

**III Jornadas de Jóvenes Investigadores**  
**Instituto de Investigaciones Gino Germani**

**La experiencia de la atención en Cuidados Paliativos.**  
**Un abordaje desde las trayectorias del paciente con la enfermedad**

Juan Pedro Alonso<sup>1</sup>

**Introducción**

*Es lo mejor que pasó, quizás eso podría decirte, que es lo mejor que me pasó en la vida haber llegado a este lugar, haber llegado a Paliativos.*

La cita pertenece a una mujer, paciente de un servicio de Cuidados Paliativos, a la que se le han suspendido las terapias curativas para tratar su enfermedad oncológica, declarada incurable. Desentrañar las condiciones de posibilidad de esta frase es, en parte, el objetivo de este artículo.

En este sentido, el presente artículo pretende ser una primera aproximación para analizar la experiencia de la atención en Cuidados Paliativos, su incidencia en la gestión de la enfermedad desde la perspectiva de los pacientes, en el marco de un proyecto de investigación sobre imágenes y prácticas de pacientes de diferentes servicios de salud en relación a su autonomía y a los límites que definen a un paciente como tal<sup>2</sup>.

Puntualmente, el objetivo del artículo es, por un lado, describir y analizar las trayectorias de los pacientes en los servicios de salud previas a la atención en Cuidados Paliativos y las circunstancias en que se produce su llegada a este tipo de servicios. Por otro, nos interesa

---

<sup>1</sup> Sociólogo, Instituto de Investigaciones Gino Germani, UBA. E-mail: juan\_alonso79@yahoo.com.ar

<sup>2</sup> Proyecto Ubacyt S098, “La ciudadanización de la salud. Un estudio comparativo sobre derechos y responsabilidades en salud sexual-reproductiva, enfermedades crónicas y cuidados paliativos”, dirigido por Mario Pecheny y desarrollado en el Área Población, Salud y Sociedad del Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, UBA.

analizar el impacto que tiene en la vida cotidiana de estas personas el diagnóstico de la enfermedad, así como las implicancias de la atención en Cuidados Paliativos.

Una investigación anterior señala que pacientes y familiares diferencian la atención en Cuidados Paliativos de toda experiencia médica previa, lo que genera un quiebre en la trayectoria del paciente con los servicios de salud (Manzelli *et al* 2004). Nos interesa identificar y analizar estas trayectorias, prestando particular atención a dicho quiebre inaugurado a partir de la atención en Cuidados Paliativos.

## **Los Cuidados Paliativos**

Por los años en que en Inglaterra comenzaba a gestarse el movimiento que derivaría en la conformación de los Cuidados Paliativos como una disciplina al interior de la medicina, Glaser y Strauss (1965), en su estudio clásico sobre la gestión de la muerte en el ámbito hospitalario, señalaban el quiebre que se producía en la atención por parte del equipo médico una vez que se determinaba que ya no había más por hacer para curar la enfermedad del paciente. En esos casos, los objetivos del tratamiento del equipo de salud se concentraban ya no en la recuperación de la salud del paciente sino en su confort.

Este cambio en los objetivos de la atención -que los autores plantean como un continuo- da cuenta de dos aproximaciones de la medicina: por un lado, una lógica curativa; y por otro, una lógica del cuidado; esta última sensiblemente relegada y fuente de menor satisfacción para los profesionales de la salud<sup>3</sup>.

La lógica del cuidado, para Glaser y Strauss, surge allí donde el paradigma curativo de la medicina dice que “no hay más nada para hacer” por el paciente: esa sentencia es su límite, determina su alcance. La filosofía de los Cuidados Paliativos va a construirse, con una fuerte impronta de la caridad cristiana, en oposición a esa sentencia: la medicina, si bien no puede curar, tiene aún mucho por hacer por el paciente. El límite que la medicina se impone en esa enunciación se traspasa. Mucho más que optar por el confort no pudiendo curar, los Cuidados

---

<sup>3</sup> Como advierten Clark y Seymour (1999), el curar y el cuidar no pueden entenderse como actividades escindidas completamente, pero en la práctica médica la lógica del cuidado queda muchas veces relegada a la lógica del curar. La distinción atiende, en este caso, a cuestiones heurísticas. En esta lógica curativa se inscribe el chiste de Macedonio Fernández: “Un médico es siempre un fracasado; sólo es cuestión de darle tiempo”.

Paliativos, en su génesis, hacen de los cuidados de fin de vida su especialidad, su objeto particular de intervención (Castra 2003).

