ, E. (2003). Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. En Spinelli (comp). Salud colectiva: cultura, instituciones y subjetividad: epidemiología, gestión y políticas. Buenos Aires: Lugar Editorial, pp. 9-47.

MENENDEZ, E. (2005). Intencionalidad, experiencia y función: articulación de los saberes médicos. Revista de Antropología Social 2005, 14 33-69. México.

MERCADO, F. ALCÁNTARA, E. LARA, N. SÁNCHEZ, A y TEJADA, M. (2002). La atención médica a la enfermedad crónica: reflexiones sobre los procedimientos metodológicos de un estudio cualitativo. Revista Española de Salud Pública, Septiembre- Octubre, Vol. 76, número 5. Ministerio de Sanidad y Consumo. Pp. 461-471. España.

MINSAL (2004). Instituto Nacional de Estadísticas, Proyecciones y Estimaciones de Población, Total País, 2004. Disponible en:
< http://deis.minsal.cl/deis/ev/esperanza_de_vida/index.asp>

MINSAL (2005). Chile hacia el 2050, proyecciones de población. Disponible en:
<http://epi.minsal.cl/epi/0notransmisibles/diag_regionales/documentos_sobre_chile/documentos_ine_demografia_y_otros/indice_renovacion_ine.pdf>

MINSAL (2011). Guía Clínica AUGÉ. Alivio del dolor por cáncer avanzado y cuidados paliativos. Serie guías clínicas Minsal. Disponible en:
<<http://web.minsal.cl/portal/url/item/72213ed52c2723d1e04001011f011398.pdf>>

MONTOYA, R. (2011). Dimensión emocional y significado de la experiencia de sufrimiento al final de la vida: estudio cuantitativo-cualitativo en pacientes con enfermedad terminal. Tesis doctoral. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de Granada, España.

MUNARRIZ, B. (1991). Técnicas y métodos en Investigación cualitativa. Disponible en:
<<http://hdl.handle.net/2183/8533>>

NATELLA, G. (2008). La creciente medicalización contemporánea: Prácticas que la sostienen, prácticas que la resisten en el campo de la salud mental. En Cannellotto y Luchtenberg, (ed.). Medicalización y sociedad. Lecturas críticas sobre un fenómeno en expansión. Argentina.

OMS. (2007). Control del cáncer. Aplicación de los conocimientos: Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces. Disponible en:

<<http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/Modulo5.pdf>>

OMS. (2015). Cáncer. Nota descriptiva nº297. Disponible en:

<<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>>

OTEGUI, R. (2000). Factores socioculturales del dolor y el sufrimiento. En: Medicina y cultura: Estudios entre la antropología y la medicina. Perdiguero y Comelles (Editores). Edicions Bellaterra, Barcelona, España.

OSORIO, R. (1998). Entender y atender la enfermedad. Los saberes maternos frente a los padecimientos infantiles. Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social. México.

PANIZO, L. WRIGHT, P. LANZILLOTTO, A. REGUEIRO, S. MARTÍNEZ, B. SCHUSTER, F. STROPPARO, P. *et al.* (2011). Etnografías de la muerte: Rituales, desapariciones, VIH/SIDA y resignificación de la vida. Compilado por Cecilia Hidalgo. Fundación Centro de Integración, Comunicación, Cultura y Sociedad CICCUS. Buenos Aires, Argentina.

QUILL, T. (2000). Initiating End-of-Life Discussions With Seriously Ill Patients: addressing the "Elephant in the Room". Perspectives on Care at the Close of Life. November 15, Vol 284, Nº19.

QUINTANAS, A. (2010). El tabú de la muerte y la biopolítica según M. Foucault. Daímon. Revista Internacional de Filosofía nº 5, 171-182.

QUIROZ, E. (2011). Creencias de pacientes diagnosticados con cáncer y en etapa terminal sobre su proceso de muerte. Universidad Católica de Pereira.

REAL ACADEMIA ESPAÑOLA. (2015). Disponible en: <<http://www.rae.es/>>

RESTREPO, E. (2011). Técnicas etnográficas. Borrador para la Especialización en Métodos y Técnicas de Investigación en Ciencias Sociales. FUCLA. Colombia.