El contexto en que surge este movimiento está marcado por tendencias -íntimamente relacionadas- que van a afirmarse en la segunda mitad del siglo XX: la extensión paulatina del promedio de esperanza de vida de la población; el avance en la terapéutica y la tecnología médicas y un cambio en el perfil epidemiológico de la población: la proporción de enfermedades crónicas comienza a superar de las patologías agudas. Por otra parte, crece también la tendencia a morir en los hospitales. El resultado de la combinación de estos factores es una mayor duración y visibilidad del período de fin de vida, que se impone como un problema a tener en cuenta, sobre todo a raíz de las dificultades que los servicios de salud muestran a la hora de gestionarlo (Castra 2003). Es en este contexto en que comienza a gestarse el movimiento de los hospicios [*hospice's movement*] en Inglaterra, antecedente directo de los Cuidados Paliativos, combinando el tratamiento del dolor en sí, gracias a los avances de la medicina, con la tradición de la caridad cristiana.

En 1990 la Organización Mundial de la Salud va a definir a los Cuidados Paliativos como “la asistencia activa y total del paciente y sus familias por un equipo interdisciplinario, cuando la enfermedad del paciente no responde al tratamiento curativo” (Ministerio de Salud y Acción Social 2000). Esta asistencia supone que si bien no pueden curar la enfermedad del paciente, los servicios de salud pueden hacer mucho por su calidad de vida y la de su entorno, puntualmente, a través del control del dolor y otros síntomas físicos, del apoyo psicosocial y espiritual (Bertolino y Heller 2001, Fainsinger y Romer 2001, Davies y Higginson 2004).

Su principal objetivo es mejorar la calidad de vida del paciente y su entorno, que es incorporado a la atención, a través de un abordaje interdisciplinario en base a un equipo formado por médicos, psicólogos, enfermeros y otros profesionales.

Es importante señalar que los Cuidados Paliativos no se reducen a cuidados de fin de vida. Las nuevas concepciones remarcan la conveniencia de extender este tipo de atención junto a la aplicación de terapias curativas -oncológicas o de cualquier otro tipo-, si es que los pacientes presentan síntomas físicos o psicológicos (Bertolino y Heller 2002). Contemplando esto, en 2002 la OMS introdujo modificaciones en su definición: “los Cuidados Paliativos son un abordaje que mejora la calidad de vida de pacientes y familiares que padecen problemas

asociados con enfermedades que amenazan la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento” (Davies y Higginson 2004).

Como señalan Clark y Seymour (1999), la clave para definir la filosofía que sustenta estas prácticas está en el concepto de ‘cuidado’. El ‘cuidar’ implica una interacción entre los profesionales de la salud y el paciente que si bien se apoya en las competencias y tareas técnicas, no se restringe a ellas (Ayres 2002). De ninguna forma implica desatender los tratamientos curativos: los Cuidados Paliativos se plantean como el paradigma de atención médica en donde estas lógicas se complementen.

En Argentina los Cuidados Paliativos comienzan a ser ofrecidos a partir de 1982. Recién en el año 2000 el Ministerio de Salud y Acción Social reconoce la disciplina como práctica médica y aprueba su inclusión en planes de salud, pero hasta el momento pocas instituciones públicas los ofrecen y muy pocas prepagas y obras sociales los aceptan. Esta situación expone a los pacientes que no responden a tratamientos curativos a técnicas terapéuticas ineficaces o inadecuadas para sus necesidades, o directamente, a ser abandonados por el sistema de salud (Wenk y Bertolino 2002).

## **El abordaje metodológico**

Los trabajos de Strauss y Glaser (1975) constituyen las primeras reflexiones sobre el impacto de la enfermedad en la vida cotidiana de las personas y las estrategias que éstas ponen en juego para afrontarla. En esta línea, existe en las ciencias sociales un importante corpus de investigaciones con un enfoque cualitativo, centradas en la experiencia subjetiva de la enfermedad, en las consecuencias que ésta tiene en la vida y la identidad de las personas (Bury 1982; Conrad 1987; Carricaburu y Pierret 1992; Pierret 2002; Pecheny, Manzelli y Jones 2002)

Este trabajo se inscribe en esta línea de investigaciones. Para dar cuenta de los objetivos se trabajó con una estrategia metodológica cualitativa, en base a entrevistas en profundidad a pacientes y familiares que se atienden en una unidad de Cuidados Paliativos de un hospital público de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires<sup>4</sup>.

---

<sup>4</sup> Dicha unidad responde al máximo nivel de complejidad en Cuidados Paliativos, según las normas de organización aprobadas por el Ministerio de Salud y Acción Social.

La unidad en cuestión cuenta con un servicio ambulatorio, hospital de día y sala de internación, y atiende a pacientes en distintos niveles de evolución de la enfermedad y con diferentes necesidades. Para rastrear la experiencia de la atención se buscó incorporar a la muestra pacientes en distintos niveles de evolución de la enfermedad y con distinta trayectoria en los servicios de salud.

Una distinción que puede señalarse entre los pacientes ambulatorios y los pacientes internados en la unidad es en relación al grado de avance de la enfermedad: los pacientes internados se encuentran atravesando momentos de crisis o las etapas finales de la enfermedad; en cambio los pacientes ambulatorios se encuentran en etapas de mayor estabilidad.

Una limitación en el trabajo con este tipo de población es que en muchas ocasiones no es posible entrevistar a los pacientes internados, dado el avance de la enfermedad y los tratamientos que reciben (en el período final la sedación es muy fuerte, otras veces tienen dificultades para hablar). En esos casos se entrevistó a los familiares, generalmente los encargados del cuidado del paciente, que por la proximidad con el desarrollo de la enfermedad se encuentran en condiciones de relatar su historia con la enfermedad. Asimismo, nos interesaba escuchar su propia experiencia: recordemos que una particularidad de los servicios de Cuidados Paliativos la unidad de atención está conformada por el paciente y su entorno.

Finalmente, la muestra quedó conformada por 11 pacientes ambulatorios y 9 pacientes internados. En todos los casos se trata de pacientes oncológicos<sup>5</sup>. El tiempo de atención en la unidad varía desde un de un mes hasta cuatro años. Entre los pacientes ambulatorios, el trato con el servicio es muy frecuente: de dos a tres veces por semana en algunos casos; y cada una semana otros.

Grado de avance de la enfermedad	Pacientes	Familiares
Pacientes ambulatorios	10	1
Pacientes internados	5	4

---

<sup>5</sup> La mayoría de las personas que se atienden en este tipo de servicios son pacientes oncológicos. En los últimos años el espectro se amplió con la inclusión de pacientes viviendo con VIH/Sida y otras enfermedades crónicas y/o degenerativas (Wenk y Bertolino 2002)

Un punto a tener en cuenta en un proyecto de estas características es el referido a los resguardos éticos<sup>6</sup>. Las entrevistas se realizaron previa lectura de un consentimiento informado, donde se anunció el propósito de la investigación. La participación fue voluntaria y se garantizó el anonimato y la confidencialidad de la información recolectada.

## **Las trayectorias de los pacientes con la enfermedad**

El objetivo que subyace a la descripción y el análisis de las trayectorias de los pacientes en los servicios de salud a raíz de su enfermedad es, en resumidas cuentas, comprender cuál es la implicancia que tiene la atención en Cuidados Paliativos -con las particularidades que proponen- en la gestión cotidiana de la enfermedad, en las estrategias y esfuerzos que las personas ponen en marcha para hacerle frente.

El enfoque de las trayectorias remite al concepto de “carrera moral” del paciente mental, desarrollado por Erving Goffman para dar cuenta de la evolución de los pacientes psiquiátricos. La ventaja del concepto consiste, según Goffman, en que “se relaciona con asuntos subjetivos tan íntimos y preciosos como la imagen del yo, y el sentimiento de identidad; [y] por el otro, se refiere a una posición formal, a relaciones jurídicas y a un estilo de vida” (Goffman 1970 b: p. 133). Son los aspectos “morales” de esa carrera los que le interesan, las modificaciones que “la carrera introduce en el yo de una persona, y en el sistema de imágenes con que se juzga a sí misma y a las demás”. Peter Conrad (1987) advierte sobre el carácter lineal de este concepto y rescata el de “trayectoria de la enfermedad”, de Corbin y Strauss, más dinámico y menos lineal que el de carrera. En este enfoque la forma que imprime cada trayectoria va a estar determinada por el modo en que se combinen las diferentes fases<sup>7</sup>, que no necesariamente atraviesan todas las personas y que pueden combinarse en cualquier orden, incluso reiterarse.

Lo que nos interesa rescatar de la conceptualización de Corbin y Strauss es el carácter indisoluble que plantean entre las trayectorias y el trabajo necesario para la gestión de la

---

<sup>6</sup> Charles Bosk's (1992) señala que los temas que interesan hoy a la bioética son aquellos sobre los que comenzó a reflexionarse a partir de las primeras investigaciones de la sociología de la salud: la muerte y el periodo final de la vida, el control de la información, el consentimiento informado y la autonomía de los pacientes.

<sup>7</sup> Corbin y Strauss (1988) describen siguientes fases: la pre-trayectoria, el comienzo de trayectoria, la crisis, la fase aguda, la fase estable, la fase inestable, la remisión y el deterioro progresivo.

enfermedad, trabajo realizado por los profesionales de la salud y, fundamentalmente, por el paciente mismo y su entorno (Carricaburu y Menoret 2004).

En este sentido, el análisis de las trayectorias nos permite analizar la gestión de la enfermedad desde los trabajos realizados en dos planos: por un lado un trabajo biográfico, en relación al impacto de la enfermedad en las percepciones y la identidad de las personas; y por otro desde un punto de vista material, es decir, en las acciones que las personas deben efectuar y ajustar de acuerdo a las alternativas de su trayectoria.

### ***Los primeros síntomas***

La aparición de los primeros síntomas puede señalarse como el punto inicial de la trayectoria de los pacientes con la enfermedad. La incertidumbre se instala con la impresión de que “algo malo está pasando”: una sensación de malestar, dolores u otros síntomas fundan las primeras sospechas que, en un plazo mayor o menor, en el caso de nuestros entrevistados derivan en la consulta a un médico (Conrad 1987).