REYES, M. SANTI, B. y NERVI, F. (2005). Cuidados paliativos y control de síntomas en Chile. La experiencia en Clínica Familia. En ARS Revista de Estudios Médicos Humanísticos Nº11. Disponible en:

<http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/CUIDADOS-PALIATIVOS-EN-EL-ENFERMO-REVISTA-ARSMEDICA-pdf_1.pdf>

RICO, J. (2009). La utilidad del seguimiento de las carreras curativas de los inmigrantes para la visibilización de sus prácticas: Los ecuatorianos en Murcia. Revista de Antropología Experimental, Nº9, texto 12: 169-177. Universidad de Jaén. España.

RODRÍGUEZ, M. AZAÑÓN, R. y RODRÍGUEZ, M. (2006). Aproximación antropológica a la percepción de la muerte en profesionales de emergencias extrahospitalarias EPES 061 del S.P. de Granada. Tempus Vitalis. Revista Electrónica Internacional de Cuidados. Volumen 6, Número 2.

SADLER, M. (2003). "Así me nacieron a mi hija. Aportes Antropológicos para el Análisis de la Atención Biomédica del Parto Hospitalario. Memoria para optar al Título de Antropóloga Social Facultad de Ciencias Sociales, Departamento de Antropología, Universidad de Chile.

St. CHRISTOPHER HOSPICE (2014). Disponible en <http://www.stchristophers.org.uk/about/damecicelysaunders>>

SEGALEN, M. (2014). Ritos y rituales contemporáneos. Alianza Editorial, España.

SEPILLI, T. y OTEGUI, R. (2005). Antropología médica crítica: Presentación. Revista de Antropología Social ISSN: 1131-558X vol. 14 pp. 7-13. España.

SEPULVEDA, C. (s.f.). Perspectiva de la OMS para el desarrollo de cuidados paliativos en el contexto del Programa de Control de Cáncer en países en vías de desarrollo. Disponible en: <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/coop-internacional/cp-td/LA%20OMS%20Y%20LOS%20CP%20EN%20PAISES%20EN%20DESARROLLO.pdf>>

SERVAN-SCHREIBER, D. (2011). On peut se dire au revoir plusieurs fois. Éditions Robert Laffont. Francia.

SINGER, C. (2007). Derniers fragments d'un long voyage. Éditions Albin Michel. Francia.

SINGER, P. (1997). Repensar la vida y la muerte. El derrumbe de nuestra ética tradicional. Ediciones Paidós Ibérica. España.

SOCIETY FOR MEDICAL ANTHROPOLOGY (2012). What is medical anthropology?. Disponible en: <http://www.medanthro.net/feature/what-is-medical-anthropology/>>

SOGYAL RIMPOCHÉ. (2006). El libro tibetano de la vida y de la muerte. Ediciones Urano. España.

SOLIMANO, G. y MAZZEI, M. (2007). ¿De qué mueren los chilenos hoy? Perspectivas para el largo plazo. En: Revista Médica de Chile, pp. 932-938. Santiago, Chile.

SONTAG, S. (2003). La Enfermedad y sus metáforas. Editorial Taurus Pensamiento. Buenos Aires, Argentina.

SUPER INTENDENCIA DE SALUD (2015). Disponible en
<<http://www.supersalud.gob.cl/consultas/570/w3-article-4605.html>>

TURNER, V. (1988). El proceso ritual. Estructura y antiestructura. Editorial Taurus. España

TAYLOR, S. y BOGDAN, R. (1994) Introducción a los métodos cualitativos de investigación, la búsqueda de significados. Editorial Paidós. Argentina.

VALLEBUONA, C. ALFARO, T. (s.f.). Directrices para registros hospitalarios en salud como fuente de los registros poblaciones de cáncer. Disponible en:<http://epi.minsal.cl/epi/0notransmisibles/DirectricesRH_RPCancer.pdf>

VAN GENNEP, A. (2013). Los ritos de paso. Alianza Editorial. España.

VAN VLIET, L. (2014). Current State of the Art and Science of Patient-Clinician Communication in Progressive Disease: Patients' Need to Know and Need to Feel Known. Journal of Clinical Oncology. Volume 32 , Nº 31, November 1.

VELASCO, M. (2013). Cáncer: cuidado paliativo y manejo continuo.. [Rev. Med. Clin. Condes - 2013; 24(4) 668-676].