Como señala Goffman (1970 b) en su análisis de la carrera moral de los enfermos psiquiátricos, la etapa de pre-paciente tiene un carácter retroactivo, e implica un trabajo de reconstrucción y búsqueda de sentido.

Estos relatos surgen, principalmente, en las entrevistas con los familiares de los pacientes. Algunos de ellos recuperan esta etapa con cierto tono de reproche: “*el ya va a pasar*”, “*ya voy a ir [a consultar al médico]*” de los pacientes ante los requerimientos familiares son percibidos como “*tiempo perdido*” para el tratamiento<sup>8</sup>. Por otra parte, los síntomas se interpretan en dos direcciones: o en una patología menor (por ejemplo, se atribuye al reuma los dolores provocados por una metástasis en hueso); o en el temor por un cáncer, en base a experiencias cercanas con este tipo de patologías.

Esta etapa de la trayectoria se cierra cuando la persona consulta a un médico a raíz de estos síntomas.

### ***En busca del diagnóstico***

---

<sup>8</sup> Es necesario recordar que los familiares entrevistados eran, en su mayoría, de pacientes internados. La internación responde a períodos de crisis que pueden derivar en una mejoría o en el fallecimiento. La gravedad del estado del paciente es interpretado por ese retardo en la atención; de ahí la sensación de “*tiempo perdido*”.

Con la consulta a los servicios de salud comienza un nuevo tipo de incertidumbre, que refuerza la que trae el paciente. La incertidumbre, en esta etapa, está marcada por la búsqueda del diagnóstico por parte de los médicos (Conrad 1987).

Este momento –que Balint (1972) denomina la etapa desorganizada de la enfermedad- requiere del paciente y su entorno un enorme trabajo, que incluye consultas a diferentes especialistas y numerosos estudios. En algunos casos la persona es tratada durante un tiempo por otras patologías hasta que se descubre el cáncer, o bien esto sucede en intervenciones por padecimientos relacionados. La derivación a un médico oncólogo (por lo general de parte de un clínico o de algún especialista - entre nuestros entrevistados preferentemente neumonólogos) acrecienta la incertidumbre y los temores. La gestión en esta etapa suele ser caótica.

Después de un tiempo –que puede prolongarse más o menos según los casos- el diagnóstico oncológico se confirma, lo que marca “un antes y un después” (Carricaburu y Pierret 1992) en la vida de la persona.

### ***“Me colgué el cartelito de canceroso”***

Como relata uno de los entrevistados, la confirmación del diagnóstico oncológico marca el pasaje a un nuevo estatus. En este sentido, el impacto del diagnóstico en la vida de estas personas opera en términos de “ruptura biográfica” (Bury 1982). Ruptura producida a nivel biográfico e identitario (en la percepción que las personas tienen de sí mismos), así como a nivel material, es decir, en la movilización de recursos necesarios para hacer frente a la enfermedad.

La aparición de la enfermedad es vivida como un elemento profundamente disruptivo en todos los ámbitos de la vida cotidiana: lo que se pierde es la “normalidad”, y buena parte de los esfuerzos –y los deseos- estarán puestos en recuperarla. Seguramente, la prioridad es la cura, pero mientras eso no ocurre, el progresivo retorno a las actividades cotidianas –como volver a trabajar-, después del “golpe” que significa el diagnóstico, es un objetivo largamente buscado.

El diagnóstico, a su vez, abre nuevas incertidumbres acerca de los tratamientos disponibles, el pronóstico y la posterior evolución de la enfermedad, donde la amenaza de la



muerte es percibida -dada la naturaleza de una enfermedad como el cáncer y las imágenes asociadas a ella<sup>9</sup>- como un horizonte temido pero posible.

A partir de este punto pueden identificarse entre los entrevistados diferentes trayectorias en base a la singularidad de la evolución de la enfermedad de cada uno y al mayor o menor éxito de los tratamientos curativos; así como también al tiempo transcurrido desde el diagnóstico al momento de la entrevista. Estas trayectorias disímiles delinean diferentes contextos de llegada a la atención en Cuidados Paliativos, de los que nos ocuparemos más adelante (en muchos casos el paciente continúa tratándose su enfermedades paralelamente a la atención en este tipo de servicios; algunos comienzan con ella después de varios años de lidiar con la enfermedad y en otros la derivación por parte del oncólogo es más inmediata). Aquí nos interesa señalar los puntos comunes a esta etapa que se inaugura con el diagnóstico, dejando por ahora de lado las divergencias.

En lo que sí coinciden los entrevistados, interrogados acerca de qué cambió en su vida a partir de la enfermedad, es que en su vida ha cambiado “todo”. Uno de esos cambios consiste en *sentirse* “pacientes o enfermos oncológicos”: en los relatos de los entrevistados aparece esta figura como una categoría identitaria con la que ellos se identifican, con características y necesidades diferentes a las demás personas. Esta construcción gira sobre la percepción de la gravedad de la enfermedad, y se apoya en las percepciones que, a su vez, ellos atribuyen a los otros respecto a ella y a su persona.