VERA, J. y JARAMILLO, J. (2007). Teoría social, métodos cualitativos y etnografía: el problema de la representación y reflexividad en las ciencias sociales. Universitas Humanística no.64 julio-diciembre de 2007 pp: 237-255 Bogotá - Colombia issn 0120-4807.

WRIGHT, A. ZHANG, B. RAY, A. MACK, J. TRICE, E. BALBONI, T. *et al.* (2008). Associations Between End-of-Life Discussions, PatientMental Health,Medical Care Near Death, and Caregiver Bereavement Adjustment. Jama, October 8, Vol 300, nº 14.

YOUNG, A. (1982). The Anthropologies of Illness and Sickness. Annual Review of Anthropology11: 257-285.

X. ANEXOS

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Entrevistas

Mediante este documento se solicita su participación en el Estudio de casos sobre Cáncer y Cuidados Paliativos cuya realización ha sido aprobado por la Clínica Familia.

Propósito del estudio

El objetivo del estudio es describir y analizar los distintos discursos y prácticas de los actores relevantes vinculados al proceso de la enfermedad de cáncer terminal. Para ello, se están realizando entrevistas a personas que son atendidas en la Clínica, a sus familiares cercanos y/o cuidador principal y personal de salud de la clínica.

Procedimientos

Si acepta, su participación consistirá en hablar sobre su experiencia, en una entrevista o conversación con una entrevistadora. La entrevista consiste en un número acotado de preguntas, referidas a la enfermedad, tratamientos a los cuales se ha recurrido y su experiencia vivida. La conversación tendrá una duración de una hora y media aproximadamente. Si es necesario y usted está de acuerdo, se realizará una segunda entrevista, para culminar con las preguntas pendientes.

El lugar y hora de realización de la entrevista será elegido por usted. Para poder efectuar el análisis en forma rigurosa, la entrevista será grabada y luego transcrita para ser utilizada sólo por la investigadora del proyecto.

Confidencialidad

Para proteger su confidencialidad, su nombre no aparecerá en ninguno de los registros de la investigación. Para efectos de diferenciar las distintas entrevistas, se utilizará un seudónimo. Además, se garantizará el resguardo de la información respecto de toda persona que no forme parte del equipo de investigación.

Voluntariedad

Su participación es absolutamente voluntaria. Usted podrá negarse a responder algunas de las preguntas, y también solicitar el término de la entrevista en cualquier momento que lo desee. Su retiro del estudio no traerá ninguna consecuencia, ni afectará su atención en cualquier servicio clínico o legal o empleo en el cual pueda estar involucrado tanto en la actualidad como el futuro.

Riesgos y perjuicios potenciales

Ninguno.

Ventajas

Con su testimonio, contribuir a comprender y mejorar la experiencia de los pacientes que son tratados en Cuidados Paliativos.

Remuneración

Usted no recibirá ninguna remuneración económica por su participación.

Uso de los datos en estudios futuros

Los datos obtenidos en este estudio no serán utilizados en otros estudios futuros.

Firma del participante

He tenido la oportunidad de comentar el estudio con el investigador y las preguntas que he realizado me han sido contestadas satisfactoriamente.

Fecha: _____

Participante

Código: _____

Seudónimo: _____

Firma: _____

Investigador

Nombre: _____

Firma: _____

Directora de Clínica Familia

Nombre: _____

Firma: _____

Este documento se firma en dos ejemplares, quedando una copia en cada parte. Siéntase libre de preguntar cualquier cosa que no le haya quedado clara, o no haya sido explicada en este formulario.

Si requiere mayor información, o comunicarse por cualquier motivo relacionado con esta investigación, puede contactar a la investigadora:

"PROCESO DE TERMINALIDAD Y MUERTE: EXPERIENCIAS Y SIGNIFICADOS EN USUARIOS(AS) CON CÁNCER, SUS FAMILIARES Y EL EQUIPO DE SALUD EN EL MODELO DE CUIDADOS PALIATIVOS DE CLINICA FAMILIA"

Carla Urrutia P.

Tesista de pregrado

Universidad de Chile, Departamento de Antropología

Contacto: Teléfono 9 1059550

Mail: carla.urrutiap@gmail.com

O con la Directora de Clinica Familia, Ps. María Margarita Reyes

Teléfono: (22) 2881506

En caso de dudas sobre sus derechos como participante puede contactar al Dr. Patricio Michaud, Teléfono: (22) 5765163, del Comité Etico Científico del Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente que aprobó este estudio.