Otra dimensión de ese “todo” que cambia se refiere a la gran carga de “trabajo” que conlleva el tratamiento de la enfermedad. Si en la etapa previa al diagnóstico señalábamos el caos en tanto a la gestión, el acceso a los tratamientos –quimioterapia, rayos, incluso intervenciones quirúrgicas y análisis de alta complejidad- implican una cantidad importante de trabajo por parte de los pacientes y su familia: si bien muchas veces no tienen que pagar por ellos, su autorización requiere numerosísimos trámites y muchas veces, después de un largo proceso, se les niega el pedido.

También, en relación al tratamiento de la enfermedad, existe un circuito de tratamientos alternativos que aparece repetidamente: el método del doctor Crescenti, la ingesta de gorgojos, el método Hansi, etc. Los que los han consumido refieren que no han hecho grandes progresos con este tipo de terapias, pero de todos formas constituye una opción más, otra estrategia para agotar

---

<sup>9</sup> Véase el análisis de Susan Sontag (2003) sobre las metáforas asociadas al cáncer.

los medios disponibles: “*hacer todo lo posible*”<sup>10</sup>. Por lo general los pacientes no cuentan de estos tratamientos a sus médicos oncólogos.

En cuanto a trayectorias de mayor alcance, después de intervenciones o tratamientos curativos algunos han pasado por etapas de remisión de la enfermedad, en la que continuaban haciendo controles periódicos, a las que le ha seguido una recaída (de aquí su acceso al servicio de Cuidados Paliativos).

Finalmente, las personas acceden a la atención en Cuidados Paliativos cuando el manejo de los síntomas (ya sea físicos o psicológicos) no pueden controlarse correctamente en los servicios en que trataban su enfermedad, produciéndose un desfase entre sus necesidades y las posibilidades terapéuticas que allí pueden ofrecerle.

### ***La llegada a Cuidados Paliativos***

En su trabajo sobre los Cuidados Paliativos en Francia -centrado en la experiencia de las personas que proveen estos cuidados- Michel Castra (2003) señala que la admisión en este tipo de servicios es vivido por los pacientes como una ruptura biográfica: significa para ellos el pasaje al estatus de enfermos incurables en fin de vida. En la entrevista de admisión el paciente recibe el diagnóstico (o bien la confirmación) de la incurabilidad de su enfermedad, y una vez manifestado su consentimiento se produce su internación.

En el servicio de Cuidados Paliativos con que estamos trabajando las cosas se dan de otra manera: el grueso de los pacientes es atendido ambulatoriamente, y la sala de internación alberga sólo a cuatro pacientes.

En coincidencia con lo hallado en una investigación previa (Manzelli *et al* 2004), las personas llegan a Cuidados Paliativos sin tener una idea clara de en qué consisten. El acceso a estos servicios se produce generalmente por dos vías: por la derivación de otros servicios de salud (del mismo hospital o de otros lugares), o a través de redes de proximidad (familiares, conocidos, vecinos, etc.). Ligado a este desconocimiento previo, un grupo de pacientes manifiestan no haber tenido expectativas respecto a la atención. Otro grupo, sin embargo, señala que esperaba controlar el dolor.

---

<sup>10</sup> En palabras de un entrevistado: “*Estos tratamientos no son muy efectivos pero sí muy onerosos*”. Es por este motivo que muchos no han consumido este tipo de terapias, si bien las tienen muy presentes y han hecho gestiones en ese sentido.

## *Contextos de llegada*

Como señalábamos más arriba, la llegada a Cuidados Paliativos se produce en diferentes etapas de las trayectorias de los pacientes, configurando diferentes contextos. En relación a estos contextos y a la evolución de la enfermedad, la trayectoria de los pacientes al interior del servicio de Cuidados Paliativos también varía. Identificamos cuatro contextos en que se produce la llegada al servicio de Cuidados Paliativos entre nuestros entrevistados:

a. Un grupo de pacientes llega al servicio (por derivación del oncólogo o por algún conocido) por dificultades en el control de síntomas. Mientras tanto continúa su atención en servicios de oncología y recibiendo tratamientos curativos –quimioterapia o rayos. Esta situación puede derivar en una fase estable de la enfermedad o, ante la no respuesta de la enfermedad a los tratamientos, en una suspensión de los mismos.

b. Otro grupo llega a Cuidados Paliativos (por derivación del oncólogo o por otro medio), luego de haber recibido el diagnóstico de incurabilidad. En oncología “ya no hay nada más para hacer” por el paciente y su atención, de ahí en adelante, va centrarse en Cuidados Paliativos. Ya no se intentan terapias o intervenciones quirúrgicas con fines curativos (aunque pueden haberlas recibido con anterioridad).

c. La llegada al servicio se produce sin un diagnóstico oncológico. Son muy pocos los casos en que se da este contexto: se trata de un caso de mal manejo de la información por parte de su médico oncólogo o de diagnósticos “difíciles” (el caso de un paciente con dolores muy fuertes a los que no podía encontrarse la causa). En esos casos se les da el diagnóstico al paciente y se continúa con la atención en relación al estado de su enfermedad. Un caso continuó con atención ambulatoria y terapias curativas –quimioterapia-, otro derivó en una trayectoria de fin de vida

d. La llegada a Cuidados Paliativos se produce directamente al servicio de internación. La internación configura un período de crisis, que puede derivar en un restablecimiento y posterior atención ambulatoria o constituirse en una trayectoria de fin de vida<sup>11</sup>. Los pacientes tienen un diagnóstico oncológico.

---

<sup>11</sup> Este último caso corresponde a los que analiza Castra en los servicios de internación en Francia

El tiempo en que se prolonga la atención –marcado por la evolución de la enfermedad y por la etapa en que arriban- define en principio dos tipos de trayectoria al interior del servicio: unas más cortas, en las que el paciente llega directamente a internación o ésta sobreviene al poco tiempo de la atención ambulatoria, derivando en una trayectoria de fin de vida; y otras más largas, en la cual la atención –combinada o no con tratamientos curativos- se lleva a cabo en forma ambulatoria.

En el transcurso de estas trayectorias aparecen diferentes situaciones de ruptura, que no todos los pacientes atraviesan. En primer lugar, el momento del diagnóstico oncológico, del que ya hemos dado cuenta. En segundo lugar, el diagnóstico de la incurabilidad de la enfermedad. En estos casos el sostén emocional que reciben por parte del servicio de Cuidados Paliativos es fundamental para “*seguir peleándola*”. La incertidumbre girará, conocido el pronóstico, en relación a cómo evolucione la enfermedad. Los esfuerzos por curar la enfermedad se suspenden y comienza un trabajo conjunto entre los profesionales y el paciente sobre un plano emocional, mientras se intenta mantener bajo control los síntomas físicos. Una tercera situación de ruptura que nos interesa plantear es la que se produce con llegada a los servicios de Cuidado Paliativos.

### ***“Esto es otro mundo”***

Como plantean Manzelli *et al* (2004), la experiencia de la atención en Cuidados Paliativos es vivida por los pacientes y su entorno como un quiebre en su trayectoria en los servicios de salud. La atención recibida en este tipo de servicio se diferencia de toda experiencia previa, más allá incluso del tratamiento de su problema de salud actual.

Varios entrevistados recuerdan un gesto que los sorprendió al momento de la primera consulta, como un indicio de que se trataba de algo diferente: “*me estaban esperando y sabían mi nombre*”, “*lo primero que le dijo [la doctora a mi madre fue] si iba a estar más cómoda en una cama. Me resultó extraño*”.

Uno de los puntos que los entrevistados señalan como diferente de la atención en Cuidados Paliativos es el trato que se le da al paciente. Los relatos se repiten en este sentido: “la calidez”; “el cariño”; “la preocupación”, “la dedicación por el paciente”; “me escuchan”; “me contienen”; “me siento protegida”. En oposición a la “frialidad” de la atención en otros servicios,

la calidez y la preocupación por cuestiones que van incluso más allá de lo clínico son valorados muy positivamente tanto por los pacientes como por sus familiares.

Otro punto importantísimo en el quiebre que señalamos es el control del dolor y otros síntomas físicos. En los servicios en que se atendían previamente el tratamiento del dolor era inadecuado, e incluso en ocasiones desatendido. En Cuidados Paliativos el dolor logra controlarse y se alienta a que el paciente mismo se comprometa en esta tarea: los trabajos del paciente en la gestión de la enfermedad son reconocidos como parte importante de la atención, y se los orienta para que puedan realizarlos con una mayor eficacia. Ejemplo de esto son las dosis extra de morfina que el paciente puede aplicarse cuando sienta un dolor muy intenso.

El manejo que hacen los profesionales de la información también es muy valorado por los pacientes y sus familiares: *“te lo dicen con las palabras justas”*. En este punto aparecen diferencias notorias con los otros servicios, en los cuales muchas veces el diagnóstico no se dice abiertamente y o se lo hace de forma muy cruda y de *“mala manera”*. Los entrevistados sienten que en Cuidados Paliativos se les dice la verdad sobre su estado de salud, y que se cuida la forma en que se lo hace.

Por último, otro punto de quiebre se refiere al sostén emocional que reciben en el servicio, no sólo por parte del grupo de psicólogos sino de todos los profesionales. Este apoyo, la preocupación por síntomas que van más allá de lo físico –angustia, tristeza-, por la *“experiencia subjetiva de la enfermedad”*, es otro de los pilares de lo *“diferente”* de estos servicios. El trabajo biográfico de los pacientes es orientado, ocupándose en las percepciones que estos tienen de su enfermedad y de sí mismos.

En síntesis, lo que recorre todos estos ejes es que pacientes y familiares se sienten reconocidos como personas, portadoras de una historia y una identidad particular. El tiempo que se les dedica –mucho mayor que en otros servicios-, la calidez del trato – *“ya no es mi médico el señor doctor o la señora doctora, hasta son mis amigos”*- y la preocupación por los síntomas en sí mismos, confluyen para que los pacientes describan como *“más humana”* la atención que reciben.

Asimismo, el servicio reduce considerablemente la gestión material de la enfermedad, tanto para el paciente como para su familia. Buena parte recibe drogas y medicación de la farmacia del hospital, donde también se realizan los estudios. Por otra parte, muchos de los

entrevistados concentran la atención de su salud en el servicio -“*a mí me duele una muela y llamo a paliativos*”.

En las entrevistas con familiares de pacientes internados aparece también el quiebre que significa la atención en Cuidados Paliativos respecto a las experiencias previas. En este sentido, la valoración positiva se basa en la atención que, por un lado, recibe su familiar en los momentos finales de su vida, la calidez y la preocupación con que es tratado; y, por otro, en base a la atención que reciben ellos mismos: dicen sentirse contenidos, “apuntalados” por los profesionales para poder cuidar a su familiar.

La llegada a Paliativos implica, a su vez, una disminución importante en la carga de trabajo familiar, que se intensifica a medida que el estado de salud del paciente avanza, requiriendo una mayor atención. En este sentido los familiares descargan una gran parte de sus actividades en el equipo.

Otro tema que surge en estas entrevistas son reflexiones acerca del “bien morir”<sup>12</sup>, relacionadas principalmente con la ausencia de dolores y angustias en los últimos días de la vida del paciente.

Ahora bien, entre algunos pacientes de trayectorias más prolongadas al interior del servicio puede rastrearse una nueva situación de ruptura: ya no sólo en su historia con los servicios de salud, sino en su trayectoria con la enfermedad y su gestión. Puntualmente, son los pacientes que llevan más tiempo atendidos en el servicio (entre 6 meses y 4 años), con algunos hitos en común en sus trayectorias: experiencias de mala atención en los servicios oncológicos, donde no se sentían contenidos; han atravesado un período de crisis, con un descenso importante en su calidad de vida. Es a partir de la atención en Cuidados Paliativos que se produjeron mejoras sensibles en su calidad de vida, tanto a nivel físico como emocional. Respecto a esto último, los pacientes encuentran en el equipo de Cuidados Paliativos y en la atención el respaldo emocional que les hacía falta para hacer frente a la enfermedad, para de a poco ir retomando las actividades que habían debido suspender por la irrupción de la enfermedad. La vuelta al trabajo o las actividades cotidianas se produce a medida de sus posibilidades.

---

<sup>12</sup> Algunos autores relacionan el surgimiento de los Cuidados Paliativos con la formulación de un ideal del “bien morir” (Castra 2003, Menezes 2002, Clark y Seymour 1999).

Es en esta situación de ruptura en la que interesa nos inscribir el texto del epígrafe: aquí, se hace más comprensible. La trayectoria en el servicio de Cuidados Paliativos moviliza para un grupo de pacientes nuevas formas de pensarse a sí mismos y a su enfermedad, así como la recuperación paulatina de actividades que habían tenido que abandonar por la irrupción de la enfermedad.

## **A modo de conclusión**

El objetivo de este artículo fue una primera aproximación para comprender la experiencia de la atención en Cuidados Paliativos desde la perspectiva de los pacientes y sus familiares. A partir de las trayectorias de los pacientes con la enfermedad se identificaron diferentes etapas por la que pasan los pacientes, así como diferentes contextos de llegada a estos servicios.

En el inicio de las trayectorias se encuentra la aparición de los primeros síntomas, que después de un tiempo más o menos prolongado termina en la consulta al médico. Ese etapa desorganizada de la enfermedad se cierra con la confirmación del diagnóstico oncológico, que va a marcar un antes y un después en la vida de los pacientes.

A su vez, en el análisis de las trayectorias se pudieron rastrear diferentes situaciones de ruptura. La primera es la que se produce a partir del diagnóstico oncológico, vivido en términos de una ruptura biográfica por los pacientes. Un grupo de entrevistados atraviesa otra situación de ruptura, en relación al diagnóstico de incurabilidad de la enfermedad, y la suspensión de las terapias curativas.

Finalmente, la llegada al servicio de Cuidados Paliativos marca un quiebre con todo tipo de atención previa, sustentada en la calidez del trato, el manejo que se hace de la información y el control del dolor y otros síntomas físicos. Asimismo, los pacientes y sus familiares valoran positivamente la atención de problemas que van más allá del ámbito clínico y el sentirse tratados como personas, portadores de una historia y una identidad, a diferencia de lo experimentado en otros servicios.

Por otra parte, el grado de avance de la enfermedad, sumado al tiempo en que se prolonga la trayectoria en este tipo de servicios, conforman dos tipos de trayectorias. Las primeras, más

breves, derivan pronto en trayectorias de fin de vida; y las segundas se extienden por un período más prolongado.

En este último grupo puede rastrearse una nueva situación de ruptura: las sensibles mejoras en la calidad de vida de los pacientes, sumado a un importante sostén emocional contribuyen a modificar las percepciones que los pacientes tienen sobre sí mismos y su enfermedad, y abren la posibilidad a la recuperación de actividades que se habían abandonado por la irrupción y el avance de la enfermedad.

## **Bibliografía**

- Ariès, P. (2000), *Morir en Occidente: desde la Edad Media hasta la actualidad*, Buenos Aires: Adriana Hidalgo.
- Ayres, J.R.C.M. (2002), “Repensando conceitos e práticas em saúde pública”, en Parker R. Y V. Terto (org.) *Aprimorando o debate: repostas sociais frente à AIDS*, Río de Janeiro: ABIA
- Balint M. (1972), *The doctor, his patient and the illness*, New York: International Universities Press.
- Bertolino, M., Heller, K. (2001), “Promoting Quality of Life near the end of life in Argentina”, en *Journal of Palliative Medicine*, vol. 4 (3), pp. 423-430.
- Bosk’s, Ch. (1992), “The sociological imagination and bioethics”, en Bird C., Conrad P. y A. M. Fremont (eds), *Handbook of Medical Sociology*.
- Carricaburu, D., Pierret, J. (1992), *Vie quotidienne et recompositions identitaires autour de la séropositivité*, París: CERMES-ANRS.
- Carricaburu, D., Ménoret, M. (2004), *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, París: Armand Colin.
- Castra, M. (2003), *Bien Mourir. Sociologie des soins palliatif*, Paris: PUF, coll. “Le lien Social”.
- Clark, D., Seymour, J. (1999), *Reflections on palliative care: sociological and policy perspectives*, Buckingham Philadelphia: Open University Press, coll. “Facing Death”.



- Conrad P. (1987), “The Experience of Illness: Recent and New Directions”, *Research in the Sociology of Health Care*, N° 6, p. 1-31.
- Corbin J. y A. Strauss (1988), *Unending work and care. Managing chronic illness*, San Francisco-Londres: Jossey-Bass Publishers.
- Davies, E., Higginson J. (eds) (2004), *The solid facts. Palliative Care*. WHO regional Office for Europe. Disponible en: <http://www.euro.who.int/document/E82931.pdf>
- Fainsinger, R., Romer, A. (2001), “Addressing quality of life at the Edmonton Palliative Care Program”, en *Journal of Palliative Medicine*, vol. 4 (3), pp. 417-422.
- Glaser B., Strauss, A. (1965), *Awareness of dying*, Chicago: Aldine Publishing Company.
  - (1967), *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*, New York: Aldine Publishing Company.
- Goffman, E. (1970), *Estigma. La identidad deteriorada*, Buenos Aires: Amorrutu editores.
  - (1970), *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*, Buenos Aires: Amorrutu editores.
- Kornblit, A. (coord.) (2004), *Metodologías cualitativas en ciencias sociales. Modelos y procedimientos de análisis*, Buenos Aires: Editorial Biblos.
- Manzelli, H. et al (2004), “Satisfacción en cuidados paliativos: un abordaje cualitativo”, Buenos Aires: Cuadernos del Ciclo de Seminario de Salud y Política Pública, CEDES.
- Menezes, R. A. (2002), *Proyecto Construyendo a “Boa Morte”: Cuidados Paliativos, ¿un novo paradigma de assistência para o morrer?*, Proyecto de Doctorado, Universidad del Estado de Río de Janeiro, Instituto de Medicina Social, Doctorado en Salud Pública.
- Ministerio de Salud y Acción Social (2000), *Normas de organización y funcionamiento en cuidados paliativos*. Buenos Aires: Ministerio de Salud y Acción Social.
- Pecheny, M., Manzelli, H. y Jones, D. (2002), *Vida cotidiana con VIH/sida y/o con hepatitis C: diagnóstico, tratamiento y proceso de expertización*. Buenos Aires: Cuadernos del Ciclo de Seminario de Salud y Política Pública, CEDES.
- Pecheny, M. (2003), Proyecto *La ciudadanía de la salud. Un estudio comparativo sobre derechos y responsabilidades en salud sexual-reproductiva, enfermedades crónicas y cuidados paliativos*. Buenos Aires: Proyecto Ubacyt S098.
- Pierret, J. (2000), “Everyday life with AIDS/HIV: surveys in the social sciences”, en *Social Science & Medicine*, vol. 50, pp. 1589-1598.

- Sontag, S. (2003), *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*, Buenos Aires: Taurus.
- Strauss, A., Glaser, B. (1975), *Chronic Illness and the Quality of Life*, Saint-Louis: C.V. Mosby Co.
- Wenk, R. y Bertolino, M. (2002), “Argentina 2002: Palliative Care Status”. Buenos Aires: Fundación FEMEBA